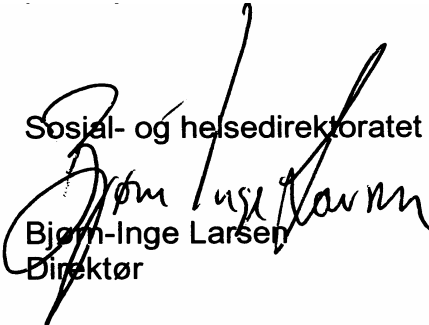


## Forord

Når det oppdages funksjonshemninger hos foster og barn vil det være avgjørende for foreldrene hvorledes dette formidles. For både foreldrene og barnet vil informasjonen om diagnosen ha stor betydning for hvordan funksjonshemningen oppleves og mestres. Det er en utfordrende oppgave for helsepersonell å skulle stille og formidle hva en diagnose kan innebære. Når dette ivaretas på en god måte, får foreldrene en best mulig start på sine videre utfordringer.

Denne veilederen er ment å være et hjelpemiddel for leger og annet helsepersonell som møter foreldre i den sårbare perioden der diagnose utredes og stilles. De mange positive kommentarene som kom inn i forbindelse med høringsrunden, gir all grunn til å tro at så vil bli tilfelle. Jeg håper veilederen vil tas i flittig bruk, enten slik den foreligger eller som utgangspunkt for utvikling av egne rutiner, tilpasset lokale forutsetninger og mål.

Jeg vil takke prosjektgruppen for verdifull innsats. Det samme gjelder alle som på ulike måter har bidratt underveis som representanter fra funksjonshemmedes og profesjonenes organisasjoner.

Sosial- og helsedirektoratet  
  
Bjørn-Inge Larsen  
Direktør

# Innhold

<b>Innledning</b> .....	<b>6</b>
<b>1. En god diagnoseprosess er viktig – og krevende</b> .....	<b>7</b>
1.1 Før diagnose stilles .....	7
1.2 Når diagnose stilles.....	7
1.3 Fagpersonalets utfordrende oppgave .....	8
<b>2. Forutsetninger for å gjøre en god jobb</b> .....	<b>9</b>
2.1 Aktuelt regelverk .....	9
2.2 Gode kjørerregler for diagnoseprosessen.....	9
2.3 Diagnosesamtale .....	10
2.4 Forhold å vurdere i tilknytning til diagnoseformidling .....	11
<b>3. Når utviklingsavvik oppdages på fosterstadiet</b> .....	<b>13</b>
3.1 Mistanke om avvik .....	13
3.2 Henvvisning videre .....	13
3.3 Videre undersøkelse og informasjon .....	13
3.4 Ivaretagelse i en periode med usikkerhet .....	14
3.5 Samtale under gode betingelser .....	14
3.6 Informasjon om mulighet for behandling eller svangerskapsavbrudd.....	14
3.7 Forsvarlig hjemreise.....	14
3.8 Plan for oppfølging.....	14
3.9 Avtale om kontaktperson .....	15
3.10 Perinatal-møter .....	15
3.11 Dokumentasjon .....	15
3.12 Oppfølging fram mot fødsel .....	15
3.13 Oppfølging når avviket skyldes kjent arvelighet.....	15
3.14 Når svangerskapet skal avbrytes eller fosteret dør.....	16
<b>4. Når utviklingsavvik oppdages ved fødselen</b> .....	<b>17</b>
4.1 Mottakelsen av barnet.....	17
4.2 Å legge til rette for tilknytning mellom foreldre og barn.....	17
4.3 Informasjon om tiltak som må settes i gang.....	17
4.4 Samtale under trygge betingelser .....	18
4.5 Ny informasjon ved overflytting til ny avdeling .....	18
4.6 Kontaktpersoner.....	18
4.7 Dokumentasjon .....	18
4.8 Tilrettelegging for samvær mellom barn og foreldre .....	19
4.9 Langvarig opphold på sykehuset .....	19
4.10 Informasjon om aktuelle støttegrupper eller andre instanser .....	19
4.11 Tverrfaglig oppsummeringsmøte før hjemreise .....	19
4.12 Etablering av kontakt med hjelpeapparatet.....	20

<b>5. Når funksjonshemming oppdages i barndommen .....</b>	<b>21</b>
5.1 Tidligst mulig utredning .....	21
5.2 Tidligst mulige tiltak.....	21
5.3 Ivaretagelse av familien i en periode med usikkerhet .....	21
5.4 Samtale under gode betingelser .....	22
5.5 Informasjon til barn .....	22
5.6 Når medisinsk diagnose ikke kan fastslås .....	23
5.7 Når diagnose endres.....	23
5.8 Dokumentasjon .....	23
5.9 Informasjon om aktuelle støttegrupper og instanser.....	23
5.10 Etablering av kontakt innen hjelpeapparatet.....	23
5.11 Hjelp til å fortelle andre om barnets situasjon .....	23

## **Vedlegg**

<b>Aktuelle adresser .....</b>	<b>24</b>
Informasjon om tilbud til sjeldne diagnosegrupper .....	24
Kompetansesentra for sjeldne funksjonshemninger .....	24
Tilbud om genetisk veiledning .....	25
Andre aktuelle kompetansesentra.....	25
Spesialpedagogiske kompetansesentra ved sansetap .....	26
Brukerorganisasjoner .....	26
<b>Et utvalg litteratur .....</b>	<b>27</b>
Diagnoseformidling sett fra fagpersoners ståsted .....	27
Diagnoseformidling sett fra foreldres ståsted .....	27
Annen aktuell litteratur.....	27
Lover og andre offentlige publikasjoner .....	28

## Innledning

Denne veilederen springer ut av St.meld. nr 8 (1998-1999) om handlingsplan for funksjons-hemmede 1998–2001, pkt 3.9.2.15 ”Etterutdanningstilbod for legar og anna helsepersonell om formidling av diagnosar til familiar som får barn med alvorlige funksjonshemningar. Oppfølging av kurs som vart haldne i samarbeid med Den norske Lægeforening i 1996. Gjennomføring av eitt etterutdanningskurs per år frå og med 1999 og utarbeiding av handbok i løpet av planperioden.”

Vi har valgt å utforme håndboken som en *veileder*, samt også å inkludere diagnoseformidling i forbindelse med *fosterdiagnostikk*. Vi har også, med tillatelse fra daværende Sosial- og helsedepartementet (SHD), valgt å omtale formidling ved *alle typer* funksjonshemninger hos barn. Det er to grunner til dette:

- Ikke sjelden avklares det først etter en tid hvor alvorlig en tilstand er.
- Det kan være ulik oppfatning om hva som er en alvorlig tilstand hos barn, og legens vurdering av dette bør ikke i utgangspunktet styre formidlingsmåten.

Det er formidling av *medisinske* diagnoser som er i fokus i denne veilederen. I denne sammenhengen er *legen* sentral. Prosessen ved formidling er likevel i høyeste grad et teamarbeid, og mange grupper av fagpersoner vil på ulike trinn i prosessen gi viktige bidrag til foreldrenes opplevelse. Veilederen henvender seg derfor ikke bare til leger, men også til faggrupper som jordmødre, barnesykepleiere, helsesøstre, fysioterapeuter, sosionomer, psykologer og andre. Veilederen er ikke et rettslig bindende dokument, men gir anbefalinger om hva som anses å være faglig forsvarlige fremgangsmåter.

Prosessene ved utredning og diagnostisering er i endring. Blant annet vil nyere undersøkelsesmetoder i økende grad supplere den klinisk stilte diagnose. Et stort tilfang av tilgjengelig informasjon og utviklingen av forskjellige spisskompetansemiljøer kan også bidra til en mer uoversiktlig og fremmedgjørende situasjon. Uansett vil det unike møtet mellom mennesker - med dialog, innlevelse og faglige vurderinger av vanskelige dilemma - bevare og kanskje styrke sin betydning.

Vårt håp er at veilederen kan bli et nyttig verktøy ved forberedelser til samtaler, i opplæring av nyansatte og som utgangspunkt for diskusjon av holdninger og vanskelige valg. Aller mest nyttig tror vi den vil være som utgangspunkt for utvikling av egne rutiner, tilpasset lokale forutsetninger og mål.

Frambu, 15. april 2002



**Grete Hummelvoll**  
prosjektleder

# Kapittel 1

## En god diagnoseprosess er viktig – og krevende

*Rutiner er til liten nytte dersom en ikke ser hensikten med å bruke dem. Når gode rutiner for prosessen rundt diagnoseformidling er så viktig, handler det om en spesiell sårbarhet hos foreldre, om en rekke mulige følelser og reaksjoner som kommer til uttrykk når noe er galt med barnet deres - og om at fagpersoner for egen del møter vanskelige situasjoner med særskilte utfordringer som det er viktig å finne gode løsninger på.*

### 1.1 Før diagnose stilles

Ofte må foreldre i måneder eller år leve med bekymringen om at noe er galt med barnet. I en slik situasjon er det av stor betydning å møte oppriktig interesse, åpenhet og ærlighet hos helsepersonell. Foreldre som blir tatt på alvor, får større tillit til egen og helsevesenets kompetanse, enn de som opplever seg som satt på sidelinjen.

Usikkerheten er i seg selv en stor belastning, men aller tyngst når den må bæres alene. Foreldrene er ekstremt sårbare i denne situasjonen. De som har følt seg avvist eller nedvurdert da de presenterte sine mistanker, kan i lang tid slite med ettervirkninger. Den senere mestringen av barnets funksjonshemming kan også påvirkes negativt av dette.

### 1.2 Når diagnose stilles

Noen ganger kan lettelsen være påtakelig over endelig å vite hva som feiler barnet. Men også etter langvarig usikkerhet og bekymring, kan det å få stilt en diagnose være et sjokk. Det var dette foreldrene fryktet - ikke det de ønsket! To foreldre forteller:

*"Å få diagnosen var som å falle utfor et 500 meters stup. Og så skulle du på en måte reise deg, børste av deg - og gå videre!"*

*"Etter et halvt år fikk vi vite diagnosen. Det var et sjokk. Vi var slått helt ut i flere måneder".*

For foreldrene kan alt med ett være snudd på hodet. Legen skisserer en situasjon, der det marerittet de kan ha døyvet langt inne i seg, med ett blir virkelighet: Det er og vil alltid være noe i veien med barnet deres.

Reaksjonene kan være alt fra voldsomme til tilsynelatende nærmest likegyldige. Foreldrene kan bagatellisere situasjonen, eller de kan dramatisere den. Reaksjoner kan skifte på måter som kan være uforståelige både for dem selv og for andre. Både sorg og sinne, bitterhet og skyldfølelse kan ha sin rot i foreldrenes bekymring. De kan ha fryktet at noe skulle gå galt, eller de var mentalt forberedt på et friskt barn og fikk en helt annen, uvanlig og overveldende oppgave. De frykter kanskje at barnet skal få det vondt, at de ikke skal kunne klare å være gode nok foreldre eller elske barnet sitt nok.

Selv om diagnosen er formidlet på en skånsom og gjennomtenkt måte, kan situasjonen etterlate negative opplevelser. Evnen til å motta informasjon, til å uttrykke seg og stille spørsmål er ofte redusert. Ikke sjelden er foreldrene på dette tidspunktet også utslitte etter lang tid med bekymringer og søvnløshet. Foreldrene kan også være lite mottakelige for informasjon. Det legen vet at foreldrene er orientert om, kan de senere komme til å si at de ikke har hørt noe om.

Sinnet over funksjonshemningen kan også kanaliseres til budbringeren. Dette er normale reaksjoner på sjokk og voldsom sorg. Foreldrene trenger hjelp til å forstå og mestre den nye situasjonen. De trenger kanskje hjelp til å bli kjent med barnet, forstå barnets signaler og se dets ressurser og muligheter. De trenger å kunne være hjelpeløse, også om de ellers er sterke og godt faglig skodd. De trenger ro og tid, og de trenger personer som er tilgjengelige når behovet er der, slik en mor forteller om legen som formidlet diagnosen:

*"Han oppmuntret oss og kommenterte alle tingene Tor gjorde bra. Han lyttet til hva vi sa. Han var varm. Han ga oss til og med telefonnummeret til hytta, slik at vi kunne ringe ham i ferien. Han var den beste hjelpen for oss."*

### 1.3 Fagpersonalets utfordrende oppgave

*"Å formidle dårlige nyheter er aldri lett, men nettopp denne handlingen er en mulighet til å hjelpe foreldre til å begynne den smertefulle prosessen det er å sørgе på best mulig måte"*

Som en jordmor her sier, kan det være svært krevende å skulle formidle dårlige nyheter, samtidig som en skal ta vare på dem som står midt i en kanskje kaotisk situasjon og som skal tilpasse seg en uforståelig virkelighet. Selv om man er profesjonell, vil denne oppgaven som oftest gå inn på den enkelte. Legen må kunne forholde seg til sterke reaksjoner og forstå at disse ikke er ensbetydende med at en selv har gjort en dårlig jobb. Det er i seg selv vanskelig å formidle et budskap ingen vil ha. Mange leger gir uttrykk for at det å fortelle foreldre om barns funksjons-hemming og sykdom er det tyngste og vanskeligste de gjør. I en stresset arbeidssituasjon kan det dessuten være vanskelig å få satt av nok tid til å få gjort dette på en god måte. Det er imidlertid av stor betydning at helsepersonell gis mulighet til å bruke tid og krefter også på denne delen av sitt arbeid.

Å informere foreldre om deres barns diagnose er også et holdningsspørsmål. Slike samtaler er krevende også fordi de setter egne holdninger og verdier på prøve. Helsepersonell må være seg bevisst og arbeide med egne holdninger. Samtalene vil ofte innebære vanskelige vurderinger om hva og hvor mye en skal si, samtidig som en skal forholde seg til egne følelser og egen sårbarhet.

Å diskutere vanskelige samtaler med kolleger, kan øke ens egen fortrolighet overfor situasjonen og bidra til større trygghet på eget skjønn og på sin evne til innlevelse og formidling. Åpenhet om egne følelser - også om følelser av å komme til kort - gjør det lettere å utføre denne type oppgave. At det legges til rette for gjensidig støtte og "de-briefing" etter følelsesmessig spesielt vanskelige samtaler, kan på lengre sikt også motvirke utbrenthet. Det er tjenlig for alle at fagpersoner kjenner trygghet til å vise innlevelse, ydmykhet og respekt overfor foreldre i denne vanskelige situasjonen. En far skriver:

*"Så lenge du har en slags tillit til at "frakkefolket" faktisk bryr seg om deg, er det utrolig hvilken tabbektivote du innvilger dem. Men opplever man så mye som et sekund forakt eller så mye som en følelse av at noen ikke bryr seg, synker tabbektivoten til null".*

## Kapittel 2

# Forutsetninger for å gjøre en god jobb

*Det finnes noen sentrale prinsipper når det gjelder diagnoseprosessen - uansett om et avvik oppdages på fosterstadiet, ved fødsel eller senere i barnets liv. Her presenterer vi noen generelle råd for diagnoseprosessen og diagnosesamtalen i form av "huskelister". Kapittelet avsluttes med en del grunnleggende problemstillinger som må vurderes i hvert enkelt tilfelle.*

*Foreldrene bør fra begynnelsen av oppleve barnets videre behandling som en laginnsats som involverer dem selv, lege og andre aktuelle yrkesgrupper.*

### 2.1 Aktuelt regelverk

Å diagnostisere pasienter er en del av å yte helsehjelp. Helsepersonell må derfor her som ellers utføre sine oppgaver i samsvar med kravene i helselovgivningen. Det enkelte helsepersonell skal etter helsepersonelloven § 4 utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig. All helsehjelp skal i utgangspunktet være begrunnet i hensynet til pasientens beste. Informasjon, samtykke og medvirkning er derfor sentrale stikkord for all helsehjelp.

Pasienter har i regelverket en rekke rettigheter. Når pasienten er under 16 år, utøver som utgangspunkt foreldrene disse rettighetene på vegne av barnet, jf blant annet pasientrettighetsloven § 4-4 om samtykke på vegne av barn og § 3-4 om rett til informasjon. Informasjonen som gis skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger og gis på en hensynsfull måte, jf pasientrettighetsloven § 3-5. Om informasjon til barn, se s. 22.

Alle pasienter som har behov for langvarige og koordinerte helsetjenester, har rett til å få utarbeidet en individuell plan, se s. 20. Planen skal blant annet bidra til å klargjøre ansvarsforhold i behandlingen av pasienten.

Retten til fritt sykehusvalg, jf pasientrettighetsloven § 2-4, gjelder fra primærlegens henvisning til spesialisthelsetjenesten for vurdering. Den gjelder også når retten til fornyet vurdering etter pasientrettighetsloven § 2-3 benyttes.

### 2.2 Gode kjøreregler for diagnoseprosessen

Diagnoseprosessen starter når bekymring meldes til eller fra helsevesenet og avsluttes tidligst når en faglig instans har tatt ansvar for videre oppfølging. I hele denne prosessen er det viktig at fagpersonell viser respekt for foreldrene og for ethvert liv, uavhengig av type funksjonshemming og antatt livslengde.

#### Gode kjøreregler er

- å lytte grundig til foreldres uro, observasjoner og spørsmål
- å gi begge foreldre all vesentlig informasjon samtidig
- å formidle forståelig informasjon og å skape en god dialog
- å gi rom for ulikheter i foreldres opplevelse, tenkning og følelser
- å ta i mot foreldres fortvilelse og sinne uten å gå i forsvar
- å huske at alle foreldre trenger omsorg i denne tiden

- å være ekstra bevisst på hva man gjør, hva man sier – og hvor mye man sier
- å tilby samtale med andre fagpersoner og andre foreldre
- å sørge for koordinering av informasjon og tiltak
- å forvise seg om at noen tar ansvaret videre

*"Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte. Helsepersonellet skal så langt som mulig sikre seg at pasienten har forstått innholdet og betydningen av opplysningene. Opplysning om den informasjon som er gitt, skal nedtegnes i pasientens journal."*

*Lov om pasientrettigheter § 3 – 5*

## **2.3 Diagnosesamtale**

*Diagnosen skal formidles ansikt til ansikt i et avskjermet rom, beskyttet mot forstyrrelser. I en del tilfeller foregår dette i en eneste samtale, men det er som oftest behov for to eller flere samtaler. To fagpersoner bør være tilstede i samtalen. Det sikrer at også referat og oppfølging etter samtalen kan ivaretas.*

*Det er viktig å*

- sette av god tid og ikke la foreldrene få opplevelsen av at en har det travelt
- forberede seg godt på hva man skal si og på hvordan man skal begynne samtalen
- vurdere mengden av informasjon og unngå detaljer og faguttrykk
- være ærlig om det man ikke vet
- formidle håp i forhold til utvikling, behandling eller lindring av smerte og ubehag
- formidle positive observasjoner av barnet
- oppmuntre foreldre til å stille spørsmål og kommentere
- ikke la seg presse av foreldrenes uro til å si mer enn man har belegg for
- gi skriftlig informasjon til støtte for hukommelsen
- avtale ny samtale etter kort tid, med oppfordring til å ta med spørsmål
- oppgi hvordan man kan kontaktes

**Ved progredierende eller livstruende tilstander er det ekstra viktig å**

- ikke anslå livslengde, selv om et visst tidsperspektiv kanskje må antydes
- informere om usikkerheten i hvordan tilstanden utvikles
- sikre god oppfølging

**Ved sjeldne eller ukjente diagnoser er det ekstra viktig å**

- ikke si alt som generelt sett kan tenkes å bli en følge av tilstanden
- hjelpe foreldrene til kontakt med andre familier, foreldreforeninger og internettadresser.
- hjelpe til å finne informasjon om tilstanden og forklare fagterminologi
- se til at foreldre får den hjelp de ønsker til å informere andre på hjemstedet
- i forståelse med foreldrene raskt trekke inn det aktuelle kompetansesenteret

*En huskeliste for diagnosesamtale (i lommeformat) ligger bakerst i veilederen.*



## 2.4 Forhold å vurdere i tilknytning til diagnoseformidling

I det følgende tar vi opp en del problemstillinger som bør vurderes i forhold til den enkelte families behov.



### **Hvem skal informasjonen gis til?**

Det finnes i dag mange ulike familiesammensetninger, og det må tas hensyn til at mange barn ikke lever i kjernefamilie sammen med begge biologiske foreldre. En bør orientere seg om hvordan familiesituasjonen er, med fordeling av ansvar og omsorg overfor barnet. Det bør gjøres avtale med de involverte voksne om *hvem* løpende informasjon skal gis til og om slik informasjon kan gis i felles møter med alle de involverte. Erfaring viser at helsepersonell i for stor grad forholder seg til barnets mor. En bør derfor være bevisst på tidlig å trekke barnets far inn i dialogen rundt barnet. I andre tilfeller kan det være en annen pårørende eller venn som kan delta.



### **Trengs det hjelp til å kvalitetssikre informasjon?**

Skriftlig informasjon om den medisinske tilstanden og om sosiale rettigheter, er nyttig. Tilgang på materiell med beskrivelser og forklaringer kan støtte hukommelsen, gi innsikt og kan bidra til å informere andre i foreldrenes nærhet. En del foreldre vil lete i oppslagsverk og på Internett etter informasjon om en fastslått eller antydnet funksjonshemning. Foreldrene bør gjøres oppmerksomme på at en del av den informasjonen som finnes kan være ukorrekt og lite oppdatert, samt at det kan være ulike og kulturelt betingede måter å omtale tilstanden på. Når mulig bør en viderefordre adresser til nettsteder med seriøs medisinsk informasjon. Når foreldre selv finner informasjon, kan de ha behov for faglig bistand til å forklare innholdet og for ærlige og faglige råd om behandlingsopplegg som blir presentert.



### **Er det behov for genetisk veiledning?**

Etter at en funksjonshemning hos et foster eller et barn er oppdaget, vil det være en hjelp for mange foreldre å få snakke med en medisinsk genetiker. Dette gjelder også om ingen diagnose er funnet. Det bidrar til å sikre de rette diagnostiske utredninger og det rette prøvematerialet at genetiker involveres tidlig i utredningsprosessen.

Genetikeren kan gi ytterligere informasjon om funksjonshemningen, spesielt med tanke på arvelighet eller gjentakelsesrisiko. Her gis også svar på genetiske prøver og vurderes om andre undersøkelser kan bidra til å kaste ytterligere lys over situasjonen. Utviklingen innen genetik går svært raskt, og genetiker bør kontaktes i tvilstilfeller.



### **Finnes det et kompetansesenter for tilstanden?**

Mange sjeldne tilstander har et kompetansesenter med definerte oppgaver på landsbasis. På det aktuelle sentret kan foreldrene få oppdatert informasjon om diagnosen, møte fagfolk med spisskompetanse på deres diagnose og komme i kontakt med andre foreldre i samme situasjon. Fagpersoner fra de fleste sentrene kan komme til familiens lokalmiljø, informere faglig og sosialt nettverk og bidra i etableringen av aktuelle tiltak rundt barn og familie. Foreldrene bør få hjelp til å komme i kontakt med "sitt" senter med en gang diagnosen er avklart og de er rede for dette. Også fagfolk kan benytte kompetansesentrene.

Informasjonstelefonen om sjeldne sykdommer, "grønn" telefon 800 41 710, gir informasjon om ulike sjeldne tilstander og om eventuelt kompetansesenter for den aktuelle gruppen. Se side 5 for oversikt over de ulike sentrene.

**Har foreldrene minoritetsspråklig bakgrunn?**

Foreldre med bakgrunn fra andre land og kulturer representerer ofte en særskilt utfordring i formidlingsprosessen. Noen forhold å ta i betraktning er at

- andre familiemedlemmer ikke skal brukes som tolk.
- tolken bør ha kunnskap om innvandererlandets kultur og syn på funksjonshemmede, helst også noe kunnskap om den aktuelle funksjonshemningen.
- oppmerksomheten skal rettes mot foreldrene og ikke mot tolken. Om mulig bør tolkens rolle avklares på forhånd, samtidig som vanskelige begrep gjennomgås.
- selv foreldre som har lært seg godt norsk, kan ha behov for å få høre og snakke om denne vanskelige informasjonen på sitt eget morsmål.
- informasjon om funksjonshemming hos barnet vil skape reaksjoner som henger sammen med kulturbakgrunn og kunnskaper. Det stilles derfor store krav til den som gir informasjonen. Å vite noe om foreldrenes utdanningsbakgrunn kan være til hjelp i utformingen av informasjonen. Det er en fordel å ha noe kunnskap om den aktuelle kulturs normer, men også det å ta åpent opp mulige kulturforskjeller av betydning, bidrar til at formidling og gjensidig forståelse blir best mulig.
- mange med utenlandsk opprinnelse synes det norske samfunnet og hjelpeordningene er svært uoversiktlig. En del har dessuten en annen oppfatning av det å skulle motta hjelp og støtte til syke og funksjonshemmede.

*Boka "Rettigheter for barn og unge med funksjonshemninger" er også gitt ut på samisk, arabisk, somali, urdu og engelsk. Den kan bestilles gratis fra Statens forvaltningstjeneste, informasjonsforvaltningen, postboks 8169 Dep, 0034 Oslo. Telefaks 22 24 27 86.*

**Er foreldrene syns- eller hørselshemmede?**

En god dialog med foreldre med hørsels- eller synshemming krever spesiell omtanke og tilrettelegging. Tolkebehov eller behov for spesielt tilrettelagt skriftlig informasjon må vurderes. Tegnspråklige foreldre har rett til tolk, som betales av trygdeverket. Nærmeste døvetolkformidling kan bistå. Vær bevisst på at oppmerksomheten skal rettes mot foreldrene og ikke mot tolken. Om mulig bør tolkens rolle avklares på forhånd, samtidig som vanskelige begrep gjennomgås.

**Blir søsken godt nok ivaretatt i prosessen?**

Sammen med foreldrene bør det vurderes om og i så fall på hvilken måte søsken skal trekkes med i diagnoseprosessen. I alt som skjer rundt barnet med funksjonshemming, kan ofte søsken og deres behov glemmes. Søsken kan ha behov for informasjon, delaktighet i det som skjer, oppmerksomhet, samt hjelp i forhold til følelser av skuffelse, skyld og sorg. Behovene vil variere i forhold til blant annet situasjon og søskens alder. Fagpersonell bør vite at foreldrene kan mangle overskudd til å se og møte søskens behov og at de kan trenge at noen gir dette oppmerksomhet og eventuelt tilbyr informasjon og hjelp.

## Kapittel 3

# Når utviklingsavvik oppdages på fosterstadiet

Utviklingsavvik hos foster kan oppdages ved ultralydundersøkelse eller ved genetiske tester av fostervann- eller morkakeprøve. For de aller fleste vordende foreldre og fagfolk er avviket uventet. I andre tilfeller er familien på forhånd klar over risikoen for at fosteret kan ha arvet en tilstand. Uansett er det vanskelig når avvik oppdages. Det er viktig at fagfolk er forberedt på at en slik situasjon kan oppstå.

### 3.1 Mistanke om avvik

Ved første mistanke om et utviklingsavvik ved en ultralydundersøkelse, bør det gis beskjed om at jordmor/gynekolog ønsker å diskutere funnet med en lege eller kollega. Fortell at dette er standard framgangsmåte i alle tilfeller der noe er uklart. En eventuell ny vurdering av lege/kollega bør finne sted så snart som mulig, helst samme dag, senest neste dag. Når flere fagpersoner skal vurdere ultralydfunnet sammen, er det spesielt viktig å unngå unødig samtale "over hodet på" kvinnen og å holde henne informert underveis om hva som skjer. En kvinne forteller:

*"Jeg fikk beskjed om at vi måtte gå til et annet og enda bedre ultralydapparat. Da var både overlegen og en professor kommet til. De tre sto og snakket sammen for seg selv, mye mumling og latin, i bortimot en halvtime. Da gikk professoren ut, og jeg fikk vite hva de hadde sett."*

### 3.2 Henvisning videre

Hvis videre undersøkelser er nødvendige og ved eventuell indikasjon for intrauterin behandling eller svangerskapsavbrudd, bør kvinnen umiddelbart henvises til ultralydavdeling ved universitetssykehus eller direkte til Nasjonalt Senter for Fostermedisin (NSFM)<sup>1</sup> i Trondheim. Dette bør ikke skje via brev, men via telefon eller telefaks, ettersom tidsaspektet er så viktig i denne fasen.

### 3.3 Videre undersøkelse og informasjon

Når nye ultralydundersøkelser er foretatt, vil det kunne være aktuelt å gi tilbud om andre eventuelt invasive tester som kan være nødvendig for å stille diagnose. Ved sykdom hos fosteret, gis oppfølging av pasientansvarlig lege slik at det sikres kontinuitet og slik at informasjon kan gis i takt med mottakelighet, svangerskapets lengde og diagnostisk presisjon. Andre typer medisinsk ekspertise trekkes inn i aktuelle faser på en slik måte at kvinnen/paret etablerer trygghet og opplever selv å ha kontroll med situasjonen. Det bør også gis

informasjon av sosionom om aktuelle støtte- og hjelpetiltak. Kvinnen/paret gis skriftlig oppsummering av de samtalene som er gjennomført. Informasjon sendes umiddelbart til pasientens lege, gynekolog og jordmor.

#### Ultralyd

Etter anbefaling fra konsensuskonferansene om bruk av ultralyd i svangerskap i 1986 og 1995, skal rutinemessige ultralydundersøkelser av gravide organiseres av den enkelte fødeinstitusjon og utføres av jordmor med spesialkompetanse i ultralyd eller av gynekolog. Denne undersøkelsen gjøres ved 17.–20. svangerskapsuke. Gynekologer og jordmødre utfører også ultralydundersøkelser av gravide utenom rutineultralyd. Ultralydundersøkelser er et frivillig tilbud til gravide. Den gravide skal på forhånd få informasjon om undersøkelsens hensikt, hva den kan avdekke og mulige konsekvenser i henhold til Lov om medisinsk bruk av bioteknologi.

<sup>1</sup> NSFM er nasjonalt kompetansesenter for avansert prenatal diagnostikk og behandling, se side 25.

### 3.4 Ivaretagelse i en periode med usikkerhet

Fosterdiagnostikk kan avsløre mulig eller sikker funksjonshemning hos et foster. I noen tilfeller vil det være usikkerhet om hvorvidt barnet som blir født vil ha en alvorlig funksjonshemning eller ikke. Den første informasjonen vil ofte være preget av usikkerhet rundt prognosen. Det er viktig å forklare dette.

Det kan ta 2-3 uker før enkelte undersøkelsesresultater, for eksempel kromosomsvar, foreligger. En prenatal diagnose eller prognose for en tilstand kan også forbli uklar, selv etter at alle prøvesvar foreligger. Det må gjøres oppmerksom på dette og på hva prøvesvar kan og ikke kan gi svar på. Man må samtidig forsøke å ivareta behov for informasjon og støtte underveis mens utredning pågår, om mulig ved hjelp av skriftlig tilleggsinformasjon og tilbud om samtaler med psykolog eller prest.

### 3.5 Samtale under gode betingelser

Når resultater av undersøkelser foreligger, er det svært viktig at informasjon gis på gode måter og under gode rammebetingelser. Se kapittel 2 vedrørende ulike forhold som må vurderes. Hvis kvinnen lever alene, bør man tilstrebe at en pårørende eller en venn kan være tilstede under slike samtaler.

#### **Se side 10 for informasjon om:**

- *diagnosesamtalen*
- *hvem som skal ha informasjon*
- *kvalitetssikring av informasjon*
- *genetisk veiledning*
- *aktuelle kompetansesentra*
- *minoritetsspråklige foreldre*
- *foreldre med hørsels- eller synshemning*
- *ivaretagelse av søsken*

### 3.6 Informasjon om mulighet for behandling eller svangerskapsavbrudd

Ved visse tilstander kan behandling av fosteret være aktuelt. Indikasjon for slik behandling må være velbegrunnet, og informasjonen må ta hensyn til nytte og risiko for både mor og foster.

Alvorlig sykdom eller misdannelse hos et foster kan føre til spørsmål om å få utført svangerskapsavbrudd. Etter utgangen av 12. svangerskapsuke og fram mot 22. uke vurderes slike spørsmål i henhold til vilkår i Lov om svangerskapsavbrudd og regler for slik vurdering.

Kvinnen/paret trenger saklig, faglig og grundig informasjon for å kunne ta stilling til spørsmål om å fortsette svangerskapet, eventuelt med behandling av fosteret, eller å avbryte svangerskapet. I enkelte tilfeller er det ikke mulig å gi noe endelig svar eller stille en sikker diagnose før etter fødselen. Valget om å fortsette eller avbryte svangerskapet er kvinnens valg. Legen skal ikke anbefale eller utøve press i noen retning, men formidle hvilke medisinske muligheter som finnes og de mulige konsekvensene av disse. For å ta så store valg som dette, må kvinnen/paret få den nødvendige tid. Forut for beslutningen bør gis tilbud om samtaler med ulike medisinske spesialister, samt tilbud om samtale med psykolog, sosionom eller prest. I tillegg bør det tilbys kontakt med andre foreldre som har barn med den aktuelle tilstanden, enkeltvis eller via en organisasjon.

### 3.7 Forsvarlig hjemreise

Hvis kvinnen er alene, er det spesielt viktig å vurdere hennes tilstand etter å ha mottatt så alvorlig informasjon. Det kan være at hun må ha hjelp til å organisere hjemreisen eller til å kontakte noen som kan ta imot henne. Legeattest må utstedes for å få dekket utgifter til drosje og andre reiseutgifter for kvinnen selv og eventuell ledsager.

### 3.8 Plan for oppfølging

Etter at diagnosen er avklart og formidle, må det i tillegg til vanlige svangerskapskontroller settes opp en plan for kontroller hos jordmor, gynekolog, fostermedisiner eller annen spesialist. Prosedyren avhenger av om svangerskapet gjennomføres eller ikke og av type utviklingsavvik.

*Selv om svangerskapet er spesielt, må kvinnen få samme oppfølging av graviditeten som andre gravide.*

### **3.9 Avtale om kontaktperson**

Kvinnen/paret må hele tiden ha mulighet til å ta kontakt med kontaktjordmor eller pasientansvarlig lege. Visittkort med navn, adresse og telefonnummer gis ut. Kontaktpersonen bør selv ta initiativ til å opprettholde forbindelsen med familien

### **3.10 Perinatal-møter**

Ofte vil situasjonen for kvinnen/paret innebære vanskelige etiske og faglige dilemmaer. Det kan være aktuelt å trekke inn flere yrkesgrupper og spesialister for å finne fram til best mulige løsninger. Det enkelte kasus bør tas opp og diskuteres på felles møter for alle involverte fagpersoner.

### **3.11 Dokumentasjon**

I journalen dokumenteres avklaringer, beslutninger, videre planer og referater fra samtaler med kvinnen/paret. En sjekklister kan vise i hovedpunkter det arbeidet som er gjort, og hvem som har utført de enkelte oppgavene. Det skal fremgå hvem som er ansvarlig for oppfølging av barnet. Kvinnen/paret gis relevant skriftlig informasjon fra journalen, blant annet samtalereferater, som hjelp til å forholde seg til situasjonen og det som videre skal skje.

### **3.12 Oppfølging fram mot fødsel**

I planleggingen av oppfølging fram mot fødsel er følgende punkter sentrale:

- å planlegge oppfølging og overvåking av svangerskapet og gi skriftlig informasjon til andre instanser som vil bli involvert
- å planlegge fødselssted og forløsningsmåte, i lys av den stilte diagnose. Fødeavdelingen informeres om dette, med kopi til kvinnen, som også tar brevet med til fødeavdelingen
- å vurdere om barnelege skal være tilstede ved fødselen
- å planlegge oppfølging i nyfødtp perioden, tilpasset tilstandens antatte alvorgrad
- å trekke inn annet helsepersonell, som fastlege, helsestasjonslege, helsesøster, jordmor, psykolog eller sosionom
- å gi kvinnen/paret mulighet til å bli kjent med det stedet hvor barnet skal behandles etter fødselen og møte leger og sykepleiere som vil få ansvar for barnet
- å ta hensyn til kvinnens/parets psykiske behov
- å tilby kontakt med aktuelle foreninger, eventuelt skaffe brosjyrer om tilstanden

### **3.13 Oppfølging når avviket skyldes kjent arvelighet**

Vordende foreldre som vet at de er bærere av arvelige sykdommer, blir i noen tilfeller fulgt opp spesielt. Enkelte kompetansesentre og medisinsk- genetiske avdelinger på sykehus har egne oppfølgingsprogram for slike tilfeller. En bør derfor undersøke om kvinnen/paret allerede er i kontakt med et slikt senter. Kontakt og god arbeidsdeling må etableres mellom det ordinære hjelpeapparatet og eventuelt kompetansesenter/ spesialisttilbud. Ellers gjelder øvrige rutiner for oppfølging av disse pasientgruppene som for andre.

### 3.14 Når svangerskapet skal avbrytes eller fosteret dør

#### Forberedelse

Dersom kvinnen ønsker svangerskapsavbrudd eller hvis det foreligger sykdom eller misdannelse uforenlig med liv, må det som skal skje videre drøftes med kvinnen/paret. Fødselslege/gynekolog eller barnelege må informere om den betydning en undersøkelse av fosteret har for vurdering av sikker diagnose, årsakssammenheng og forhold av betydning for evt framtidig svangerskap. Det bør informeres om utvendig undersøkelse, profesjonell fotografering og obduksjon, se under. Det gis tilbud om samtaler med ulike fagfolk, som medisinsk genetiker, sosionom/psykolog og prest. En sjekklister i journalen kan gi oversikt over fagpersoner som konsulteres og områder samtalerne har berørt.

*Ved intrauterin fosterdød med etterfølgende fødsel* må jordmor i avdelingen informeres om fosterets tilstand før fødselen. Kvinnen/paret gis enerom. Etter fødselen bør det anbefales å se og eventuelt stelle barnet. Det anbefales å ta et bilde som minne, eventuelt kan det informeres om at et bilde legges i barnets journal, med mulighet for at kvinnen/paret senere kan få dette.

**Obduksjon** bør anbefales. Det gis informasjon om hva en obduksjon konkret innebærer for barnets del, eventuelt om del-obduksjon. Det bør informeres om at reaksjoner etter obduksjon varierer, men at mange etter en tid ønsker å vite noe om årsak, noe en obduksjon ofte kan avklare. Det bør også redegjøres for at obduksjon ikke alltid gir svar på spørsmål om årsak. Kvinnen/paret må gis trygghet for at deres ønske vil bli respektert.

#### Oppfølging

Etter svangerskapsbrudd eller fødsel tilbys samtaler med kontaktjordmor, lege og/eller sosionom. Her kan opplevelsen settes ord på, og forhold rundt begravelse, gravsted og annet kan drøftes. Sykehuset bør være behjelpelig med praktiske forhold, når dette er ønskelig. Oppfølgingsamtale og kontroll 6–12 uker etter hendelsen, med pasientansvarlig lege, kontaktjordmor og sosionom. Forberedelse til samtalen er viktig, da kvinnen/paret nå kan ha mange spørsmål rundt fosterets eller barnets tilstand og det som skjedde. I samtalen bør tas opp forhold som diagnose, risiko for gjentakelse, henvisning for genetisk veiledning og oppfølging i senere svangerskap. Sorgprosessen og eventuell henvisning til psykolog bør også tas opp.



## Kapittel 4

# Når utviklingsavvik oppdages ved fødselen

*Utviklingsavviket kan være ventet, slik at det på forhånd foreligger en beredskapsplan å følge opp. I de fleste tilfeller er utviklingsavviket uventet for både foreldre og helsepersonell. En fødsel innebærer i seg selv en "overgangskrise" og kan dermed uansett være en sårbar periode for foreldre. Ethvert avvik hos barnet utgjør en tilleggsbelastning. Gode rutiner for hvordan man forholder seg, bidrar til at foreldrene føler seg godt ivaretatt i denne kritiske situasjonen.*

### 4.1 Mottakelsen av barnet

Det nyfødte barnet tas hånd om på vanlig måte. Hvis tilstanden tillater det, bør mor få barnet på magen med en gang. Foreldrene gratuleres med barnet, og en sier noe positivt om barnet. Deretter indikeres bekymring for at alt ikke er som det skal være. Det er viktig å være forståelsesfull, støttende og å unngå negative karakteristikk, samt å vise aksept for barnet og for foreldrenes reaksjoner. Barnelege tilkalles om nødvendig med en gang.

### 4.2 Å legge til rette for tilknytning mellom foreldre og barn

Foreldrene bør få tid alene med barnet, med fagpersoner lett tilgjengelige. Det vil som oftest være mulig å ha hudkontakt med den nyfødte, men noen foreldre kan vegre seg for å ta i eller holde barnet når det er oppdaget at noe er galt. Av hensyn til foreldrenes tilknytning til barnet, bør de oppfordres til å ta i og holde barnet sitt. Det må vises aksept for negative følelser.

### 4.3 Informasjon om tiltak som må settes i gang

Om mulig, er barnet den første tiden på barselavdelingen sammen med mor og far. Barnelegen setter i gang diagnostiske og eventuelt terapeutiske tiltak. Ved mistanke om gen- eller kromosomfeil, involveres medisinsk genetiker tidlig i utredningsprosessen. Foreldrene må informeres om de tiltakene som settes i gang, med så klar informasjon som mulig. Det bidrar til god kommunikasjon å ha barnet til stede under samtalene, å fremheve det positive og samtidig vise hva som gir mistanke om eller viser avvik. Det er viktig å ikke opptre insisterende dersom foreldre ikke umiddelbart innser at diagnosen er rett. Foreldrene må få tid og rom for egne problemstillinger og reaksjoner. Det avtales oppfølgingsmøte med legen i løpet av det neste døgnet, med mulighet for eventuell tidligere kontakt. Alt personale som omgås foreldrene må informeres om gitt informasjon og inngåtte avtaler.

#### Når barnet er kritisk sykt

Når barnet har livstruende misdannelser eller er kritisk dårlig, har intensivbehandling av barnet første prioritet. Foreldrene må da ikke overlates til seg selv, men så langt mulig ha noen hos seg og bli fortløpende informert om hva som skjer med barnet. Så snart situasjonen tillater det, bør foreldrene få se barnet og få nærmere informasjon om hva som er skjedd, hvilke tiltak som er satt i verk og hva en kan forvente de nærmeste timene. Hvis barnet umiddelbart må opereres eller overflyttes til annet sykehus, bør en tilstrebe at foreldrene får se barnet før dette skjer. Et polaroidbilde av barnet er ofte godt for foreldrene å ha. Ved overflyttinger bør foreldrene få følge med eller komme etter så snart som mulig.

### **Når alvorlige avgjørelser må tas**

Når alvorlige avgjørelser skal tas, må foreldrene være med i prosessen. De må settes grundig inn i situasjonen, vite hvilke behandlingsalternativer som er aktuelle og hva som ligger bak legens vurderinger og avgjørelser. Foreldrene skal ikke måtte ta stilling til spørsmål om barnet skal leve eller dø. Samtalen bør når mulig gjennomføres av en person foreldrene kjenner og har tillit til.

Dersom avgjørelsen er å avslutte behandling og barnets liv ikke kan reddes, må foreldrene få tid og anledning til å være sammen med barnet. De må få velge om de vil være alene med sitt døende barn eller om de ønsker å ha noen sammen med seg.

Når barn dør i tilknytning til eller etter fødselen, må eventuell obduksjon tas opp. Se side 16 om obduksjon og om oppfølging av foreldrene.

### **4.4 Samtale under gode betingelser**

Når resultater av undersøkelser foreligger, må informasjon gis på gode måter og under gode rammebetingelser. Se kapittel 2 vedrørende ulike forhold som må vurderes.

### **4.5 Ny informasjon ved overflytting**

En erfaren lege bør så snart som mulig etter overflytting fra barselavdelingen snakke med foreldrene. Her informeres på nytt om hvorfor barnet er overflyttet og hva som er planlagt av utredning og behandling. Foreldrene skal kunne medvirke i beslutninger om opplegget. Ved denne og lignende samtaler er det en klar fordel om den som har ansvar for pleien til barnet kan være tilstede. Det er også viktig at det skrives referat fra slike samtaler, slik at foreldrene har noe skriftlig å gå tilbake til.

#### **Se side 10 for informasjon om:**

- *diagnosesamtalen*
- *hvem som skal ha informasjon*
- *kvalitetssikring av informasjon*
- *genetisk veiledning*
- *aktuelle kompetansesentra*
- *minoritetsspråklige foreldre*
- *foreldre med hørsels- eller synshemming*
- *ivaretagelse av søsken*

### **4.6 Kontaktpersoner**

Foreldrene må få vite hvem som er ansvarlig for utredning og behandling av barnet. Ved å vite navn på pasientansvarlig lege og pasientansvarlig sykepleier, vet de hvem de kan henvende seg til i avdelingen. Disse har, med utgangspunkt i en avklart oppgave- og ansvarsfordeling seg i mellom, ansvar for å gi løpende støtte til foreldrene og koordinere hva som gjøres i forhold til barnet. Foreldrene holdes løpende orientert om hva som skjer, resultater av undersøkelser og videre planer og behandling. Det tas opp hvordan foreldrene vil formidle situasjonen til familie og venner og om de ønsker hjelp til dette. Avdelingen bør ha i beredskap sosionom med erfaring fra familiearbeid, psykolog og prest. Dersom PPT, (i henhold til opplæringsloven), eller habiliteringstjenesten tidlig skal ha en rolle i forhold til barnet, kobles disse inn.

### **4.7 Dokumentasjon**

I journalen dokumenteres avklaringer, beslutninger, videre planer og referater fra samtaler med foreldrene. En sjekklister kan vise i hovedpunkter det arbeidet som er gjort og hvem som har utført de enkelte oppgavene. Det skal fremgå hvem som er ansvarlig for oppfølging av barnet. Foreldrene gis relevant skriftlig informasjon fra journalen, blant annet samtalereferater, som hjelp til å forholde seg til situasjonen og det som videre skal skje.



#### **4.8 Tilrettelegging for samvær mellom barn og foreldre**

Foreldre skal kunne være hos barnet når de ønsker det og forholdene i avdelingen tillater det. De må informeres om hvilke muligheter de har for å være sammen med barnet sitt og om at barnet i tillegg til kontakt trenger ro og hvile. Der det er mulig, bør de tidlig få ta del i stell av og omsorg for barnet.

Foreldrene bør få tilbud om overnattingsrom i tilknytning til avdelingen. Lyder, alarmer og annet på avdelingen kan virke skremmende. Foreldrene bør derfor gis noe informasjon om det som skjer på en slik avdeling. Hvis barnet er stabilt og ikke avhengig av for mye teknisk utstyr, bør det legges opp til at foreldrene kan ha barnet hos seg så mye som mulig. Samtidig må foreldrene få nødvendig avlastning. De skal ikke føle at de alltid må være hos barnet for å sikre forsvarlig omsorg.

#### **4.9 Langvarig opphold på sykehuset**

Hvis utredningen og oppholdet blir langvarig, er det spesielt viktig at man forsøker å holde kontinuitet i fagpersonellet rundt barnet. Det er fortsatt viktig å holde foreldrene løpende orientert og sikre deres rett til medvirkning. Ukentlige oppsummeringer i form av møter kan være én måte å ivareta oppfølgingen av foreldrene på.

Blir oppholdet av lengre varighet får dette ofte konsekvenser for familiens øvrige liv. En lang periode med alvorlig sykdom hos barnet og foreldrene i en maktesløs rolle, innvirker på forholdet mellom foreldre og barn, foreldrene seg i mellom og forholdet mellom familie og omgivelser. Det kan være nyttig for foreldrene å få informasjon om at dette er naturlige konsekvenser av situasjonen de er i. Foreldrene kan trenge hjelp til å få organisert sin hverdag på en ny måte. Hensyn til søsken og økonomiske forhold er ofte aktuelle tema. En sosionom vil kunne hjelpe foreldrene med slike problemstillinger, eventuelt også å vurdere om representanter for det lokale hjelpeapparatet skal inviteres til avdelingen for å møte foreldrene tidlig i prosessen. Kontakt med kompetansesenter kan også være aktuelt. Senteret kan møte og informere familien og personalet på avdelingen, hjelpe til med tilrettelegging hjemme og i samråd med lokalt hjelpeapparat bidra med informasjon, opplæring og veiledning overfor hjelpeapparat og familie.

#### **4.10 Informasjon om aktuelle støttegrupper eller andre instanser**

Kjennskap til foreldreforeninger, støttegrupper og interesseorganisasjoner for aktuelle grupper av funksjonshemmede, er nyttig for foreldrene. Informasjon om disse finnes ofte i brosjyreform. Mange grupper har et aktivt foreldrearbeid, som kan bidra til konstruktivt sorgarbeid og raskere tilpassing til barnets livssituasjon. Foreldrene bør gjøres oppmerksomme på mulige nettsteder om barnets funksjonshemming. Spesielt når funksjonshemmingen er sjelden, kan foreldrene ha nytte av kontakter også på tvers av landegrensene.

#### **4.11 Tverrfaglig oppsummeringsmøte før hjemreise**

Før utskrivning bør det arrangeres et møte med oppsummering av barnets tilstand, hva som er gjort, vurderinger, videre planer, avtale om oppfølging m.m. Det er viktig at de yrkesgrupper som har vært involvert er tilstede og at det trekkes skriftlige og forpliktende konklusjoner på møtet.

## 4.12 Etablering av kontakt med hjelpeapparat

Fram til utskriving ligger ansvaret for foreldrearbeidet på barneavdelingen. Det er også avdelingens ansvar, i samråd med familien, å sikre at andre instanser etablerer kontakt med familien og tar ansvaret for oppfølging. Pasientens fastlege bør raskt involveres i problemstillingene, i første omgang via telefon. Helsesøster bør informeres direkte muntlig og skriftlig, med sikte på deltakelse på tverrfaglige planleggingsmøter om barnet på sykehuset eller i kommunen og tidlig hjemmebesøk. Ved behov bør også hjemmesykepleien trekkes inn i god tid før utskriving. Rehabiliteringsteamene eller kompetansesentrene vil ofte være naturlige samarbeidspartnere, og sykehuset må da etablere kontakt eller forsikre seg om at dette gjøres av andre instanser.

Samordningsarbeidet rundt det enkelte barnet kan organiseres ved å opprette en ansvarsgruppe i kommunen, der foreldre og representanter fra de aktuelle hjelpeinstansene møtes jevnlig. Når barnets tilstand vil innebære langvarig behov for omfattende bistand, er utarbeiding av *individuell plan* en rettighet

### **Individuell plan**

*Personer med behov for langvarige og koordinerte tjenester fra det offentlige hjelpeapparatet, er gitt en rett til å få utarbeidet en individuell plan regulert i pasientrettighetsloven § 2–5, med utfyllende regler i "Forskrift om individuelle planer". Plikten til å utarbeide individuell plan er hjemlet i henholdsvis kommunehelsetjenesteloven § 6-2 a, spesialisthelsetjenesteloven § 2-6, samt psykisk helsevernloven § 4-1.*

## Kapittel 5

# Når funksjonshemning oppdages i barndommen

*Barnet kan være født uten tegn på alvorlig sykdom eller funksjonshemning. Måneder eller år senere får foreldrene eller andre mistanke om at noe er galt. Utviklingen er ikke som forventet i forhold til alderen, barnets atferd forandrer seg, eller utviklingen stagnerer eller går tilbake. Man kan også uventet finne symptomer på en alvorlig tilstand ved rutineundersøkelser. Måten barn og foreldre blir møtt og ivaretatt på i denne perioden, er av stor betydning for hvordan funksjonshemningen senere mestres.*

### 5.1 Tidligst mulig utredning

Foreldres uro over barnets tilstand er svært ofte begrunnet. Den tilsier henvisning videre, selv om primærhelsetjenesten ikke finner noe konkret. Dersom diagnose er stilt hos allmennlege, men foreldrene tviler på denne, har de rett til fornyet vurdering i spesialisthelsetjenesten i henhold til pasientrettighetslovene § 2-3. I de tilfeller der avviket først mistenkes av fagpersoner, er det viktig at foreldrene informeres om fagpersonens bekymringer. De vil da også lettere forstå hvorfor barnet må utredes videre.

Aktuelle instanser for videre utredning er PPT, medisinsk og pedagogisk ekspertise i barneavdelinger, medisinsk- genetiske avdelinger, syns- og audiopedagogtjeneste og habiliteringsteam eller kompetansesentra.

### 5.2 Tidligst mulige tiltak

Det kan ta lang tid før en diagnose blir stilt. Spesielt gjelder dette ved sjeldne funksjonshemninger. Mens utredningene foregår, bør tiltak settes inn, tilpasset de funksjonsvanskene barnet har. For å få gode tiltak, kan det være viktig med en omfattende funksjonsutredning. I henhold til opplæringsloven, er PPT sentral.

*Tidlige tiltak tilpasset barnets funksjonsvansker kan være avgjørende for kvaliteten på barnets og familiens liv. Tiltak bør derfor settes igang mens utredningene pågår.*

### 5.3 Ivaretagelse av familien i en periode med usikkerhet

Det kan ta tid før prøveresultater foreligger. Foreldrene bør gjøres oppmerksomme på dette, og samtidig holdes løpende informert mens utredning pågår. Så langt mulig bør den videre prosessen skisseres, inklusive hvordan innkalling vil skje når svaret er klart. I tilfeller der familien har god kontakt med lege ved barnehabilitering eller annen instans fra før, bør det også vurderes om resultatet av prøvene skal overføres til og formidles av denne legen.

Dersom barnet er innlagt på sykehus mens undersøkelser skjer, må det gis informasjon om planlagt utredning og behandling ved innkomsten. Foreldrene har rett til pasientansvarlig lege og pasientansvarlig sykepleier som de kan henvende seg til. De skal gi løpende informasjon og støtte til foreldrene, samt koordinere tiltak. Ansvarer kan eventuelt delegeres til andre navngitte personer.

Barn i førskolealder og over må få tilpasset informasjon om hva som skjer og hvorfor (se 5.5).

## 5.4 Samtale under gode betingelser

Det er svært viktig at informasjon om resultater av undersøkelser gis på gode måter og under gode rammebetingelser. Se kapittel 2 vedrørende ulike forhold som må vurderes.

## 5.5 Informasjon til barn

Avhengig av barnets kronologiske og mentale alder, må det spesielt vurderes om og hvordan barnet selv skal få kunnskap om sin diagnose. Enkelte ganger kan det være riktig at barnet og foreldre, eventuelt også søsken, sammen får informasjonen. Som hovedregel bør imidlertid foreldrene være alene ved første informasjonssamtale, slik at de ikke der og da også skal måtte ta hensyn til andre enn seg selv.

Allerede ved utredning kan i mange tilfeller spørsmålet tas opp om når og hvordan barnet skal bli informert, inklusive om dette skal skje alene med lege eller med foreldre til stede. Om nødvendig må foreldrene forklares viktigheten av at også barn informeres. Er barnet over 12 år, gjelder spesielle lovbestemmelser for barns rett til informasjon (Lov om barn og foreldre, § 31; Lov om pasientrettigheter § 3 - 4).

Sammen med foreldrene vurderes det også om søsken skal være med til samtaler eller få sine egne tilbud om informasjon og bearbeiding av følelser og tanker.

### Se side 10 for informasjon om:

- diagnosesamtalen
- hvem som skal ha informasjon
- kvalitetssikring av informasjon
- genetisk veiledning
- aktuelle kompetansesentra
- minoritetsspråklige foreldre
- foreldre med hørsels- eller synshemming
- ivaretagelse av søsken

*"Barn i alle aldre har krav på informasjon om sin tilstand og om behandlingen. Opplysningene må gis i samarbeid med de foresatte og i en form som er tilpasset barnets alder og utvikling".*

*Lov om pasientrettigheter, merknader til § 3 -4*

*Informasjon til barnet er et vanskelig og ofte mangelfullt ivaretatt område. Mens det tidligere var stor faglig uenighet om hvorvidt barn burde få informasjon eller om dette var å påføre dem unødvendige problemer, mener fagfolk i dag generelt sett at barnets egen kunnskap er av stor betydning for mestringen av funksjonshemmingen. Spørsmålene om hvor mye barnet skal få vite, av hvem, på hvilke måter m.m. fins det imidlertid ingen fasitløsning på. Vurderinger må gjøres i lys av mange forhold, blant annet diagnosen og barnets alder og personlighet.*

*Foreldre har i en del tilfeller en mer forsiktig holdning enn fagpersoner til spørsmålet om hva barnet bør få informasjon om. Spesielt ved livstruende og progredierende tilstander kan ønsket om å beskytte barnet føre til at lite eller ingenting sies. Informasjon til foreldre om barns behov for informasjon, kan derfor være en viktig del av det som må gjøres.*

*I den grad det på grunn av bestemte forhold ikke er rimelig å gi informasjon til barnet i forbindelse med diagnostiseringen, må man se til at habiliteringsteam, kompetansesenter eller andre tar ansvar for informasjon og evt støttesamtaler.*

## 5.6 Når medisinsk diagnose ikke kan fastslås

Hos en del barn med utviklingshemning kan den medisinske diagnosen forbli ukjent, selv etter alle aktuelle prøvesvar og vurdering på høyeste nivå innen helsetjenesten. Foreldrene må da forklares at dette av og til er tilfelle og at familien nå vil være tjent med å innstille seg på å leve videre uten en medisinsk årsaksdiagnose, men at nye utredninger senere kan bli aktuelt, med mer kunnskap og nye metoder tilgjengelig.

I disse tilfellene er en grundig funksjonsdiagnostikk spesielt viktig, basert på tverrfaglig vurdering. Tiltak og behandling defineres uavhengig av diagnose, med utgangspunkt i funksjon og behov.

*En del barn får aldri en medisinsk diagnose. Det skal likevel iverksettes tiltak i forhold til funksjonsproblemene, og foreldrene må få støtte og hjelp.*

## 5.7 Når diagnose endres

Noen ganger blir diagnosen endret etter kortere eller lengre tid. Dette kan oppleves ulikt. For noen kan dette utgjøre en stor belastning. Det å miste diagnosen, kan innebære å stå uten forklaring på årsaken til en tilstand uten navn. Samtidig kan en miste viktig sosial tilhørighet med andre i samme diagnosegruppe og med fagpersoner. En slik situasjon krever en ny bearbeiding for familien og hjelp og forståelse fra fagpersoner.

## 5.8 Dokumentasjon

I journalen dokumenteres avklaringer, beslutninger, videre planer og referater fra samtaler med foreldrene og evt barnet. En sjekkliste kan vise i hovedpunkter det arbeidet som er gjort og hvem som har utført de enkelte oppgavene. Det skal fremgå hvem som er ansvarlig for oppfølging av barnet. Familien gis relevant skriftlig informasjon fra journalen, blant annet samtalereferater, som hjelp til å forholde seg til situasjonen og det som videre skal skje.

## 5.9 Informasjon om aktuelle støttegrupper og instanser

Kjennskap til foreldreforeninger, støttegrupper og interesseorganisasjoner for aktuelle grupper av funksjonshemmede, er nyttig for foreldrene. Informasjon om disse finnes ofte i brosjyreform. Mange grupper har et aktivt foreldrearbeid, som kan bidra til konstruktiv sorgarbeid og raskere tilpassing til barnets livssituasjon. Gjør gjerne oppmerksom på eventuelle nettsteder om barnets funksjonshemning. Når funksjonshemningen er sjelden, kan foreldrene ha stor glede og nytte av kontakter også på tvers av landegrensene.

## 5.10 Etablering av kontakt innen hjelpeapparatet

Ansvar må etableres lokalt. Henvissende instans er naturlig utgangspunkt for videre oppfølging. Ved omfattende og langvarig hjelpebehov har barnet rett til individuell plan, se side 20. Også i andre tilfeller er det viktig å ikke »slippe» foreldrene før noen har tatt ansvaret for oppfølgingen av familien. I dialog med foreldrene vurderes behov for å tilrettelegge kontakt mellom familien og aktuelle instanser, for eksempel oppretting av ansvarsgruppe.

*Ved progredierende tilstander er belastningen spesielt stor både følelsesmessig og praktisk, og tiden sammen med barnet blir særdeles viktig. Foreldrene må, så langt det er mulig, helt fra begynnelsen av få den hjelp og støtte de ønsker og har krav på.*

## 5.11 Hjelp til å fortelle om barnets situasjon

Å fortelle andre om funksjonshemningen kan være vanskelig for foreldrene, og mange vil sette pris på hjelp til dette. Ta opp med foreldrene hvordan de vil dele dette med venner og familie og om de trenger hjelp. Også informasjon i barnehage eller skole er viktig; både voksne og barn trenger informasjon om funksjonshemningen og følgene av den. Finn ut hvilke instanser som tar seg av dette. Ofte kan habiliteringstjeneste eller helsestasjonen bidra, mens det andre ganger gis tilbud om kurs eller informasjonsmøte i regi av kompetansesenter, annen spesialinstitusjon eller interesseorganisasjon.

## Aktuelle adresser

### Informasjon om tilbud til sjeldne diagnosegrupper

#### **Avdeling for sjeldne funksjonshemninger i Helse-og sosialdirektoratet**

har ansvar for koordinering og videreutvikling av landsdekkende tiltak for små og mindre kjente grupper av funksjonshemmede. Nettstedet viser oppdatert liste over hvilke diagnoser som har tilbud på ulike statlige kompetansesentre for sjeldne funksjonshemninger. Avdelingens "grønne" telefon formidler informasjon til fagpersoner, funksjonshemmede og pårørende.

#### **Helse-og sosialdirektoratet, Avdeling for sjeldne funksjonshemninger**

Postboks 8195 Dep, 0034 Oslo

Telefon: 22 24 82 38

**Grønn telefon: 800 41 710**

E-post: [sjelden@dep.no](mailto:sjelden@dep.no)

Nettsted: [www.sjelden.dep.no](http://www.sjelden.dep.no)

### Kompetansesentre for sjeldne funksjonshemninger

#### **Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger**

Sandbakkvn. 18, 1404 Siggerud

Telefon 64 85 60 00

E-post: [info@frambu.no](mailto:info@frambu.no)

Nettsted: [www.frambu.no](http://www.frambu.no)

#### **Institutt for sjeldne diagnoser**

Vestlisvingen 9, 0986 Oslo

Telefon 22 10 27 10

E-post: [inst.fbl@online.no](mailto:inst.fbl@online.no)

Nettsted: [www.ifb-sjeldne-diagnoser.no](http://www.ifb-sjeldne-diagnoser.no)

#### **Senter for sjeldne sykdommer og syndromer (SSSS)**

Rikshospitalet, 0027 Oslo

Telefon 23 07 53 40

E-post: [smagruppesenteret@rikshospitalet.no](mailto:smagruppesenteret@rikshospitalet.no)

[www.rikshospitalet.no/smagruppesenteret](http://www.rikshospitalet.no/smagruppesenteret)

#### **Trenings og Rådgivningssenteret (TRS)**

Steinveien 3, 1450 Nesoddtangen

Telefon 66 96 91 91

E-post: [trs@trs.dep.no](mailto:trs@trs.dep.no)

Nettsted: [www.trs.dep.no](http://www.trs.dep.no)

#### **TAKO-senteret**

Lovisenberggate 7a, 0456 Oslo

Telefon 22 70 49 49

E-post [tako@tako.dep.no](mailto:tako@tako.dep.no)

Nettsted: [www.tako.dep.no](http://www.tako.dep.no)

## Tilbud om genetisk veiledning

**Rikshospitalet**  
**Avdeling for medisinsk genetikk**  
0027 Oslo  
Telefon 23 07 45 18  
Nettsted: [www.rikshospitalet.no](http://www.rikshospitalet.no)

**Ullevål universitetssykehus**  
**Institutt for medisinsk genetikk**  
Postboks 1036 Blindern, 0317 Oslo  
Telefon 22 11 98 60  
Nettsted: [www.ulleva.no](http://www.ulleva.no)

**Haukeland sykehus/Helse Bergen HF**  
**Avdeling for medisinsk genetikk**  
5021 Bergen  
Telefon 55 97 54 75  
Nettsted: [www.medgen.no](http://www.medgen.no)

**Universitetssykehuset i Nord-Norge**  
**Medisinsk genetisk avdeling**  
9038 Tromsø  
Telefon 77 64 54 10  
Nettsted: [www.rito.no](http://www.rito.no)

**Det Norske Radiumhospitalet**  
**Seksjon for medisinsk genetikk**  
0310 Oslo  
Telefon 22 93 44 55/22 93 57 98  
Nettsted: [www.radiumhospitalet.no](http://www.radiumhospitalet.no)

## Andre aktuelle kompetansesentre

**Senter for Tuberøs Sklerose og Statens senter for epilepsi (SSE)**  
Postboks 900, 1303 Sandvika  
Telefon 67 55 40 00  
E-post: [sse@epilepsy.no](mailto:sse@epilepsy.no)  
Nettsted: [www.epilepsy.no](http://www.epilepsy.no)

**Norsk senter for cystisk fibrose**  
Ullevål Sykehus, 0407 Oslo  
Telefon 23 01 55 90  
E-post: [sencys@online.no](mailto:sencys@online.no)  
Nettsted: [www.cfnorge.no](http://www.cfnorge.no)

**Nevromuskulært kompetansesenter**  
Regionsykehuset i Tromsø  
9038 Tromsø  
Telefon 77 62 72 17  
Hjemmeside: [www.rito.no](http://www.rito.no)

**Nasjonalt Senter for Fostermedisin (NSFM), Kvinneklinikken**  
St. Olavs Hospital  
7006 Trondheim  
Telefon 73 86 80 00  
E-post: [nsfm@rit.no](mailto:nsfm@rit.no)

**Nasjonal kompetanseenhet for ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi (NK)**  
Postboks 8195 Dep, 0034 Oslo  
Telefon 22 24 72 78  
E-post: [post@nasjkom.no](mailto:post@nasjkom.no)  
Nettsted: [www.nasjkom.no](http://www.nasjkom.no)

**Nasjonalt kompetansesenter for Porfyrisykdommer**  
Laboratorium for klinisk biokjemi  
Haukeland sykehus, 5021 Bergen  
Telefon 55 97 31 70  
E-post: [porfyri@haukeland.no](mailto:porfyri@haukeland.no)  
Nettsted: [www.haukeland.no/porfyri](http://www.haukeland.no/porfyri)



## Spesialpedagogiske kompetansesentre ved sansetap

**Det statlige spesialpedagogiske støttesystemet** har som oppgave å yte spesialpedagogisk veiledning og støtte til kommuner og fylkeskommuner, slik at personer med store og særskilte behov blir sikret et forsvarlig opplæringstilbud. Her finnes oversikt over de pedagogiske kompetansesentrene i Norge.

**Det statlige spesialpedagogiske støttesystemet**  
Fylkessykehuset i Molde, 6404 Molde  
Telefon 71 20 61 20  
E-post: statped@statped.no  
Nettsted: www.statped.no

### Synshemmede

**Huseby kompetansesenter**  
Gamle Hovsetervei 3, 0768 Oslo  
Telefon 22 02 95 00  
Nettsted: www.statped.no/huseby  
E-post: Huseby@ks-huseby.no

**Tambartun kompetansesenter**  
7224 Melhus  
Telefon 72 87 93 00  
Nettsted: www.statped.no/tambartun  
E-post: tambartun@ks-tambartun.no

**Hørselshemmede og døvblinde Andebu kompetanse- og skolesenter**  
Postboks 130, 3158 Andebu  
Telefon 33 43 86 00  
Nettsted: www.statped.no/aks  
E-post: AKS@hfd.org

**Møller kompetansesenter**  
Postboks 175 Heimdal, 7473 Trondheim  
Telefon 72 59 65 00  
Nettsted: www.statped.no/moller  
E-post: ekspedisjon@ks-moller.no

**Nedre Gausen kompetansesenter**  
Postboks 113, 3081 Holmestrand  
Telefon 33 09 91 00  
Nettsted: www.statped.no/nedregausen  
E-post: ng-post@ks-ngausen.no

**Skådalen kompetansesenter**  
Postboks 13 Slemdal, 0710 Oslo  
Telefon 22 70 37 00  
Nettsted: www.statped.no/skadalen  
E-post: postmottak@ks-skadalen.no

**Vestlandet kompetansesenter**  
Jonas Lies vei 68, 5058 Bergen  
Telefon 55 59 84 00  
Nettsted: www.statped.no/vestlandet  
E-post: vestlandetks@online.no

**Døvblindesenteret i Nord-Norge**  
Gimlev. 64-68, 9019 Tromsø  
Telefon 77 75 31 10  
Teksttelefon 77 75 31 12  
E-post: regsendbf@statped.no

## Brukerorganisasjoner

Det finnes et stort antall brukerorganisasjoner for ulike diagnosegrupper. Her presenteres kun adresser til organisasjoner som favner flere slike grupper og som kan formidle kontakt med disse. Kompetansesentrene og etaten vil også kunne formidle adresser til aktuelle brukerorganisasjoner.

**Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)**  
Postboks 4568 Nydalen, 0404 Oslo  
Tlf. 22 79 91 00  
E-post: info@ffo.no  
Nettsted: www.ffa.no

**Samarbeidsforum for funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO)**  
Postboks 9217 Grønland, 0134 Oslo  
Telefon 22 17 02 55  
E-post: nhf@nhf.no  
Nettsted: www.nhf.no



# Et utvalg litteratur

## Diagnoseformidling sett fra fagpersoners ståsted

- Buckman, R. (1994). *How to break bad news*. London: Pan Books.
- Girgis, A., Sanson-Fisher, R.W. (1995). Breaking Bad News: Consensus Guidelines for Medical Practitioners, *Journal of Clinical Oncology*, Vol 13, 9, 2449-2456.
- Hoel, L.L., Haugland K. & Eie, I. (2001). Skriftlig referat fra informasjonssamtale med lege og sykepleier, gitt foreldre som har barn med nyoppdaget kreft: -Mødres og fedres nytte av skriftlig referat, *Vård i Norden*, Nr. 59, Vol. 21, 45-48.
- Klein, S.D. (1993). The Challenge of Communicating with Parents, *Developmental and Behavioral Pediatrics*, Vol. 14, Nr. 3, 184 - 191.
- Ptacek, J.T. & Eberhardt T.L. (1996). Breaking Bad News. A Review of the Literature. *Journal of American Medical Association*, Vol. 276, Nr. 6, 496 - 502.
- Puvendran K. et al (2000). *Sharing the News. Good practice, procedures and training for informing parents of diagnosis of a child's impairment*. Thameside Community Healthcare NHS Trust.

## Diagnoseformidling sett fra foreldres ståsted

- Lassen, L.M. (1998). *Parenting Children with Rare Progressive Disabilities, a Study of Parents' Needs Related to Stress and Coping*. Doktorgradsavhandling, Universitetet i Oslo.
- Nursey, A.D., Rohde, J.R. & Farmer, R.T.D. (1991). Ways of telling new parents about their child and his or her mental handicap: a comparison of doctors' and parents' views. *Journal of Mental Deficiency research*, 35, 48 – 57.
- *Betydning av diagnose. En studie av familier med barn med fremadskridende neurologisk sykdom med og uten diagnose* (1999), Oslo: Smågruppesenteret - Rikshospitalet.
- Strauss, R.P., Sharp M.C., Lorch S.C. & Kachalia, B. (1995). Physicians and the Communication of «Bad News»: Parent Experiences of Being Informed of Their Child's Cleft Lip and/or Palate. *PEDIATRICS*, Vol. 96 82 – 89.
- Quine, L. & Pahl, J. (1987). First Diagnosis of Severe Handicap: A Study of Parental Reactions. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 29, 232 – 242.
- Wiese, A. (2000). Frida - med hjertet i halsen. *Rehabiliteringsmagasinet BRIS*, Nr. 1, 13 - 17.

## Annen aktuell litteratur

- Bergh, S. & Fasting Aa. F. (2001) *Følelser er fakta*. Oslo: Funksjonshemmedes Studieforbund. (Finnes også i lydbokutgave og på CD-ROM)
- Barn med kreft - kommunikasjon med alvorlig syke barn (1999). *Fagserie i kreftomsorg*, nr. 3, Oslo: Den Norske Kreftforening
- Dyregrov, A. (2002). Psykologisk debriefing. Bergen: Fagbokforlaget
- Haug, A-M. & Pedersen, Turid R. (2001). *Ved et barns død. En veileder*. Oslo: Ullevål sykehus
- Hummelvoll, G. (2000). Oppfatninger blant fagfolk og foreldre om informasjon til barn med alvorlig progredierende funksjonshemming. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 37, 17 - 24
- Kilian, J. (1996). *Hjertet vil så gjerne. Om familier med Spielmeyer-Vogts syndrom - og støtteapparatet*. Sosial- og Helsedepartementet

- *Kan vi ingenting göra? Ord på vägen till dig som arbetar med obotligt sjuka barn och deras familjer* (1990), Stockholm: Nordiska Nämnden för handikappfrågor
- *Leve sitt eget liv. En brosjyre om barn og funksjonshemning* (2001). Sosial- og helsedepartementet
- Sørheim, T.A. (2001). *Kultur og kommunikasjon: familier med pakistansk bakgrunn i møte med helsevesenet*. Oslo: Gyldendal
- Søsken og søskenliv i familier med funksjonshemmede barn (2001). *Småskrift nr. 24*, Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger.

## Lover og andre offentlige publikasjoner

### Sosial- og helsedepartementet:

- *St. meld nr. 8 (1998 – 99). Om handlingsplan for funksjonshemma 1998 – 2001*
- *Rutinemessig ultralydundersøkelse av gravide, 2001*
- *Genetisk fosterdiagnostikk, 2001*
- *Til deg som vurderer abort, 2001*
- *Rutiner ved svangerskapsavbrudd, 2001*
- *Fylkeskommunalt rehabiliterings- og habiliteringstilbud, 2001*
- *Lov om pasientrettigheter, Rundskriv I-60/2000*
- *Landsfunksjoner, flerregionale funksjoner, regionfunksjoner og kompetansesentra innen helsevesenet. Rundskriv I-36/99*
- *Rundskriv om fritt sykehusvalg etter pasientrettighetsloven § 2-4. Rundskriv I-53/2000*
- *Veileder for individuell plan 2001*
- *Lov om helsepersonell m.v (helsepersonelloven)*

### Statens Helsetilsyn:

- *Veileder i habilitering av barn og unge (1998). Veiledningsserie 1/98*

***Veilederen er utarbeidet av en prosjektgruppe med følgende medlemmer:***

- ***Grete Hummelvoll (leder), psykolog, Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger***
- ***Ingebjørg Fagerli, overlege, Nordland Sentralsykehus/Norsk Barnelegeforening***
- ***Harm-Gerd Blaas, overlege dr. med., St. Olavs Hospital/Norsk Gynekologisk Forening***
- ***Janiche Buanes, ass. oversykepleier, Haukeland Sykehus/Helse Begen HF/Barnesykepleierforbundet***
- ***Toril Rørdam, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon/ Norsk Forening for Nevrofibromatose***
- ***Gørild Skancke, Samarbeidsforum for funksjonshemmedes organisasjoner/Norsk Forbund For Utviklingshemmede***
- ***Elisabeth Holme, barnesykepleier/fagkonsulent, Senter for Sjeldne Sykdommer og Syndromer, Rikshospitalet***
- ***Kari Hagen, informasjonsrådgiver, Senter for Sjeldne Sykdommer og Syndromer, Rikshospitalet***
- ***Sissel Grønlie, sjefpsykolog, Vestlandet kompetansesenter***
- ***Helga Bognø, jordmor, Haukeland sykehus/Helse Bergen HF/ Jordmorforbundet/Norsk Sykepleieforbund***
- ***Tone Holte, informasjonskonsulent***

**Redigering og layout:**  
fagjournalist Mona K. Haug,  
Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger

**Trykk:** Allservice AS, Stavanger  
**Opplag:** 10 000 eks.