

**Kunnskapsgrunnlag - barn og unge**  
**Samandrag frå vitskapelege artiklar og utgreiingar, rapportar m.v**  
**(Søk i Pubmed, Web of Science, Cochrane database + kunnskapsgrunnlag samla av prosjektgruppa og kjernegruppa)**

Samandrag	Tema relevant for prosjektet	Viktige funn/ konklusjon
<b>Callahan, Feinstein &amp; Keenan, 2001. <i>Transition from pediatric to adult-oriented health care: a challenge for patients with chronic disease.</i> Doi: 10.1097/00008480-200108000-00004 Obs: finn ikkje fulltekst ( Web of Science)</b>		
Artikkel som ser på viktigheten av å legge til rette for økt koordinering for barn og unge med komplekse behov, spesielt i overgangsfaser, og særlig i overgang frå ung til voksen. Artikkelen beskriver forskjellen mellom «medical transition» frå «medical transfer» og diskuterer potensielle barrierar for overgangar, etterspør meir forskning og utvikling av tilpassa modeller, samt lovgiving som legger til rette for pasientgruppa i overgangar.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Barn med komplekse behov</li> <li>• Overganger</li> </ul>	
<b>Cooley, 2004. <i>Redefining primary pediatric care for children with special health care needs: the primary care medical home.</i> doi:10.1097/01.mop.0000146440.79293.5b ( Web of Science)</b>		
The primary care medical home har blitt en modell som er løftet frem som sentral for barn med komplekse helsebehov, men det mangler bevis for at modellen har effekt. De fleste studier om modellen har fokus på koordinering og kontinuitet i behandling, men få studier sier noe om gir økt pasienttilfredshet eller effekt på helse. Artikkelen argumenterer for modellen, og trekker frem behovet for forskning på området.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• «Primary care medical home»-modell</li> <li>• Beskriver kva home care er</li> </ul>	Modellen gir et betre tilbod til pasienter, spes barn med sammensatte behov sammenlignet med standard oppfølging.
<b>Cohen E et al., 2011. <i>Children with medical complexity: An emerging population for clinical and research initiatives.</i> Pediatrics - (Pubmed)</b>		
Sentral artikkel, der tenkinga synest vere allmenn for alle aldrar og tilstandar. Hovudforfattaren blir ofte referert til. Utgangspunktet er barn med særskilde helsetenestebehov, som utgjør kanskje 13-18% av alle barn. Artikkelen handlar om den viktige, og alvorleg sjuke, undergruppa CMC («children with medical complexity»). CMC refererer til den særskild store tidsbruken, ekspertisen og ressursbruken som er nødvendig for å sikre eit godt resultat for desse barna. Ein definerer 4 dimensjonar, uavhengig av diagnose: 1) omfattande sjukehusbaserte og/eller heimebaserte tenester 2) avhengig av medisinsk teknologi, omfattande medikamentbruk og omfattande pleie-og	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Barn med særskilte behov</li> <li>• «Children with medical complexity»</li> <li>• Fire dimensjonar av kompleksitet</li> <li>• Presenterer fire dimensjoner for å kunne lage ein felles forløpsmal</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• behov for ein klarare konsensus kring omgrepa «komplekse pasientar» og «komplekse helsetenester»</li> <li>• det bør bli utarbeida kompleksitetsskalaer.</li> <li>• overodna mål: 1) møte omgivnadene sine behov</li> </ul>

<p>tilsynsbehov 3) hyppige og ofte langvarige sjukehusopphald 4) uttalt behov for koordinering av tenestene. Det blir understreka at behovet for avansert koordineringsarbeid ofte blir undervurdert. Kompleksiteten og behovsendringar gjennom livsløpet er også viktig. For å konstruere ein felles forløpsmal, definerer farfattarane fire dimensjonar: 1) Stor belastning på familien og/eller nærmiljøet, 2)tilstanden er kronisk (definert å vare meir enn 12 månader), 3)betydelege funksjonsnedsetjingar, 4) omfangsrik bruk av helsetenester og ressursar, ofte bruk av medisinsk-tekniske hjelpemiddel også i den heimebaserte omsorga.</p> <p><b>Artikkel tilgjengeleg på fellesområdet.</b></p>		<p>på ein god måte, 2) redusere sjukdomsspesifikke komplikasjonar 3) redusere/kompensere funksjonsnedsetjinga 4) redusere unødvendig bruk av spesialiserte helsetenester</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Undergruppe er dei med venta redusert livslengde, medfødd eller erverva. Denne gruppa representerer omfattande utfordringar.</li> </ul>
<p><b>Dewan &amp; Cohen, 2013. <i>Children with medical complexity in Canada</i>. Paediatr Child Health. 18(10): 518–522 ( Web of Science)</b></p>		
<p>Sentral canadisk artikkelen, tenkinga synest vere allmenn for alle aldrar og tilstandar. Utgangspunktet er barn med særskilde helsetenestebehov, som utgjør kanskje 13-18% av alle barn. Artikkelen handlar om den viktige, og alvorleg sjuke, undergruppa CMC («children with medical complexity»). CMC refererer til den særskild store tidsbruken, ekspertisen og ressursbruken som er nødvendig for å sikre eit godt resultat for desse barna. Ein definerer 4 dimensjonar, uavhengig av diagnose: 1)omfattande sjukehusbaserte og/eller heimebaserte tenester, 2)avhengig av medisinsk teknologi, omfattande medikamentbruk og omfattande pleie-og tilsynsbehov, 3) hyppige og ofte langvarige sjukehusopphald, 4)uttalt behov for koordinering av tenestene. Og det blir understreka at behovet for avansert koordineringsarbeid ofte blir undervurdert. Kompleksiteten og behovsendringar gjennom livsløpet er også viktig. For å konstruere ein felles forløpsmal, definerer forfattarane fire dimensjonar: 1) Stor belastning på familien og/eller nærmiljøet, 2)tilstanden er kronisk (definert å vare meir enn 12 månader), 3)betydelege funksjonsnedsetjingar, 4)omfangsrik bruk av helsetenester og ressursar, ofte bruk av medisinsk-tekniske hjelpemiddel også i den heimebaserte omsorga. Det blir også peika på at ei ikkje uvesentleg undergruppe er dei med venta redusert livslengde (sjå referansen om barnepalliasjon), enten sjukdommen er medfødd eller er erverva i ungdoms-eller vaksenaldar. Og det blir påpeika at denne pasientgruppa representerer omfattande utfordringar.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Barn med spesielle helsebehov</li> <li>• Children with medical complexity</li> <li>• Definerar fire dimensjonar for kompleksitet</li> <li>• Avansert koordinering</li> <li>• Felles forløpsmal</li> </ul>	<p>For å kunne definere og prioritere desse pasientane og familiane, er det behov for å kome fram til ein klarare konsensus kring omgrepa «komplekse pasientar» og «komplekse helsetenester», og det bør bli utarbeidde kompleksitetsskalaer. Dei overodna måla for helsetenestene kan vere følgjande: 1) møte omgivnadene sine behov på ein god måte, 2)redusere sjukdomsspesifikke komplikasjonar, 3)redusere/kompensere funksjonsnedsetjinga, 4)redusere unødvendig bruk av spesialiserte helsetenester.</p>
<p><b>Elias E.R., 2012. <i>Home Care of Children and Youth With Complex Health Care needs and Technology Dependencies</i>. Clinical Report. American Academy of Pediatrics. Pediatrics - (Pubmed)</b></p>		
<p>Artikkelen handlar om den vanskelege overføringa av barn til heimebasert omsorg etter lange og komplekse sjukehusopphald, der det også er behov langvarig bruk av avansert teknologi. Artikkelen skisserer ein måte å møte desse omfattande, langvarige og stadig skiftande</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Barn med kompleks sjukdom</li> <li>• Overføring frå spesialisthelseteneste til</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Barn med komplekse behov treng ein samansett tilnærming med fokus på koordinering, familie</li> </ul>

<p>utfordringane. Tenkinga er også relevant i høve til vaksne og eldre pasientar med stort behov for kompetent hjelp i heimen.  <b>Artikkel tilgjengeleg på fellesområdet.</b></p>	<p>heimebasert omsorg</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kan overførast til vaksne</li> </ul>	<p>sentrert omsorg, og avansert planlegging.</p>
<p><b>Gray S.H. et al., 2015. Total Direct Medical Expenses and Characteristics of Privately Insured Adolescents Who Incur High Costs. Journal of American Medical Association – Pediatrics - (Pubmed)</b></p>		
<p>Studie som ser på kva for ungdom som fører til høgast kostnader for dagens helseteneste, målet med studien er å kome med pasientkarakteristika til desse ungdomene knytt til høge medisinske kostnader. Det vart gjennomført ein retrospektiv kohort analyse av data frå 2012 for ungdom med privat forsikring i alderen 13 til 21 år frå tilsaman 13 103 ungdomar. Data vart henta frå 82 uavhengige helsesentra for barn og unge i Massachusetts. Det ble gjort ein sammenlikning av demografi (alder, kjønn, median inntekt etter postnummer) og kliniske funn (fedme, atferdsmessige helseproblem, kompleks kronisk tilstand), for å sjå samanhangen mellom kostnadane. Psykiske lidelser var den vanligste diagnosen for ungdomane, og 59,1% hadde minst en atferds diagnose. Dei ungdomane som kosta mest hadde ein eller fleire kroniske tilstandar, atferds diagnosar og fedme.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Samanheng mellom ungdom med kompleks sjukdom og kostnader</li> </ul>	<p>Dei medisinske utgifter auker for ungdom med medisinsk kompleksitet, psykiske forhold, og fedme.</p>
<p><b>Hall D., 2011. The Care of Children with Medically Complex Chronic Disease (editorial). The Journal of Pediatrics - (Pubmed)</b></p>		
<p>Artikkelforfattaren drøfter utviklinga innan pediatrik behandling for komplekse sjukdomar sidan 70-talet. Sjølv om det er store endringar og fleire behandlingsmetodar og tilbod for alvorlege tilstandar, er desse i hovudsak livsforlengande og ikkje kurerande. Dermed gjer desse behandlingane at barna får ein livsvarig kronisk sjukdom som konstant treng oppfølging og behandling. Forfattaren peikar på at talet på desse barna er aukande og dermed meir ressurskrevjande for helsevesenet. Det er difor behov for å endre måten denne pasientgruppa vert handtert. Forfattaren drøfter definisjonen på barn med multiple og komplekse sjukdomar. Mellom anna Cohen og kollegaers definisjon; Children with medical complexity, og andre undergrupper. Helsetenesta er ikkje designa for å ivareta denne pasientgruppa på ein god måte i dag, då barn med medisinsk kompleksitet krever ofte andre og meir tilpassa heilskapelege tilbod enn dagens tenester kan gje. Til dømes treng denne pasientgruppa oftare avansert hjelp og behandling i heimen, sosial bistand, varig medisinsk utstyr, hyppig kontakt med mange spesialister m.m. Finansieringssystemet er heller ikkje tilpassa ein slik drift. Svaret kan vere å utvikle eigne modellar for å handtere denne pasientgruppen. Pasientgruppa treng ein samansett og heilskapeleg tilnærming, konkret er det behov for kompetanse i koordinering både i høve medisinsk behandling men og i høve dei ulike etatane/ behandlingpersonell som deltek i omsorgen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Barn med komplekse behov/ kompleks sjukdom</li> <li>• Tek opp forutsetningar for å kunne møte og gje eit godt tilbod til barn med komplekske sjukdomar.</li> <li>• Drøftar definisjonen for barn med komplekse behov</li> <li>• Drøftar utfordringar dagens helseteneste har med å gje eit heilskapeleg tilbod til pasientgruppa</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Det finnes i dag eksempler til fleire ulike tilnærmingar for å gje eit godt tilbod til pasientgruppen, men pr i dag veit me enda ikkje kva som fungerer best.</li> </ul>

<b>Artikkel tilgjengelig på fellesområdet.</b>		
<b>Horne, R., 2016. Doktorgrad: Habilitering av barn og det sosiale hierarkiet</b>		
<p>Forskinga gjev innsikt i dei meir skjulte sidene av habilitering av barn og unge som arbeidsområde. Avhandlinga avdekkar eit strukturerande sosialt dominansforhold innan dette medisinske delfeltet. Den dominerande posisjonen i feltet, legen med all sin kapital, definerer kva som er viktige, interessante og prioriterte oppgåver. Andre yrkesgrupper og foreldre visast til underordna posisjonar avhengig av deira sosioøkonomiske og sosiokulturelle vilkår. Den relative sosiale avstanden foreldre har til dei som yter hjelp i statens teneste, har dermed betydning for kva moglegheit dei har for å få hjelp til barna. Dette er ein praxeologisk teoretisk-empirisk studie. Ein feltanalytisk posisjon fordrar ein metodologi som forklarar sosiale handlingar, det agentar seier og gjer i feltet. Analysen inkluderer relasjonen feltet har til andre felt og mellom agentane som utgjer feltet. Dei sosiale praktikkane er representasjonar av styrkeforholdet mellom posisjonane i feltet og er gjenstand for analysen. Studien er til nytte for leiarar, klinikarar, politikarar som skal vidareføre og utforme dette og liknande arbeidsområde, samt andre forskarar som kan dra nytte av kunnskapen om habilitering denne avhandlinga bidreg med.</p>	<p>Psykiatrisk sykepleier Rolf Hornes avhandling indikerer at mulighetene for å få hjelp ved habilitering av barn og unge, svekkes når den sosiale avstanden er stor mellom fagprofesjonelle og foreldre. Ved hjelp av en feltanalyse undersøker Horne sosiale sider av habilitering, da spesielt relasjoner mellom foreldre og profesjonelle.</p> <p>Doktorand: Rolf Horne Disputas: 18. november 2016 Utgått fra: Universitetet i Bergen</p>	
<b>Kaslovsky &amp; Sadof, 2010. <i>How to best deliver care to children with chronic illness: cystic fibrosis as a model.</i> Doi:10.1097/MOP.0b013e32833faa5e ( Web of Science)</b>		
<p>Artikkelen tar utgangspunkt i modell for "home care" for barn med cystisk fibrose, og argumenterer for at modellen legger til rette for den nødvendig koordineringa barn med samansette behov trenger. Det argumenteras for at modellen kan overføres til andre kroniske sjukdomar. Spesielt løftas det frem at kommunikasjon er sentralt for koordinering. Det essensielle er å skape arenaer for kommunikasjon, både internt, eksternt og på tvers av nivå. Kommunehelsetenesta viktig rolle i koordinering, ikkje berre innan helse men og viktig for å koordinere mellom andre sektorar-som skule og sosial sektorar.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• «Medical home»-modell of care</li> <li>• National center of home initiatives for children with special health care needs-templates for co-management</li> <li>• Familieperspektivet</li> <li>• Kommunikasjon er sentralt for koordinering.</li> <li>• Tre nivåer av koordinering</li> <li>• Samarbeid om overgangar-Sentralt for barn!</li> <li>• Team-organisering</li> <li>•</li> </ul>	<p>Koordinering for barn med spesielle helsebehov kan gjennomførast med dagens ressursar. Ved å ta utgangspunkt i metodar som nyttast for barn med systisk fibrose kan modellane og metodane overførast til å kunne nyttast for barn med andre prolemstillingar.</p>

<b>Kuo D.Z., 2015. Variation in Child Care Utilization by Medical Complexity. Maternal and Child Health - (Pubmed)</b>		
<p>Amerikansk tverrsnittstudie som undersøker forhold mellom auka kompleksitet hjå barn (Children with medical complexity, CMC) og bruken av helsetjenester og kostnader. Studien er basert på tal frå 2007-2009, totalt 27755 personar på ≤17 år. Medisinsk kompleksitet vart definert ut frå CSHCN-screener, eit screeningsverktøy for barn med spesielle omsorgsbehov. Resultatane inkluderte tal på innleggelse, poliklinisk- og akuttmottak besøk, tilhøyrande kostnader og diagnoser, og rapportert tilfredshet. Tala viste at 4851 hadde spesielle behov, og 541 av desse var barn med kompleks sjukdom. Gjennomsnittleg hadde barna med kompleks sjukdom tilsaman 19 årlige polikliniske besøk og 0,26 sjukehusinnleggelser. Dei viktigste årsakene til CMC besøk var for psykisk helse. Familiar med barn som hadde komplekse sjukdomar rapporterte om lågare tilfredshet med helsevesenet samalikna med familiar med barn med mindre kompleksitet.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Barn med kompleks sjukdom</li> <li>• Children with medical complexity (CMC)</li> <li>• CSHCN-screener- screeningsverktøy for barn med spesielle omsorgsbehov</li> <li>• Psykisk helse hjå barn med kompleks sjukdom ser ut til å vere årsaka til mange polikliniske henvendinger</li> </ul>	<p>Helse modeller for barn med komplekse behov bør ta høgde for psykiske tilstander, då dette kan vere årsaka til det høge talet på polikliniske behandlingar.</p>
<b>Skrove G.S., og kollegaer, 2015. Trygg oppvekst - helhetlig organisering av tjenester for barn og unge. 1502 KS FoU-prosjekt nr. 134033.</b>		
<p>Formålet med dette prosjektet har vært å undersøke hva som er typisk for kommuner som gir gode og effektive tjenester til utsatte barn og unge. Gjennom kvalitativ og kvantitativ tilnærming er det undersøkt hvordan kommunene arbeider med utsatte barn og unge, og hva de vektlegger for å sikre kontinuitet og god og effektiv tjenesteytelse for brukerne gjennom tverretattlig og tverrfaglig samhandling og samarbeid. Det er gjennomført en nasjonal spørreskjema-undersøkelse om kommunenes tjenester til utsatte barn og unge, regresjonsanalyser av KOSTRA-tall og data fra spørreskjemaundersøkelsen, samt casestudien med intervju i sju kommuner. Funn i dette prosjektet viser at en robust samhandlingskultur i kommunen og felles verdier blant ledelse og ansatte er helt avgjørende for samhandlingen om utsatte barn og unge. Grunnlaget for kommuner som anser seg som foregangskommuner for utsatte barn og unge etableres i kommunens toppledelse, og denne forankringen i ledelsen er avgjørende for utfallet. En utfordring er å finne gode organisatoriske løsninger som legger til rette for samhandling mellom tjenestene. Gjentatte omorganiseringer og tilpasninger må gjerne til før kommunen finner den løsningen som oppleves mest hensiktsmessig. Samhandlingskulturen og ledelsens krav og forventinger virker å være viktigere for god samhandling mellom tjenestene enn bestemte organisatoriske løsninger.</p> <p>Kompetanse i ledelsen og tjenestene fremmer samhandling, og felles kompetanseheving brukes som grunnlag for samhandling. Et suksesskriterium er villighet til å satse på tilføring og bygging av kompetanse på alle nivå.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tenester til utsatte barn og unge</li> <li>• Det bør vere mål i strategi- og plandokumenter for samhandling mellom tjenestene fremstår som et suksesskriterium for å skape felles retning i tjenestene.</li> <li>• Ingen organisasjonsform er bedre enn andre, så lenge kommunen utreder, prøver ut og finner en organisasjonsform som er tilpasset de kommunale forutsetningene og utfordringsbildet.</li> </ul>	<p>Anbefalinger:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Operasjonalisere og prøve ut indikatorverktøyet for god samhandling over tid, videreutvikle indikatorområdene</li> <li>• Utvikling av validerte brukerundersøkelser for alle tjenester til barn og unge</li> <li>• Utvikling av validerte ansattundersøkelser på samhandlingsområde t</li> </ul>

<p>Tidlig innsats fremstår som et gjennomgående satsningsområde. Barnehager anses som en spesielt viktig arena for tidlig innsats, men sees ikke uavhengig av andre viktige arenaer, som skole, helsestasjon og barnevern. Kompetansehevende tiltak, ressurser og kapasitet rettes i den grad det er mulig mot de yngste. Det ligger et stort potensial i å skape større politisk vilje og innsikt til langsiktig satsning på utsatte barn og unge og tidlig innsats spesielt.</p> <p>Kommune-Stat-Rapportering (KOSTRA)-tall og andre kvantitative variabler anses som lite informative for å belyse samhandlingen i kommunen om utsatte barn og unge. Det er behov for kvalitative variabler som vurderer innholdet i og hvor godt samhandlingen fungerer i praksis. Tjenesteyterne løfter frem at det er brukerne, det vil si barn, unge og deres familier/foresatte, som er best egnet til å vurdere i hvilken grad tjenestene er samordnet, gode og effektive. Indikatorverktøyet utviklet i dette prosjektet, basert på funn fra den nasjonale spørreskjema-undersøkelsen, regresjonsanalyser av data fra spørreskjemaundersøkelsen og KOSTRA, samt funn fra casestudien, vektlegger derfor kvalitative indikatorområder hvor data innhentes fra kvalitative vurderinger av organisering, ledelse eller tjenester, ansatt- og brukerundersøkelser.</p>		
<b>Wise, Huffman &amp; Brat, 2007. Critical Analysis of Care Coordination Strategies for Children With Special Health Care Needs. (Cochrane)</b>		
<p>Litteraturoversikt (bok) som undersøker behandlingsforløpet/ koordinering for barn med spesielle behov. Spesielt knyttet til kunnskapsgrunnlaget som har betydning for dagens praksis og lovgivning. Målet var blant annet å få oversikt over analytiske tilnærminger og definisjoner brukt for "care coordination strategies", samt finne hva som er beste praksis ovenfor pasientgruppen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Barn med spesielle behov</li> <li>• Koordinerings strategi</li> <li>• Behandlings tilnærming</li> <li>• "care coordination"</li> </ul>	<p>Behov for å standardisere tilnærming for pasientgruppen, inkl sette standard for bemanning/ struktur rundt bruker. Utvilking av nye tilnærminger må løftes på et høyere systemnivå- krever helsereform.</p>
<b>Andre artiklar</b>		
<b>Bergsagel, I., 2017: Kunsten å snakke med legen. Sykepleien, publisert 24.02.17. Hentet fra <a href="https://sykepleien.no/2017/02/kunsten-snakke-med-en-lege">https://sykepleien.no/2017/02/kunsten-snakke-med-en-lege</a></b>		
<p>Artikkel i Sykepleien, som viser til Rolf Horne si forskning og doktorgradsavhandling. I artikkelen kjem det frem; «Funksjonshemmede barn får lettere hjelp når foreldrene tilhører samme sosiale klasse som legestanden»</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Habilitering</li> <li>• Barn med funksjonshemming</li> </ul>	

«Legene definerer stor grad hva som er viktige, interessante og prioriterte oppgaver innen habilitering»		
<b>Kjeldsen, B.T., 2016. Nå er det nok fordømmelse. Nok moralisme. Nok synsing. Nok nedsnakking.   Far til utviklingshemmet barn. Leserinnlegg i Aftenposten, 02.11.16. <a href="http://www.aftenposten.no/meninger/debatt/Na-er-det-nok-fordommelse-Nok-moralisme-Nok-synsing-Nok-nedsnakking--Far-til-utviklingshemmet-barn-608121b.html">http://www.aftenposten.no/meninger/debatt/Na-er-det-nok-fordommelse-Nok-moralisme-Nok-synsing-Nok-nedsnakking--Far-til-utviklingshemmet-barn-608121b.html</a></b>		
Beskriver erfaring frå det å vere forleder til eit barn med utviklingshemma, og dei ulike utfordringane han har møtt på: 1. Dårlig samvittighet og bekymring for den utviklingshemmedes søsken. 2. Kampen for å bli trodd og sett. Trodd og sett av hjelpeapparat, venner, familie og arbeidsgiver. Alt og alle man er avhengig av eller som betyr noe i livet.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pårørende aspektet ved utviklingshemming</li> <li>• Erfaring med å møte hjelpeapparatet og måtte fortelle og beskrive dei ulike problemstillingane på nytt kvar gong</li> <li>• Viser til <a href="#">NOU 2016:17. På lik linje</a></li> </ul>	
<b>Storvik, A.G, 2016. Ser ingen løsning for kronisk syke barn. Artikkel i Dagens medisin, 02.11.16. <a href="http://www.dagensmedisin.no/artikler/2016/11/02/ser-ingen-losning-for-kronisk-syke-barn/">http://www.dagensmedisin.no/artikler/2016/11/02/ser-ingen-losning-for-kronisk-syke-barn/</a></b>		
Ved barneavdelingen ved Ullevål sykehus er det kronisk syke barn som utgjør den store mengden som ikke får time innen fristen som er satt for dem. Mange vil ikke få time i år. I køen befinner det seg kronisk syke barn med kronisk inflammatorisk tarmsykdom, barn med store spise- og ernæringsvansker, barn med kompliserte multihandikap og barn med tung psykosomatikk. Det er også barn med epilepsi i denne køen.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Spesialisthelsetjenesten- klarer ikkje å gje tilbod om undersøking og behandling innan frist for barn med kronisk sjukdom</li> </ul>	
<b>Prosjekt, rapportar, retningsliner, rettleiarar m.v</b>		
<b>Elgen, I: Prosjekt: Klinikk på tvers. Helse Bergen. <a href="https://helse-bergen.no/avdelinger/psykisk-helsevern/kronstad-distriktpsikiatriske-senter/regionalt-fagmiljo-for-autisme-adhd-tourettes-syndrom-og-narkolepsi-rfm/diagnose/autisme/klinikk-pa-tvers-nevropsykiatriske-tilstander">https://helse-bergen.no/avdelinger/psykisk-helsevern/kronstad-distriktpsikiatriske-senter/regionalt-fagmiljo-for-autisme-adhd-tourettes-syndrom-og-narkolepsi-rfm/diagnose/autisme/klinikk-pa-tvers-nevropsykiatriske-tilstander</a></b>		
Helse Bergen, v/ Klinikk direktører ved Barneklubben i Helse Bergen (BKB) og Klinikk psykisk helsevern for barn og unge Helse Bergen (PBU). Prosjektets formål er å sikre felles forståelse for sammensatte pasientsaker der det foreligger både somatiske utfordringer og psykiatriske tilstander/symptomer. Prosjektleder er seksjonsoverlege Irene Elgen v/ PBU. Prosjektbeskrivelse og rapport foreligger ikke da prosjektet ikke er avsluttet.	Prosjektet omhandler personer som krever innsats fra både barnehabiliteringstenesta (Barneklubben) og Klinikk for psykisk helsevern for barn og unge (PBU).	
<b>Fylkesmennene i Hordaland, Rogaland. Tilsynsrapport: «Dei forsto meg ikkje» 19. september 2016 <a href="https://www.fylkesmannen.no/PageFiles/835164/Dei%20forsto%20meg%20ikkje%20-%20tilsynsrapport.pdf">https://www.fylkesmannen.no/PageFiles/835164/Dei%20forsto%20meg%20ikkje%20-%20tilsynsrapport.pdf</a></b>		
Rapporten gjeld tenestetilbod til Ida frå barnevern- og helsetenester. Ida flytta våren 2014 på barnevernsinstitusjon, og har budd på ulike institusjonar fram til juli 2016. Fylkesmannen har gjennomført tilsyn med 14 verksemder som alle har gitt tenester til Ida. Tilsynet er gjennomført med heimel i barnevernlova § 2-3 og helsetilsynslova § 2.  Tilsynet viser at Ida ikkje har fått ein oppvekst og ei omsorg som er i tråd med det vårt samfunn har slått fast at barn skal ha. Fleire verksemder har ikkje gitt tenester i samsvar	<i>Det er trong for ei anna og betre forståing av barn sine måtar å uttrykke sine behov på, på tvangsbruk og på kva spørsmål vi må stille når tvang blir brukt gjentekne gonger. Fylkesmannen må og halde leiarane meir ansvarleg.          Statens helsetilsyn bør vurdere om det er behov for eit utviklingsarbeid hos fylkesmannen. Dette bør</i>	

<p>med lovkrav. Det er fleire og samansette årsaker til dette. På bakgrunn av tilsynet har det kome råd om forbetringar i helse- og barnevernstenestene.</p>	<p><i>inkludere fylkesmennene sin kompetanse og forståing av barna sine behov, uttrykksformar og språk og større innsikt i kva tvang gjer med barn. Det må utviklast betre metodar for fylkesmennes arbeid med tvang.</i></p>	
<p><b>Helsebiblioteket, 2015. Retningslinjer for psykisk utviklingshemming</b>  <a href="http://www.helsebiblioteket.no/psykisk-helse/aktuelt/her-finner-du-retningslinjer-ved-psykisk-utviklingshemming">http://www.helsebiblioteket.no/psykisk-helse/aktuelt/her-finner-du-retningslinjer-ved-psykisk-utviklingshemming</a></p>		
<p>Helsebiblioteket har samla norske, svenske og engelskspråklege retningslinjer til bruk ved spørsmål om psykisk utviklingshemming, mellom anna Downs syndrom og autismespekterforstyrrelser.</p>		
<p><b>Helse Midt, St. Olavs Hospital, Retningslinje: <a href="#">Samarbeid mellom St. Olavs Hospital og samarbeidskommunene om koordinerte tjenester til barn som trenger det på grunn av sykdom, psykiske vansker eller annen funksjonsnedsettelse</a></b></p>		
<p>Forpliktende retningslinje mellom sykehus og samarbeidende kommuner om koordinerte tjenester til barn som trenger det på grunn av sykdom, psykiske vansker eller annen funksjonsnedsettelse</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Barn med nedsett funksjonsevne</li> <li>• Retningslinje for koordinerte tjenester</li> <li>• Samarbeid mellom spesialist- og kommunehelsetjeneste</li> </ul>	
<p><b>Helse Vest, 2014. Regionalt prosjekt om barnehabiliteringstenestar og intensiv tverrfagleg habilitering</b>  <a href="https://helse-bergen.no/seksjon/regionalt-kompetansesenter-for-habilitering-og-rehabilitering/documents/sluttrapport%20fr%C3%A5%20regionalt%20prosjekt%20om%20barnehabiliteringstenestar%2028.10.2014.pdf">https://helse-bergen.no/seksjon/regionalt-kompetansesenter-for-habilitering-og-rehabilitering/documents/sluttrapport%20fr%C3%A5%20regionalt%20prosjekt%20om%20barnehabiliteringstenestar%2028.10.2014.pdf</a></p>		
<p>Prosjektet omhandla habilitering for barn og unge innan somatisk sektor ved helseføretaka i Helse Vest. Det overordna målet for prosjektet var å utarbeide eit beslutningsgrunnlag for vurdering av om barnehabiliteringstenestene i helseføretaka skal styrkast. Prosjektet hadde to hovudleveransar:</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prosjektet hadde som eit av måla å identifisere pasientgrupper med behov for habiliteringstiltak som i dag eventuelt ikkje blir ivaretatt i tilstrekkeleg grad. Sjå nærmare på samarbeidet mellom helseføretaka og kommunane om desse pasientane, og foreslå tiltak som kan bidra til samanhengande tenester. Vurdere om det er behov for å etablere regionale tenester til desse barna.</li> </ul>	
<p><b>Helsedirektoratet, 2015. Barn og unge med habiliteringsbehov. Samarbeid mellom helse- og omsorgssektoren og utdanningssektoren om barn og unge som trenger samordnet bistand. Veileder.</b>  <a href="https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1121/Barn-og-unge-med-habiliteringsbehov.pdf">https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1121/Barn-og-unge-med-habiliteringsbehov.pdf</a></p>		
<p>Fra 1. august 2016 er retten til spesialpedagogisk hjelp og retten til tegnspråkopplæring for barn under opplæringspliktig alder flyttet fra opplæringsloven til barneha geloven. Innholdet her er p.t. ikke oppdatert i veilederen. Rettighetene til barn med nedsatt funksjonsevne er både regulert i Barnekonvensjonen</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Med denne veilederen vil Helsedirektoratet og Utdanningsdirektoratet legge grunnlag for bedre samarbeid mellom helse- og omsorgssektoren og utdanningssektoren.</li> </ul>	

<p>og norsk lov. Tiltak som gjennomføres for å oppfylle rettighetene, for eksempel på områdene helse og utdanning, skal ha som eksplisitt mål at barn med nedsatt funksjonsevne inkluderes i samfunnet.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kapittel 2 gir eksempler på hvordan de to sektorene kan samarbeide om barn og unge med habiliteringsbehov.</li> </ul>	
<p><b>Helsedirektoratet. Nasjonal faglig retningslinje for palliativ behandling til barn og unge uavhengig av diagnose.</b>  <a href="https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/Palliasjon%20til%20barn%20og%20unge.pdf">https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/Palliasjon%20til%20barn%20og%20unge.pdf</a></p>		
<p>Omgrepet palliasjon blir, i samsvar med internasjonale tilrådingar, nytta ein del vidare enn berre å omfatte behandling, hjelp og pleie i livets slutfase. Ein del barn og unge får ein diagnose som sannsynleg fører til for tidleg død, enten raskt eller etter nokre tiår. Retningslina kjem med ein del konkrete tilrådingar som langt på veg er overførbare til den gruppa av pasientar som prosjektet vårt skal meine noko om.</p>		
<p><b>Sollie, H, 2016. Kvalitet i alle ledd, PP-presentasjon frå Habiliteringskonferansen, Molde, september 2016</b> <a href="http://www.habilitering.no/wp-content/uploads/2015/09/Henrik-Sollie-Kvalitet-i-alle-ledd.pdf">http://www.habilitering.no/wp-content/uploads/2015/09/Henrik-Sollie-Kvalitet-i-alle-ledd.pdf</a></p>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Forpliktende samhandlingsforløp som ivaretar et brukerperspektiv, og der flere tjenester kan jobbe samtidig</li> <li>• Samkonsultasjoner/familiemøter – i forkant av evt. henvisning til spesialisthelsetjenesten</li> <li>• Fra Diagnosespesifikke forløp til Samordning av hjelpetilbud for barn og unge</li> <li>•</li> </ul>	<p>Samarbeidsprosjekt mellom Barne- og ungdomspsykiatri, Habiliteringstjenesten for barn og unge og 4 kommuner</p>	
<p><b>Skorve, G.K., 2016,. Evaluering av kvalitet i alle ledd, ved Møreforskning, PP-presentasjon frå Habiliteringskonferansen Molde, september 2016:</b>  <a href="http://www.habilitering.no/wp-content/uploads/2015/09/Guri-Kaurstad-Skorve-Evaluering-Kvalitet-i-alle-ledd.pdf">http://www.habilitering.no/wp-content/uploads/2015/09/Guri-Kaurstad-Skorve-Evaluering-Kvalitet-i-alle-ledd.pdf</a></p>		
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Kunnskap om endringsbehovet i tjenestene.</li> <li>2. Kunnskap om prosessene i utviklingen av forløpet og andre tiltak i prosjektet.</li> <li>3. Kunnskap om endringer prosjektet har ført til. Målet med evalueringen var å Løfte fram og vise HVORDAN det kan gjøres og si noe om HVA SOM FAKTISK FUNGERER på området– er kjernen i evalueringen.</li> </ol>		

