

ReHab 2010

God habilitering og rehabilitering er samhandling i praksis

Konferanser om koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering

Utvikling av gode koordinerende enheter for habilitering og rehabilitering (KE) er tema for konferanser rundt omkring i hele landet denne høsten.

De fleste av møteplassene arrangeres i ReHabuka, og noen er integrert i etablerte konferanser og møteplasser. Fylkesmennene, i samarbeid med KE i de regionale helseforetakene, står bak konferansene som arrangeres på oppdrag fra Helsedirektoratet. Helsedirektoratet deltar med innledning om nasjonale føringer og suksesskriterier for gode koordinerende enheter og det blir presentasjon av gode eksempler fra praksisfeltet.

23. sept 2010 Nord-Trøndelag
25. okt 2010 Tromsø og Nordland
25. – 26. okt 2010 Finnmark
27. – 28. okt 2010 Lillestrøm
28. okt 2010 Stavanger og Skånevik
29. okt 2010 Førde
3. nov 2010 Molde
4. nov 2010 Trondheim

Du finner nærmere informasjon om ReHabuka på sidene om rehabilitering og habilitering på www.helsedirektoratet.no



- side 2** Vil videreutvikle fag, forskning og rehabiliteringsprogram
- side 4** Hagearbeid som terapi
- side 6** Grensesprengende tur
- side 9** ReHabiliteringsuka 2010 arrangeres i uke 43; fra 25. til 29. oktober
- side 12** Samhandlingsavtale om barnehabilitering – nykommer i Oslo
- side 14** Spiseutfordringer hos premature
- side 16** Sterk film lansert på ME-dagen



Vil videreutvikle fag, forskning og rehabiliteringsprogram

Klinikk for hjerneskader ved Sunnaas sykehus HF er Norges største rehabiliteringsklinikk for mennesker med ervervede hjerneskader. Klinikken har tilbud til barn og voksne, og hovedtyngden er pasienter med traumatisk hjerneskade og hjerneslag.

Tekst og foto: Ingvild Hafstad

– Vi har et bredt sammensatt tverrfaglig team som samarbeider tett med pasient og pårørende. Klinikken tilbyr strekker seg fra primærrehabiliteringsopphold den første tiden etter skade, til tilbud for pasient og pårørende lenger ut i forløpet, sier klinikkssjef Sveinung Tornås.

For mange pasienter innebærer hjerneskaden betydelige funksjonsnedsettelse knyttet til bevegelse, kommunikasjon, hukommelse og utholdenhet. Dette får konsekvenser for aktiv deltakelse i egen hverdag.

Klinikken har 57 senger og er organisert i tre enheter; enhet for kognitiv rehabilitering, enhet for hjerneslag og enhet for traumatisk hjerneskade. Klinikken har et særlig ansvar for pasienter fra helseregion Sør-Øst, men mottar pasienter fra hele landet.

Enheten for kognitiv rehabilitering, KReSS, som holdt til i Drøbak fra 2007, er nå flyttet tilbake til Nesodden. Bakgrunnen for dette er pålegg om å redusere eiendomsmassen med 30 prosent.

– Samtidig gir dette en fin mulighet til å samle fagmiljøet for bedre å gripe mulighetene og utfordringene i videreutviklingen av rehabiliteringsprogram, fagutvikling og forskning, sier klinikkssjefen.

Klinikk for hjerneskader de har siste årene hatt et regionalt ansvar for rehabilitering av pasienter med svært alvorlig traumatisk hjerneskade. Helse Sør-Østs styre la i juni 2010 føringer for videre utvikling av spesialisert rehabilitering i regionen. Klinikken på Nesodden utenfor Oslo får nå et tydeligere ansvar for spesialisert slagrehabilitering, spesielt opp mot sykehusområdene Oslo, Akershus og Østfold.



Tilsvarende legges føringer for primær rehabilitering av pasienter med kognitiv svikt etter ervervet hjerneskade.

– Dette er en utvikling vi synes er svært spennende. Målet er tettere samarbeid med akuttsykehusene og gjennom dette raskere og bedre overføring av pasientene. Slik kan det enkelte behandlingsforløp bli så sømløst som mulig, sier Tornås.

Satser tungt på intensiv trening

Klinikken har flere forsknings- og fagutviklingsstillinger, og samarbeider tett med nasjonale og internasjonale miljøer innen fagområdet. Et konkret resultat av klinikkenes satsing på fagutvikling og forskning er utarbeidelsen av rehabiliteringsprogram og intensive treningsprogram med fokus på funksjonstrening. Gjennom dette er målet å oppnå bedre evne til aktivitet og deltakelse for den enkelte pasient. Frem til nå har en satset særlig på intensiv trening

av kognitive funksjoner som språk, oppmerksomhet og hukommelse.

Nye rehabiliterings- og treningstilbud vil i større grad enn tidligere inneholde en blanding av sykehusopphold og hjemmetrening, med tett oppfølging i hjemmepriodene. På denne måten vil en kunne forlenge den aktive rehabiliteringsperioden vesentlig, samtidig som pasienten i større grad trener i kjente omgivelser.

– De siste årene har gitt økt kunnskap om effekten av trening av kognitive funksjoner, gjennom hele forløpet. Resultatene av klinikkenes intensive språktreningskurs er oppløftende. Nå ønsker vi å videreutvikle programmene for intensiv trening og rehabilitering av funksjon. Dette vil hovedsakelig dreie seg om trening av språk-, gange- og svelgefunksjoner, og kognitive funksjoner med særlig fokus på hukommelse, konsentrasjon og neglekt, avslutter Tornås.

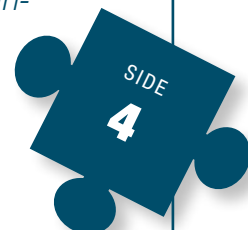




Hagearbeid som terapi

Pasienter som har fått en hjerneskade kan ha problemer med oppmerksomhet, logikk, balanse, nedsatt styrke og utmattelse. Mange sliter med arbeid etter sykdom, og aktiviteter rundt hjemmemiljø blir derfor ekstra verdifulle. Som en del av rehabiliteringen forsøker Sunnaas sykehus HF å stimulere pasientene til å se nye muligheter.

Tekst og foto: Ingvild Hafstad



Hagearbeid er god avkobling fra sykdommen og den daglige sykehustilværelsen. Aktivitetene er varierte og kan tilrettelegges pasientenes forutsetninger og behov. De fleste har en hage eller balkong hjemme, så hagearbeid er en aktivitet som pasientene lett kan fortsette med når de kommer hjem.

Forskning viser at det virker

Prosjektet «Hagearbeid som terapi» ble startet av fire ergoterapeuter i 2009. Prosjektet har vært organisert som et kunnskapsbasert praksisprosjekt, med veiledning fra gjesteprofessor Ann-Christin Eliasson ved Karolinska Institutet. Ergoterapeutene ved Sunnaas sykehus har under veiledning arbeidet med å søke kunnskap om kartleggings- og behandlingsmetoder. Forskning viser at dette virker for pasienter som er innlagt til rehabilitering. Høgsbo rehabiliteringssykehus i Gøteborg har hatt hageterapi som en integrert del av den ergoterapeutiske behandlingen i 20 år.

På Sunnaas sykehus HF får pasientene tilbud om to timers tilrettelagt hagearbeid i uken. Sykehuset har en spesiell beliggenhet med fantastisk utsikt. Å være ute i hagen er trivelig når man får besøk. Hagearbeid gir glede!

Sesongene i hagen

På sommeren vannes, lukes og stelles det, mens parken blir brukt til piknik, ballspill og grilling. På sensommeren høstes det blomster, poteter og urter. Linblomsteren tørkes, og blir brukt til å lage kranser før jul. På høsten er det dags å høste frukt fra de mange eple- og pæretrærne på sykehusområdet. Pasientene deltar også i å forberede hagen for vinteren.

På vinterhalvåret planlegges neste års hageaktiviteter sammen med pasientene. Noen av dem har også som prosjekt å snekre blomsterkasser og benker på verkstedet. Dugnaden «Hagearbeid som terapi» er kort sagt et populært tilbud blant pasientene!





– Et skikkelig kick, sa Emil Sagen (16) etter å ha krysset parken i terrengrullestol. Foto: Inger Sjøberg/VHSS

Grensesprengende tur

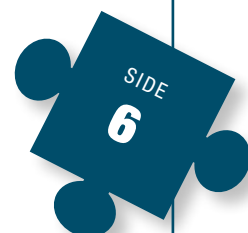
Inspirert av «Ingen grenser» som gikk på NRK sist vinter, gikk seks barn og unge med nedsatt funksjonsevne gjennom nyåpnede Sjunkhatten nasjonalpark i Nordland. Nå vil Valnesfjord Helsesportssenter gjøre parken til et nasjonalt utstillingsvindu.



Tekst: Inger E. Eftevand Orvin

I tre dager til ende gjorde de ting de ikke kan – til hverdags. Sammen med seks led-sagere fra Valnesfjord Helsesportssenter forserte de deler av den nyåpnede Sjunkhatten Nasjonalpark. Eventyrreisen foregikk til lands og til vanns, med åttring,

17 år gamle Marte Imingen fra Steigen fikk drahjelp av miljøminister Erik Solheim de siste meterne av turen.
Foto: Inger E. Eftevand Orvin



hest og til fots eller i rullestol. Da de kom tilbake ble de møtt av miljøvernminister Erik Solheim og hans følge.

Ingrids idé

– Jeg fikk ideen mens jeg satt sammen med mamma og så på «Ingen grenser» i vinter, forteller 12 år gamle Ingrid Strømdahl fra Fauske. Hun har dysmeli, for henne innebærer det medfødt deformitet i arm og fot. Etter to runder med beinforlenging beveger hun seg stødig, men med nedsatt styrke i foten.

Mamma Line tok henne på alvor, og henvendelsen kom til Valnesfjord Helse-sportssenter via arbeidsgruppen som jobbet med åpningsarrangementet for Sjunghatten Nasjonalpark. Valnesfjord Helse-sportssenter ligger ved innfallsporten til den nye nasjonalparken. Hit skulle Ingrid på et rehabiliteringsopphold, og dermed var frøet sådd. Halvannen måned senere la en modig gjeng avsted. Landskapet går fra fjord til fjell, over myr og elv, og byr på utfordringer for alle og enhver. Denne nasjonalparken er den første i Norge der det i statuttene er åpnet for fysisk tilrettelegging for mennesker med nedsatt funksjonsevne.

Pilotprosjekt

Gjennom pilotprosjektet «Friluftsliv for funksjonshemmede i Sjunghatten nasjonalpark» har fagmiljøet ved Valnesfjord Helse-sportssenter sett på den synergieffekten som er mulig å oppnå ved å utnytte senterets fagkunnskap og pedagogiske kompetanse på dette området.

*Direktør ved Valnesfjord Helse-sportssenter i Nordland, Iselin Marstrander, tar gjerne utfordringen det er å tilrettelegge nyåpnede Sjunghatten nasjonalpark for mennesker med nedsatt funksjonsevne.
Foto: Inger E. Eftevand Orvin*

– På sikt er det vårt ønske å kunne ta i bruk moderne teknologi for å utvikle området, sier direktør ved Valnesfjord Helse-sportssenter, Iselin Marstrander. Hun ser for seg kreative løsninger uten å måtte gjøre de helt store inngrepene i naturen. Dette omfatter også pedagogiske tilrettelegginger.

– Vi ser at mange barn og unge med nedsatt funksjonsevne trenger å kjenne litt på det utrygge, kjenne at usikkerheten på om de vil mestre utfordringene trigger ekstra. De er vant til å leve i en beskyttet atmosfære hvor alt er tilrettelagt. Mange foreldre sier selv at de beskytter barna sine for mye. Ved å møte utfordringer ute i naturen får en kjenne litt på hvem man selv er, og hvor langt en kan våge å tøyne egne grenser, sier Marstrander.

Gjorde det umulige mulig

Akkurat det har de gjort, de unge som møtte seg selv i situasjoner de aldri hadde turt å drømme om.

– Det var så artig å kunne være med og hjelpe de andre dytte rullestol opp bakken, forteller Ingrid. Hennes store forbilde er



nasjonalhelten Siv fra «Ingen grenser». Det hjelper å ha forbilder når en skal sette seg store mål.

17 år gamle Marte Imingen fra Steigen har ryggmarksbrokk. På turen har hun opplevd det store paradokset det er å kjenne mestringsfølelsen selv om hun trengte mye mer hjelp enn hun er vant til fra sin egen hverdag hjemme.

– Jeg er selvstendig i hverdagen, på turen måtte jeg ha minst to for å hjelpe meg når jeg skulle ta meg fram med terrengrullestolen, sier Marte, som er rullestolbruker.

– Jeg har rett og slett fått være med på noe jeg ikke hadde trodd var mulig!

Selv om den sporty jenta rir fast annenhver uke, kjente hun virkelig utfordringen da hun skulle sitte på hesten i vilt og bratt terreng.

Og det å styre åttring med seil inn fjorden, og å sove under presenning i regnvær, det er store opplevelser hun tar med seg videre.

Tilrettelagt kick

Prosjektleder Jonny Jakobsen ved VHSS har jobbet i halvannen måned med tilrettelegging av en flerdagers tur gjennom



nasjonalparken. For senteret var blant annet bruk av kysten en ny erfaring.

– En slik tur er et ambisiøst opplegg som forutsetter at vi kjenner brukerne fra tidligere opphold, mener Jakobsen.

På sikt ser han for seg at turer over flere dager kan være en del av innholdet ved friluftskurs under habiliteringsopphold ved VHSS. Nå er pedagogisk tilrettelegging testet ut i områder som ikke er fysisk tilrettelagt. Dette er ressurskrevende og det ble lagt ned et stort antall dugnadstimer for å få det til! Med fysisk tilrettelegging i en avgrenset del av parken vil mektige naturopplevelser i et vernet område være tilgjengelige for alle uten et stort hjelpeapparat i ryggen. Det er en av våre visjoner for området, sier Jakobsen.

Emil Sagen (16) fra Reipå i Nordland har alltid vært avhengig av rullestol.

– Det er ikke ofte du får denne muligheten, så jeg var snar til å svare ja da jeg fikk spørsmål om å være med, sier Emil. Han skulle gjerne snudd og tatt samme vei tilbake.

– Dette var en skikkelig kick, sier han.

Nå håper Iselin Marstrander at Sjunkehatten Nasjonalpark i samarbeid med Valnesfjord Helsesportssenter kan bli et eksempelprosjekt på dette området.

– Ved å gi spesielt barn og unge en introduksjon til friluftsliv, har du åpnet porten til en gratis og allsidig aktivitet. Vi ser at flere og flere kommuner som en del av sin folkehelsesatsing tilrettelegger arenaer flest mulig kan nå. Vi har kompetanse på internasjonalt nivå, og kan være med og gjøre Sjunkehatten nasjonalpark til et nasjonalt utstillingsvindu, sier Iselin Marstrander ubeskjeddent.

ReHabiliteringsuka 2010 arrangeres i uke 43; fra 25. til 29. oktober

ReHabiliteringsuka har som særlig formål å bidra til økt oppmerksomhet, publisitet og erfaringsutveksling innen habilitering og rehabilitering.

Som de foregående årene vil gode eksempler på habilitering og rehabilitering markeres over hele landet i ReHabiliteringsuka. Habilitering og rehabilitering favner tiltak, tjenester og brukere innenfor somatikk, psykisk helse og rus i alle aldersgrupper, innen alle sektorer og tjenestenivåer.

Målgruppa er brukere, fagfolk og beslutningstakere både i helse- og sosialtjenestene, utdanningssektoren, arbeidslivet og organisasjonene.

Arrangør

ReHabiliteringsuka arrangeres i et samarbeid mellom helsetjenestene nasjonalt, regionalt og lokalt, brukerorganisasjoner og andre samarbeidspartnere. De regionale koordinerende enhetene for habilitering og rehabilitering i hver helseregion er sammen med Helsedirektoratet initiativtakere og pådrivere for arrangementene og samarbeider om det nasjonale programmet. I år har Helse Nord fått prosjekt-

midler fra Helsedirektoratet for å ivareta den nasjonale koordineringen.

ReHabiliteringsuka er et samhandlings-tiltak. Fagmiljøer og brukerorganisasjoner som er engasjert i habilitering og rehabilitering oppfordres til å ta initiativ til markeringer.

Årets tema

I nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008–2011 heter det blant annet at koordinerende enheter er et samhandlingsverktøy som ikke i tilstrekkelig grad er tatt i bruk. Årets tema er derfor Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering binder tjenestene sammen.

Etablering og videreutvikling av koordinerende enheter for habilitering og rehabilitering er et viktig satsningsområde i 2010. Helseminister Anne-Grethe Strøm-Erichsen har tydeliggjort at denne satsningen også har en viktig plass i arbeidet med samhandlingsreformen. Både i embetsopp-



draget til fylkesmennene og i fellesrundskriv IS-1/2010 til kommunene, fylkesmennene, de regionale helseforetak og fylkeskommunene, «Nasjonale mål og hovedprioriteringer for 2010», er koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering nevnt som viktige tiltak for å bedre samhandlingen i tjenestene. Fylkesmannsembetene og Helsedirektoratet arrangerer i løpet av 2010 konferanser i de ulike helseregionene der det settes søkelys på koordinerende enheters rolle og funksjon.

ReHabiliteringsuka 2010 vil spesielt rette søkelys på funksjonen til koordinerende enheter i kommuner og helseforetak. Koordinerende enhet vil være tema på regionale konferanser arrangert av Fylkesmannsembetene og Helsedirektoratet, og det vil bli utarbeidet nytt informasjonsmateriell.

I tillegg ønsker vi også i år lokale arrangementer der oppmerksomheten rettes mot de gode eksemplene innen habilitering og rehabilitering. Vi oppfordrer til samarbeid mellom aktører innen helse-tjenestene, brukerorganisasjonene, NAV, Statped, utdanningsinstitusjonene og andre som kan være aktuelle samarbeidspartnere i ulike ReHabiliteringsforløp.



Ny publikasjon fra Helsedirektoratet klar til ReHabiliteringsuka

«Knutepunkt for koordinering»
IS-1841 Helsedirektoratet

Presentasjon av koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i de fem kommunene som var med i undersøkelsen «Perspektiver på god praksis».

Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering

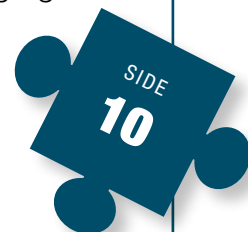
Både kommuner og spesialisthelsetjeneste er pålagt å ha en koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering. Pålegget følger av Forskrift om habilitering og rehabilitering, 28. juni 2001, §§ 8 og 13. Samhandling fremstår som en av hovedoppgavene til disse enhetene, og målet er å sikre koordinerte tjenester til de som trenger det.

«Koordinerende enhet skal være et «sted å henvende seg til», et kontaktpunkt for eksterne og interne samarbeidspartnere, og en pådriver for kartlegging, planlegging og utvikling av rehabiliteringsvirksomheten generelt. Koordineringsfunksjonen skal være tydelig plassert og lett tilgjengelig både for tjenestemottakerne og for samarbeidspartnere. I mange tilfeller vil det være naturlig at koordinerende enhet i kommunene har et overordnet ansvar for at ordningen med individuell plan fungerer.» (Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008–2011, St.prp.nr 1 (2007–2008) kapittel 9).

Habilitering og rehabilitering

Habilitering og rehabilitering defineres som «Tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, der flere aktører samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet» (Forskrift om habilitering og rehabilitering)

Tilbudet til den enkelte må ta utgangspunkt i individuelle behov, være meningsfylt, planmessig og helhetlig. Samhandling er sentralt



innenfor habilitering og rehabilitering, der brukerne ofte er avhengig av tjenester fra mange aktører og sektorer, og der det i liten grad er én enhet som bærer det samlede ansvaret. Alle som ønsker og har rett til individuell plan skal få utpekt en tjenesteyter som skal være koordinator.

Kommunene skal sørge for at alle som bor eller oppholder seg i kommunen tilbys habilitering og rehabilitering ved behov. Alle som trenger langvarige og koordinerte tjenester, og som ønsker det, skal få bistand til å utarbeide en individuell plan. Kommunene skal planlegge sin rehabilitering, ha oversikt over behovene for habilitering og rehabilitering, og etablere en koordinerende enhet for virksomheten slik at den er lett tilgjengelig. Små og store kommuner har ulike utfordringer for slik samhandling. Noen ganger vil interkommunalt samarbeid være en god løsning for å kunne yte gode, helhetlige tjenester.

Spesialisthelsetjenesten har ansvaret for å tilby habiliterings og rehabiliteringstjenester innen somatikk, psykisk helse og rusomsorg for alle aldersgrupper.

Her inngår blant annet spesialisert rehabilitering i forbindelse med sykdom og skader, vurdering av rehabiliteringsmuligheter hos henviste pasienter og rehabiliteringsopphold i sykehus eller

rehabiliteringsinstitusjoner. I tillegg har spesialisthelsetjenesten ansvar for veiledning overfor kommunene, opplæring av pasienter og pårørende, samt undervisning, forskning, kompetanseoppbygging og utviklingsarbeid.

Forskrift om habilitering og rehabilitering legger til grunn at helsetjenesten ved behov skal samarbeide med sosialtjenesten og andre tjenesteytende etater som bl.a. NAV, skole/utdanningssektoren og barnehage- og barnevernssektoren, kultur og teknisk sektor.

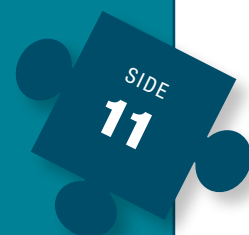
Koordinerende enheters rolle og funksjon vil også være tema på regionale konferanser arrangert av Fylkesmannsembetene og Helsedirektoratet.

I Troms vil konferansen bli avholdt 25. oktober og vi håper å knytte åpningsarrangementet til denne konferansen. Vi kommer tilbake med informasjon om hva som vil skje i Finnmark og Nordland. Program og datoer for arrangementer legges fortløpende ut i kalenderoversikten på nettsidene www.helse-nord.no/rehabiliteringsuka. Ved å være tidlig ute kan du også unngå kollisjoner av arrangementer som har overlappende målgruppe.

Det vil også i år være mulig å søke om økonomisk støtte til gjennomføring av lokale arrangementer i kommunene.

Forslag til arrangementer og spørsmål om ReHabiliteringsuka

Ta kontakt med Kirsti Rasmussen på telefon 917 45 655 eller e-post: kirsti.rasmussen@telemed.no



Samhandlingsavtale om barnehabilitering – nykommer i Oslo

– Vi må gjøre det enkelt og vi må snakke vel om hverandre, sa overlegen da han undertegnet samarbeidsavtalen med to av hovedstadens bydeler.



På Ullevål er de fornøyd med den nye avtalen fra venstre leder for barneavdeling for nevrofag Gunnar Åbyholm, Prosjektleder Tone Åker og Seksjonsleder for Nevrohabilitering Ragnhild Leite

Tekst og foto: Knut I. Tønnsberg

Med referanse til Stortingsmelding 47 – samhandlingsreformen, skal avtalen «gi barn med nedsatt funksjonsevne og deres foreldre et faglig forsvarlig tjenestetilbud». Kort sagt sikre de berørte familiene en god vei over gjennom tjenestene, et konkret resultat av Familieveiviserprosjektet.

Seksjon for nevrohabilitering på Ullevål

Universitetssykehus hadde i fjor 1500 unike pasienter og tilsammen cirka 5100 konsultasjoner. I tillegg kjøper de tjenester fra to private institusjoner som tilsammen har 390 pasienter fordelt på døgnopphold, intensiv behandling og ambulante polokliniske konsultasjoner.



Viktig for spesialistene å vite hva bydelene kan tilby

– Førstelinjen må definere hvordan tilbudene skal være. Vi må kjenne hverandre og ikke gi foreldrene urealistiske forventninger, sier leder for barneavdeling for nevrofag, Gunnar Åbyholm. Det nikkes rundt bordet hvor bydelsdirektørene fra Bjerke og Østensjø sitter med sine sentrale ledere.

Omkkvedet er det samme som nå høres fra spesialisthelsetjenestens representanter landet rundt: «det er så mye lettere når vi kan ringe koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering» i kommunen – eller bydelen. Når barna er ferdig utredet skal det avholdes informasjonsmøte – innkalling skal ut ikke mindre enn en måned på forhånd. Og tema på møtet? Begrepet som går igjen 17 steder i avtalen er naturlig nok «individuell plan».

– Vi fikk høre at gutten likte å slå på trommer, sier avdelingssjef for barn og kultur i Østensjø Bydel, Tommy Grøtterød. Det var ansvarsgruppen rundt ham som fanget opp dette. Bydelens musikkverksted

knyttet til fritidsklubbene har ikke bare mye musikkutstyr, men også instruktører – så det var ikke vanskelig å lage et skreddersydd opplegg. Det ble enkelt fordi man hadde oversikt – i bydelens koordinerende enhet.

Individuell plan sentralt

Samarbeidsavtalen skal være et verktøy for de ansatte for å bedre samhandling og koordinering av tjenester. Avtalen skal sikre et godt samarbeid mellom bydelen og spesialisthelsetjenesten til det beste for det enkelte barn. Et av områdene avtalen sier noe om er barnehabiliteringens ansvar for å videreformidle det arbeidet som er gjort, blant annet knyttet til igangsetting av individuell plan.

Barnehabiliteringen har derfor ansvar for å innkalle til et informasjons- og drøftingsmøte. Bydelens koordinerende enheter har et overordnet ansvar for at bydelen er representert på møtet, og for å informere om hvilke av bydelens tjenester som kan være aktuelle for barnet.



Prosjektet ble utført av (Fra venstre bak): Heidi Qvale Sørensen og Grethe Aagenæs Hagen. (Fra venstre foran) Claude Storm, Sissel Haugen og Marte Svendsen.

Spiseutfordringer hos premature

Mange barn som er mer enn ti uker for tidlig født har betydelige utfordringer rundt måltidene, viser kartleggingsfasen i et prosjekt utført med midler fra Helsedirektoratet. Dette kan igjen få alvorlige konsekvenser for barn og foreldre. Prosjektet fortsetter i høst med produksjon av en kompetansepakke for barnehager, helsestasjoner og foreldre.

Tekst: Bård Amundsen. **Foto:** Grethe Aagenæs Hagen

Den medisinske utviklingen gjør det i dag mulig å redde langt flere premature barn. Det tilbys nå livreddende behandling for barn født helt ned i 23 svangerskapsuke. Samtidig får norske kvinner barn stadig senere i livet. Kombinasjonen av disse to faktorene gjør at det har vært en sterk økning i antallet for tidlig fødte barn.

Helsedirektoratet anslår at omtrent 4500 barn fødes i uke 37 eller tidligere hvert år i Norge. Anslagsvis 22 prosent av disse barna har en eller annen form for spisevansker.

Mer kunnskap

Gartnerveien barnehage og habilitering i Bærum har fått midler til å studere ut-

fordringer rundt mat, måltider og ernæring til premature barn.

– Vi gikk bredt ut og intervjuet flere foreldre og en rekke fagpersoner som helsesøstre, fysioterapeuter og leger ved helsestasjoner. Vi snakket også med spesialpedagoger og ernæringsfysiologer, skoleansatte og barnehageansatte, forteller prosjektleder Grethe Aagenæs Hagen.

Ti uker

Samtalene med foreldrene tyder på at store spisevansker er mest vanlig for barn som er minst ti uker premature. Noen av de mest premature barna kan slite med spisevansker i flere år før de spiser tilnærmet normalt.



– Flere foreldre fortalte at de virkelige problemene oppsto når de forsøkte å introdusere fast føde. For sterkt premature barn introduseres det ofte ikke før i halvannet til toårs-alderen. Det viser seg da i mange tilfeller at barna ikke vil spise fast føde. De kaster opp, klarer ikke svelge eller bare nekter å spise, forteller Aagenæs Hagen. Hun mener helsemyndighetene bør vurdere om alle barn som er minst ti uker premature skal inngå i et eget kartleggings og behandlingsregime.

Hverdagsproblemer

Sterkt premature barn er ofte ikke sterke nok til å begynne i barnehagen før de er rundt to år gamle. Flere av barna begynner i barnehage omtrent samtidig med overgang til fast føde. Dette kan være krevende.

– Intervjuene vi gjorde med foreldrene viser store variasjoner i måten de ivaretar disse barna. Vi fikk høre om engasjerte og dyktige ansatte, og vi fikk høre om ansatte som foreldrene mente ikke har kunnskap og forståelse for å bruke ekstra ressurser på disse barna.

Barnas spisevansker kan ha konsekvenser for vekst, motorikk, læring og sosiale ferdigheter. Det er i hverdagen problemene oppstår og frustrasjonene melder seg. Mange foreldre føler seg alene, og har stort behov for regelmessig lokal oppfølging.

– Samtalene vi hadde med foreldrene til disse barna viste at spisskompetansen på området sitter hos spiseteamene i

spesialisthelsetjenesten, forteller Aagenæs Hagen.

Kompetansepakke

I dag finnes det ingen enhetlig struktur som ivaretar disse barnas og foreldrenes behov. Aagenæs Hagen tror det er mye å hente på å lage en mer enhetlig organisering av arbeidet.

– Organiseringen av arbeidet bør være slik at vi får utnyttet regional og lokal kompetanse mest mulig effektivt. Det mangler i dag en del kompetanse på dette lokalt i kommunene og på helsestasjonene. En viktig vurdering er derfor i hvilken grad det skal satses på lokal kompetanseheving, og i hvilke tilfeller kommunene og helsestasjonene heller bør hente kompetanse fra spiseteamene.

Prosjektgruppen har nå fått midler fra Helsedirektoratet til å fortsette arbeidet. I høst vil gruppen gjennomføre et pilotprosjekt i kommunene Asker og Bærum. Da skal de prøve ut en kompetansepakke rettet mot helsestasjoner, barnehager og foreldre til premature barn. Etter en evaluering vil det bli avgjort om pakken også skal tilbys andre steder i landet.



Premature barn

- Det fødes ca. 4500 premature barn i Norge hvert år. Et prematurt barn er født før uke 37. Et normalt svangerskap varer om lag 40 uker.
- Er barnet født før uke 28 kalles det ekstremt prematurt. Det fødes i underkant av 300 slike barn hvert år.
- De siste ti årene har det vært en sterk økning i overlevelsesgrad blant premature.

Sterk film lansert på ME-dagen

«Få meg frisk» er filmen om en ung kvinnes desperate kamp mot uforstand, kvaksalveri og helsetjenester som ikke kan hjelpe – samt om hennes kamp mot og med seg selv.



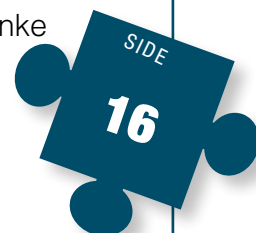
– Det står respekt av Anette, sier Heidi Tokle Poverud til venstre og Elisabeth Schwenke med Anette Gilje mellom seg.

Tekst og foto: Knut I. Tønsberg

Den internasjonale ME-dagen ble markert med premiere på filmen «Få meg frisk». ME-syke Anette Gilje er filmet gjennom tre år, fra den ene dyre behandlingen uten virkning til den neste. Fra fortvilelse, fornektning og desperate treningsforsøk til forhåpningen om endelig å ha funnet noe som virker. En behandling så dyr at hun må selge leiligheten for å få råd.

– Det står respekt av Anette

– Det er en privat kamp. Det krever mot å stå frem slik Anette gjør, sier Heidi Tokle Poverud, leder i Buskerudavdelingen til ME-foreningen. Sammen med nestleder i samme avdeling, Elisabeth Schwenke omkranser de film-debutanten og gir henne en samstemt honnør.
– Dette står det respekt av, Anette!



Det som virker på andre sykdommer slår motsatt ut på ME

– De fleste har sittet timesvis og grått. Har tatt smertestillende for å klare å være litt aktive til det blir klart at det som virker på andre lidelser og sykdommer, har stikk motsatt effekt på personer med ME, sier Schwenke.

Å leve i de mørke rom

Filmen handler ikke bare om Anette og hennes sykdomshistorie. Vi bringes hjem til flere andre med CFS/ME. Sterke scener hvor vi får være med mor inn på det stupmørke rommet med mat til sin syke tenåring. Ungdommen som har lært seg fingertegnene for 'ja', 'nei' og 'det går bedre' – bare fordi han ikke orker å snakke – hverken til mor eller andre.

Rådyre behandlinger uten virkning

Mens såvel presse som myndigheter er blitt nektet innsyn i enkelte av de private behandlingsmetodene, tar filmskaperne oss med fra den ene til den andre som tilbyr prøver og mixturer til skyhøye priser. Et annet fellestrekk er behandlere som uten forbehold og reservasjoner stiller diagnose og lover bedring. Filmen slutter med at hovedpersonen selger leiligheten for å finansiere den siste kuren – som kanskje gjør henne varig frisk.



Anette Gilje

Muligens flere årsaker

– Helsemyndighetene kan bare anbefale eller gi støtte til behandlingsmetoder som er kunnskapsbaserte, metoder som er vitenskapelig dokumentert at har effekt, sier divisjonsdirektør Hans Petter Aarseth.

For å vurdere ulike behandlingsforsøk er det avgjørende at diagnosen er stilt etter samme kriterier, slik at resultatet ikke påvirkes av at behandlingen er gitt til grupper som ikke har ME. Det kan være flere årsaker til ME og det kan også forklare at noen har god effekt av en behandlingsform og andre av en annen behandling.