

Forskningsprogram for habilitering i Helse Vest



2009

Tittel	Forslingsprogram for habilitering i Helse Vest
Utarbeidd ved	Regionalt kompetansesenter for habilitering og rehabilitering i Helse Vest, Helse Bergen, Haukeland universitetssjukehus
Adresse	Nordåsgrenda 4, 5235 Rådal
Telefon	55 91 85 42
Godkjent	Juli 2009
Publisert	August 2009
Kan hentast frå	http://www.helse-bergen.no/kompetansesenter-habrehab

TITTEL	FORSKINGSPROGRAM FOR HABILITERING I HELSE VEST	2
1	INNLEIING	5
1.1	MÅL FOR "FORSKINGSPROGRAM FOR HABILITERING I HELSE VEST"	6
1.2	SAMANDRAG	6
2	BAKGRUNN	7
2.1	MANDAT	7
2.2	PROSESS FOR FORANKRING OG INVOLVERING I PROGRAMARBEIDET	7
2.3	SKRIVE- OG REFERANSEGRUPPER	9
2.4	DELTAKARAR I PROGRAMARBEIDET	9
2.5	RKHR SI ROLLE I UTVIKLING AV PROGRAMMET	11
3	DEFINISJONAR OG AVGRENSINGAR	11
3.1	FORSKING	11
3.2	HABILITERING	11
3.3	MÅLGRUPPER FOR HABILITERING	12
3.4	MÅLGRUPPER FOR FORSKINGSPROGRAM FOR HABILITERING I HELSE VEST	12
3.5	HABILITERING SOM TVERRFAGLEG KUNNSKAPSOMRÅDE	13
3.6	KJERNEINNHOLD I HABILITERING	13
4	STATUS FOR HABILITERINGSFORSKING I HELSE VEST	13
4.1	FØRESPURNADAR TIL HØGSKULAR, UNIVERSITET OG KONTAKTPERSONAR I HELSE VEST	14
4.2	EI UNDERSØKING GJENNOMFØRT AV NORGES FORSKNINGSRÅD	14
4.3	SØK I HELSE OG REHABILITERING	15
4.4	SØK I FORSKDOK OG FORSKPUB	16
4.5	FORSKING I HELSE BERGEN, HAUKELAND UNIVERSITETSSJUKEHUS BARNEKLINIKKEN	16
4.6	FORSKING VED ANDRE MILJØ I HELSE VEST, EKSEMPEL	16
4.7	RELEVANTE AVHANDLINGAR FRÅ UNIVERSITETET I BERGEN (2004 - 2009)	17
4.8	RELEVANTE PH.D PROSJEKT I REGIONEN	18
4.9	INTERNASJONAL FORSKING I HABILITERING	18
5	RELEVANTE OG INTERESSANTE TEMA OG PROBLEMSTILLINGAR FOR	20
5.1	KOMPETANSEBEHOV OG TILTAK FOR KOMPETANSEHEVING	20
5.2	EFFEKTEVALUERING	20
5.3	ORGANISERING	22
5.4	HELSE OG LIVSKVALITET	22
5.5	BRUKARPERSPEKTIV	22
5.6	INTERESSANTE OG RELEVANTE TEMA FOR FORSKING BASERT PÅ INTERNASJONALE STUDIAR	23
6	FORSKINGSSTRATEGI – KORLEIS NÅ MÅLA?	24
6.1	FORSLAG TIL TILTAK - STYRKE KOMPETANSEN PÅ FORSKING INNAN HABILITERING	24
6.2	FORSLAG TIL TILTAK - FREMJE KVALITETEN PÅ FORSKINGSSØKNADER	25
6.3	FORSLAG TIL TILTAK - UTVIKLE TEMATISKE FORSKINGSNETTVERK	25
6.4	FORSLAG TIL TILTAK – SYNLEGGJERE FORSKINGSBIDRAG FRÅ HABILITERINGSFELTET	26
6.5	FORSLAG TIL TILTAK – INTEGRERE FORSKING OM HABILITERING I KLINISK PRAKSIS	26
6.6	BRUKARERFARINGAR OG BRUKARMEDVERKNAD I FORSKING OM HABILITERING	26
6.7	FORSKINGSKOMPETANSE I HABILITERINGSEININGAR I HELSE VEST	26
7	VURDERING, PRIORITERING OG TILTAK	27
7.1	MILJØ FOR FORSKING I HABILITERING I HELSE VEST REGIONEN	27
7.2	ETABLERING AV REGIONALT FORSKINGSNETTVERK I HABILITERING VED STAVANGER UNIVERSITETSSJUKEHUS	28
7.3	ETABLERING AV REGIONALT FORSKINGSNETTVERK I HABILITERING VED HAUKELAND UNIVERSITETSSJUKEHUS	29
7.4	VAL AV TEMA FOR FORSKING I NETTVERKA	30

7.5 STIPEND FOR UTVIKLING AV FORSKINGSPROSJEKT I HABILITERING	30
7.6 VIDAREUTVIKLE "REGIONALT NETTVERK FOR PASIENTOPPLÆRING I HABILITERING"	31
7.7 KUNNSKAP OG FORMIDLING	32
7.8 FORSLAG PÅ LENGRE SIKT	32
7.9 ØKONOMI	32

VEDLEGG

Referansar

1 Innleiing

Habilitering er eit tverrfagleg kunnskapsområde der forskinga står svakt. Det er behov for å styrke kunnskapsgrunnlaget og etablere samarbeid om forskning på tvers av fag, einingar, tenestenivå og sektorar. Dette kjem fram i Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering (1).

Forskning er ein av sjukehusa sine fire hovudoppgåver. Sjukehusa har ansvar for pasientretta forskning. Universitetssjukehusa er dessutan tillagt eit særskilt ansvar for forskning og forskarutdanning i helseregionen, slik det kjem fram i Helse- og omsorgsdepartementets forskingsstrategi 2006 – 2011 (2). I Helse Vest regionen er det to universitetssjukehus, Stavanger universitetssjukehus og Haukeland universitetssjukehus.

Ein strategi for å styrke habiliteringsforskinga i regionen er å etablere samarbeid mellom etablerte forskingsmiljø og habiliteringsfeltet. Det er og viktig at einingar som driv habilitering, både i spesialisthelsetenesta, i kommunane, og over heile aldersspekteret, etablerer nettverk på tvers i regionen. Oppretting av formelle forskingsnettverk på tvers av institusjonar, tenestenivå og fagdisiplinar innanfor ulike medisinske og helsefaglige fagområde, er i Nasjonal helseplan (2007 – 2010) (3) framheva som eit sentralt virkemiddel for å styrke nasjonalt forskingssamarbeid. Prinsippet om forskningssamarbeid gjennom å etablere formelle nettverk, er tidlegare anvendt på regionalt nivå i Helse Vest. Til dømes kan "Regionale forskingsnettverk innan psykiatri og psykisk helse" (4) bli ei kjelde for utveksling av viktige røymsler ved etablering av regionale forskingsnettverk i habilitering.

Ei tverrfagleg forståing inneber ei mangfaldig forskingsmessig tilnærming, der dei forskjellige faga har til dels ulike tilnærmingar, metodar og standardar. I den grad det finnast "gullstandardar", vil det derfor dreie seg om fleire. Habilitering vil ofte handle om livslange prosessar, og forskinga må ta omsyn til det ved val av forskningstema og metodar. Involvering av pasientar, brukarorganisasjonar og helsepersonell i prosessen med prioritering av tema og ved gjennomføring av studiar, vil ifølge Nasjonal helseplan (3) sikre forskning som er relevant både for pasient og behandlarar. Ofte kan kvalitative studiar være nyttige i starten når det gjeld å få meir inngående kunnskap om det ein ønskjer å studere. I neste omgang kan ein så gjennomføre kvantitative studiar for å utvikle metodeverktøy, prognose eller måle effekten av tiltak.

1.1 Mål for "Forskningsprogram for habilitering i Helse Vest"

Målretta forskning i habilitering vil kunne danne basis for ei naudsynt og etterspurt kvalitetsutvikling i habiliteringsfeltet, og samstundes bidra til utvikling av forskingskompetanse både i spesialisthelsetenesta og hos samarbeidspartnarar. I mandatet (5) frå Helse Vest RHF til Regionalt kompetansesenter for habilitering og rehabilitering (RKHR) er det peika på fleire tema som senteret er bedt om å ivareta når det gjeld kvalitetsarbeid. Regional plan for habilitering og rehabilitering (6) trekk fram behovet for auka forskingsbasert kunnskap og praksis i feltet.

Hovudmålsetjinga med "Forskningsprogram for habilitering i Helse Vest" er, å bidra til utvikling av kvaliteten på habiliteringstiltak og tenester i regionen gjennom;

- 1) Å peike ut relevante temaområde for framtidig forskning i feltet
- 2) Å peike ut strategi og tiltak for etablering av regionale forskingsnettverk, konkrete forskingsprosjekt og forskingskompetanse i feltet
- 3) Å leggje til rette for involvering av aktørar i habilitering til samarbeid om forskingsprosjekt på tvers av føretak, einingar, sektorar, nivå og fag og i fellesskap med brukarane og deira organisasjonar.

1.2 Samandrag

Regionalt kompetansesenter for habilitering og rehabilitering (RKHR) har gjennom mandat frå Helse Vest RHF fått i oppdrag å opprette forskningsprogram for habilitering. Under utvikling av programmet har RKHR samarbeidet med regionale og nasjonale fag- og ressurspersonar gjennom deira deltaking i skrive og referansegrupper.

Forskningsprogram for habilitering i Helse Vest er forankra i spesialisthelsetenesta, men det er eit mål at forskinga skal gå føre seg i samarbeid mellom ulike fag, einingar, nivå, sektorar og brukarar i regionen.

Programmet går inn for at det etablerast to regionale forskingsnettverk i habilitering, eit med knutepunkt ved Stavanger universitetssjukehus og eit med knutepunkt ved Haukeland universitetssjukehus. RKHR vil leggje til rette for finansiering av to kort-tid stipend, kvart for inntil 6 månader, med føremål å utvikle planar for to framtidige forskingsprosjekt i habilitering, knytt til dei to nettverka.

Temakategoriar for forskning i dei to nettverka vil vere "Effektevaluering" og "Organisering". Med val av desse områda meiner RKHR at Helse Vest regionen og vil kunne bidra til eit kunnskapsløft innan det som er kjerneinnhaldet i habilitering.

RKHR vil og vidareutvikle "Regionalt nettverk for pasientopplæring i habilitering" i ein meir forskingsbasert retning, slik at nettverket, på sikt, kan knytte seg til det nasjonale nettverket for forskarar innan pasientopplæring som er under etablering.

Gjennom desse tiltaka er målet for "Forskningsprogram for habilitering i Helse Vest" å bidra til utvikling av kvaliteten på habiliteringstiltak og tenester i regionen.

2 Bakgrunn

2.1 Mandat

I dokument frå Helse Vest, om bakgrunn og mandat for Regionalt kompetansesenter for habilitering og rehabilitering, inkludert regional koordinerande eining (5) blir RKHR sine oppgåver og organisering konkretisert. Av mandatet går det mellom anna fram at:

"Etablering av eit regionalt kompetansesenter skal vere ei styrking av forskning og fagutvikling innanfor fagfeltet, og vil på sikt kunne gi fagfeltet ein auka kompetanse innanfor forskning. Verksemda ved kompetansesenteret må styrkje samarbeidet om forskning og fagutvikling mellom helseføretaka og dei private aktørane." Og vidare: ...opprette eit eige forskningsprogram innanfor habilitering og rehabilitering".

I RKHR sin Strategi- og tiltaksplan for 2008 – 2012 (7) er forskning og fagutvikling skilt ut som to hovudoppgåver. Tiltak 2.1.1 "Utarbeide forskningsprogram for habiliteringsfeltet" blir beskrive i dette dokumentet. Tiltak 2.1.2 "Bidra til å implementere forskningsprogram for habiliteringsfeltet" blir omtala i det omfang som det på noverande tidspunkt er mogeleg, i hovudsak gjennom kapittel 7.

2.2 Prosess for forankring og involvering i programarbeidet

Ved sjukehusa i Helse Vest er det til saman åtte einingar som tilbyr spesialiserte tenester til barn, ungdom og vaksne innanfor kjerneinnhaldet i habilitering (jf. 3.6). Isolert sett er feltet dermed lite i spesialisthelsetenesta, og med avgrensa forskingskompetanse (jf. 6.7). Frå nasjonalt perspektiv er habiliteringsfeltet under

utvikling, og i juni 2009 ligg to nasjonale normerande dokument føre; Handlingsplan for habilitering av barn og unge (8), og Veileder for Habiliteringstjenesten for voksne (9). Begge dokumenta søkjer å framheve at habilitering i framtida må fanne om ei breiare målgruppe, og inkludere ulike einingar i spesialisthelsetenesta. I kommunane gjeld det same. Her vil ein særleg legge vekt på fastlege og undervisningssektoren sin rolle og deltaking i habilitering.

I Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering (1) slår ein fast at det meste av habiliteringa føregår i kommunane. I habiliteringsfeltet har spesialisthelsetenesta og kommunehelsetenesta allereie lang røynsle med samhandling seg imellom, og med brukarane. Samhandlingsreformen (10) som vart presentert denne våren, legg opp til eit enda sterkare samarbeid mellom ulike aktørar i helse- og omsorgssektoren. På denne bakgrunnen ønska RKHR å inkludere og involvere flest mogeleg relevante aktørar frå Helseregion Vest i prosessen med utviklinga av et forskingsprogram for habilitering. For å sikre at programmet og skulle få ein nasjonal berøring, blei ressurspersonar utanfor regionen trekt inn i arbeidet.

Proessen starta våren 2008 med internseminar ved RKHR. Til dette møtet var både regionale og nasjonale ressurspersonar frå feltet invitert. Desse var fagsjef i Samordningsrådet for arbeid for menneske med utviklingshemning (SOR), psykologspesialist Jarle Eknes, daglig leiar i Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning (NAKU), fil.dr. Karl Elling Ellingsen, Brukarutvalet i Helse Fonna, SAFO og NFU, Grete Müller, og overlege Ivar Mæhle ved Haukeland universitetssjukehus, Psykisk helsevern for barn og unge. I møtet fekk kompetansesenteret nyttige innspel til utvikling av forskingsprogrammet, sett både frå eit regionalt og nasjonalt perspektiv.

Den 1. oktober 2008 arrangerte RKHR informasjonsmøte om programarbeidet for heile regionen på Stavanger universitetssjukehus. Invitasjonen blei sendt til alle habiliteringseiningar, fagutviklingseiningar, LMS og brukarutvala ved sjukehusa, samt kommunane ved KS, NAV-hjelpemiddelsentralane, Statped Vest, høgskular og universitet, RKHR si referansegruppe, HelseDirektoratet, Nasjonale sjeldensentra m.fl. Til saman 33 personar var til stades på møtet. Dei fleste representerte spesialisthelsetenesta, men og høgskular og brukarutval var til stades.

Seniorrådgjevar Hilde Rudlang frå Helse Vest RHF var ein av innleiarane under møtet, og forankra programarbeidet i helseregionen sine planar. Forskingsrådgjevar Marthe Hammer frå Regionalt kompetansesenter for klinisk forskning deltok med innleiing om

erfaringar ved etablering av regionale forskingsprogram. Leiar Edith Victoria Lunde og forskingsleiar Jan Sture Skouen frå RKHR orienterte om senteret sin rolle, og om planane for programarbeidet. Til sist hadde to av skrivegruppeleiarane (jf. 2.4), Jarle Eknes og Karl Elling Ellingsen, korte innlegg om planar for arbeidet i gruppene. Det var høve for deltakarane å stille spørsmål under heile møtet. For meir informasjon om møteinvitasjon, program, referat og presentasjonar, sjå:

<http://www.helse-bergen.no/avd/rkhabreh/forskning/Forskning+og+utviklingog .htm>

2.3 Skrive- og referansegrupper

Under informasjonsmøtet blei møtedeltakarane og miljøa dei representerte, inviterte til deltaking i skrive- og referansegrupper for til saman tre kapittel i forskingsprogrammet. Desse var;

- 1) Status for habiliteringsforskning i Helse Vest
- 2) Relevante og interessante tema og problemstillingar for habiliteringsforskning i Helse Vest
- 3) Forskingsstrategi – korleis nå måla?

Då påmeldingsfristen gjekk ut, hadde til saman 31 personar frå regionen meldt si interesse for å delta i ei eller fleire av gruppene. Dei fleste hadde sitt daglege virke i habiliteringseiningar i spesialisthelsetenesta, men og brukarrepresentantar og høgskular var representerte.

Til å leie arbeidet i gruppene hadde RKHR gjort avtale med tre ressurspersonar i habiliteringsfeltet. Det var utarbeidd likelydande mandat for prosessen i dei tre skrive- og referansegruppene som starta arbeidet seinhausten 2008. Gruppene leverte sine skriftlege innspel til RKHR medio februar 2009.

2.4 Deltakarar i programarbeidet

Skrivegruppe 1: "Status for habiliteringsforskning i Helse Vest" (jf. kap 4) vart leia av dr.polit, førsteamanuensis Helge Folkestad ved Høgskolen i Bergen. Til denne gruppa var det ingen som meldte si interesse for å delta.

Referansegruppe 1 hadde fem deltakarar. Desse var;

Jack Schelderup, overlege, Habiliteringstjenesten, Helse Bergen, Haukeland universitetssjukehus (HUS)

Bjørg Elin H. Storli, leder, Rehabiliteringsklinikken, Helse Stavanger, Stavanger universitetssjukehus (SUS),

Frøydis Frafjord, spesialpedagog, Østerlide, Helse Stavanger, SUS.

Svanhild Handal, vernepleier, Medisinsk klinikk, Barneavdelinga, Helse Førde

Jens Petter Gitlesen, styremedlem, Rogaland fylkeslag av Norsk forbund for utviklingshemmede, NFU.

Skrivegruppe 2: "Relevante og interessante tema og problemstillinger for habiliteringsforskning i Helse Vest" (jf. kap 5) vart leia av Jarle Eknes, psykologspesialist og fagsjef i Samordningsrådet for arbeid for mennesker med utviklingshemning, SOR.

I skrivegruppa deltok:

Mailen Nybø, psykolog, Habiliteringstjenesten, Helse Bergen, HUS,

Gunn Kvernevik, fysioterapeut, Vestlund habiliteringssenter, Helse Bergen, HUS,

Kristian Fredrik Ronold, psykolog, Rehabiliteringsklinikken, Helse Stavanger, SUS,

Rigmor Linchausen, vernepleier, Helse Fonna, Seksjon rehabilitering, habilitering, læring og meistring,

Sissel Iversen, psykologspesialist, Østerlide, Helse Stavanger, SUS,

Else Mari Larsen, barnefysioterapeut, Østerlide, Helse Stavanger, SUS,

Irene Elgen, overlege, dr. med. Barneklirikken, Helse Bergen, HUS,

Roland Schwarz, leiar, Voksenhabiliteringstjenesten Helse Førde, Psykiatrisk klinikk.

Referansegruppe 2:

Ørjan Moldestad, fagkonsulent, Habiliteringstjenesten, Helse Bergen, HUS,

Torhild Bråthe, spesialkonsulent, Habiliteringstjenesten, Helse Bergen, HUS,

Randi Myklebust, seksjonsleiar, Habiliteringstjenesten, Helse Bergen, HUS,

Vigdis Jacobsen, daglig leder, Vestlund habiliteringssenter, Helse Bergen, HUS,

Leiv Ottesen, psykologspesialist, Helse Fonna, Seksjon rehabilitering, habilitering, læring og meistring,

Kristian Sommerfelt, overlege, professor dr. med. Barneklirikken, Helse Bergen, HUS,

Anne Brit Sørsdahl, høgskolelektor, Høgskolen i Bergen, dr. gradskandidat, Universitetet i Bergen

Mona Hestetraet, Barneavdelinga/Barnehabiliteringsteamet, Helse Førde.

Skrivegruppe 3: "Forskningsstrategi – hvordan nå våre mål?" (jf. kap 6) vart leia av Karl Elling Ellingsen fil. dr. og dagleg leiar av Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning, NAKU.

I skrivegruppa deltok:

Marianne Nielsen, ass. klinikkleiar, Habiliteringstjenesten, Helse Bergen, HUS,
Hilde Husby, barnevernspedagog, Helse Fonna, Seksjon rehabilitering, habilitering,
læring og meistring
Brit Marie Follevåg, høgskulelektor, Høgskulen i Sogn og Fjordane.

Referansegruppe 3:

Kristian Sommerfelt, overlege, professor dr. med. Barneklubben, Helse Bergen, HUS,
Anita Gjermestad, dr. gradsstipendiat, Diakonhjemmet Høyskole Rogaland,
Solgerd Bakke, fagkonsulent, Habiliteringstjenesten, Helse Bergen, HUS,
Tone Kyte, spesialfysioterapeut, Vestlund habiliteringssenter, Helse Bergen, HUS,
Grete Müller, Brukarutval Helse Fonna, SAFO, NFU,
Marit Nygaard, psykologspesialist, Østerlide, Helse Stavanger, SUS,
Solfrid Høyvik, fagkonsulent, Voksenhabiliteringstjenesten, Helse Førde, Psykiatrisk
klinikk.

2.5 RKHR si rolle i utvikling av programmet

Forskning er ei av kompetansesenteret sine fire hovudoppgåver. Med utgangspunkt i mandatet (jf. 2.1), har RKHR planlagt og tatt initiativ til programarbeidet gjennom å forankre prosessen og involvere leiarar, fag- og ressurspersonar frå Helseregion Vest i satsinga. RKHR har og inngått avtale med tre fagpersonar med betydelig nasjonal og nordisk/internasjonalt kontaktnett om bidrag til deler av programmet. RKHR ved leiar Edith Victoria Lunde og forskingsleiar Jan Sture Skouen har vore ansvarlege for heile prosessen, og for utarbeiding av det endelege programmet.

3 Definisjonar og avgrensingar

3.1 Forsking

I dette programmet blir forskning forstått som: *“Virksomhet av original karakter som utføres med vitenskapelig metodikk for å skaffe til veie ny kunnskap.”* (Helse- og omsorgsdepartementets forskningsstrategi 2006-2011, s.6)(2).

3.2 Habilitering

Ordet habilitering har sitt opphav i det latinske “habilis” som betyr bekvem, passende eller dugeleg, og “habere” som betyr å ha eller få. Av dette kan habilitering forståast som å sette ein person i stand til å føle seg komfortabel, tilpasset eller dugeleg

(Lingås, 2005) (11). Habilitering blir ofte omtala i samband med rehabilitering, og begge omgrepa har ein felles definisjon som er nedfelt i Forskrift om habilitering og rehabilitering (12): *“Habilitering og rehabilitering er tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og meistringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet.”*

Det som skil dei to omgrepa frå kvarandre er i grove trekk pasient- og brukargrunnlaget. Medan rehabilitering går føre seg med utgangspunkt i erverva skade eller funksjonsnedsetting, vil habilitering i hovudsak skje med utgangspunkt i medfødt eller tidlig erverva skade eller funksjonsnedsetting.

3.3 Målgrupper for habilitering

Målgrupper for habilitering er barn, ungdom og vaksne personar med medfødt eller tidlig erverva sjukdom, skade eller funksjonsnedsetting, der pasient/brukar har behov for fleire typar samordna tenester for å oppnå best mogleg funksjons- og meistringsevne. Habiliteringstiltak er ikkje knytt til bestemte diagnosar. I barne- og ungdomsalder vil pasient-/brukargrunnlaget for habilitering kunne vere noko breiare enn for vaksne, der majoriteten av pasientane/brukarane vil ha kognitiv svekking som del av funksjonsnedsettinga. For ytterlegare utdjuvning av målgrupper for habilitering syner ein til Handlingsplan for habilitering av barn og unge (8) og Veileder for Habiliteringstjenesten for vaksne (9).

3.4 Målgrupper for Forskingsprogram for habilitering i Helse Vest

Av Regional plan for habilitering og rehabilitering i Helse Vest (6) går det fram at planen skal vere *“ein plan for fagfeltet i spesialisthelsetenesta, men med eit klart fokus på behovet for god samhandling mellom nivåa.”* Ein viser til Forskrift om habilitering og rehabilitering (12) og framhever at: *“Forskrifta vendar seg til både spesialisthelsetenesta og kommunane. Grenseoppgangen for ansvaret til dei to nivåa er ikkje eintydig. Det blir forstått slik at hovudtyngda av habilitering og rehabilitering må skje der livet blir levd, og det vil sei i kommunane. Spesialisthelsetenesta skal sørge for habilitering og rehabilitering som krev spesialisert kompetanse, og i tillegg gi råd og rettleiing og samarbeide med kommunane og andre aktørar.”*

RKHR er del av spesialisthelsetenesta, og programarbeidet er derfor forankra her. På informasjonsmøte i oktober 2008 var det og flest deltakarar til stades frå

spesialisthelsetenesta, sjølv om invitasjonen gjekk langt breiare ut. I implementeringa av forskingsprogrammet vil utvikling av regionale forskingsnettverk og samarbeid mellom ulike fag, einingar, nivå, sektorar og brukarar i regionen vere eit mål (jf. 1.1)

3.5 Habilitering som tverrfagleg kunnskapsområde

Habilitering er et tverrfaglig felt, og breidda blir gjerne betrakta som ein føresetnad for å kunne tilby pasientar/brukarar eit heilskapleg og samordna habiliteringstilbod. Fagområde som ofte vil vere representert i tverrfagleg habilitering er ulike helsefag som ergoterapi, fysioterapi, psykologi, sjukepleie og vernepleie. Medisinsk kompetanse vil inngå som ein av grunnpilarane, medan pedagogikk og fleire samfunnsfag er viktige i formidling av tiltak, og i forståinga av feltet. Når representantar frå ulike fagområde gjennomfører og formidlar sine tenester til brukarar på ein samordna måte, er målet at et slikt tilbod skal inkludere noko meir enn summen av det som dei einskilde fagområda vil kunne tilby kvar for seg (fleirfaglig). Habilitering som kunnskapsområde bygger såleis på vitskap og empiri frå fleire fagområde.

3.6 Kjerneinnhald i habilitering

I rapporten Forslag til etablering av nasjonale miljø for forskning innan habilitering og rehabilitering (13), utarbeidd av eit forskarutval på oppdrag frå Sosial- og helsedirektoratet i 2006, peiker ein på at forskning på kjerneinnhaldet i habilitering må prioriterast. Forskarutvalet meiner at kjerneinnhaldet må ta utgangspunkt i definisjonen av habilitering (jf. 3.2), og at forskinga må ha fokus mot prosess, tiltak og verknader. Forsking på kjerneinnhaldet bør såleis bygge opp under habilitering som ein samanhengande prosess som er styrt av brukaren sine mål. Rapporten peiker og på at forskinga i feltet så langt, har vore fragmentert og prega av einskildfag sine interesser, og har hatt for lite fokus på heile habiliteringsprosessen

4 Status for habiliteringsforskning i Helse Vest

Undersøkingane det vert rapportert om i dette kapitlet har stort sett blitt gjennomført ut frå same definisjon av forskning som den Norges Forskningsråd la til grunn i si "Kartlegging av institusjoner og enheter som driver forskning på rehabilitering og habilitering i Norge i perioden 2003-2008" (Norges forskningsråd, januar 2009, p.t. upublisert, men som RKHR har fått tilgang til.) Her blei utviklingsarbeid og evaluering

holdt utanfor. Hovudfags- og masteroppgåver er heller ikkje tatt med i dette kapitlet. Avsnitt 4.9 er utarbeida ved RKHR.

Statusen på feltet som ein har freista å få oversikt over, vil omfatte forskning som er til nytte for, og tiltak retta mot personar med medfødt eller tidlig erverva sjukdom, skade eller funksjonsnedsetting. Sidan habilitering er eit samansett felt (jf. 3.5), var det ønskeleg å føreta ei nærare avgrensing av i kva miljø ein skulle søke etter relevant forskning. Kva som kan vere nyttig forskning til opplysning for habiliteringsfeltet vil kunne variere med fagperspektiv. Ein valgte derfor å gå breitt ut, og sendte førespurnad til høgskulane, universiteta og relevante kontaktpersonar i Helse Vest regionen. Det blei spurt etter opplysningar om forskning og forskingspublikasjonar.

4.1 Førespurnadar til høgskular, universitet og kontaktpersonar i Helse Vest

Liten respons gav svært få publiseringdetaljar, noko som gjorde det mogleg å finne litteraturen og kategorisere den på ein tydeleg tematisk måte. I mykje av det som blei innrapportert, var det vanskelig å sjå ein klar og tydelig samanheng til habilitering. Ein del var heller ikkje kvalifisert forskning. Det var arbeidskrevande å søke etter publiseringsopplysningar, og å skille funna frå kvarandre. Derfor blei det og nytta andre søkemåtar. Ei utfordring var at det var vanskeleg å relatere forskinga til dei institusjonane forskarane tilhørde. Tradisjonell søking etter relevante og kvalifiserte publiseringar gjennom å bruke litteratur/artikkeldatabasane, blei derfor ikkje målretta nok.

4.2 Ei undersøking gjennomført av Norges forskningsråd

På oppdrag frå Helse og omsorgsdepartementet, sendte Norges forskningsråd, hausten 2008, ut eit elektronisk spørjeskjema til dei regionale helseføretaka, universiteta og høgskulane, relevante institutt, sentrale opptreningsinstitusjonar og spesialpedagogiske institusjonar i landet. Med dette skulle "Forskningsrådet" kartlegge forskingsaktivitet knytt til habilitering og rehabilitering i perioden 2003-2008. Norges forskningsråd grupperte miljøa ut frå om dei svarte at dei forska på habilitering, og/eller rehabilitering. Aktuelle svar frå Helse Vest regionen fordelte seg slik; Forskar på habilitering: Helse Fonna HF, Psykiatrisk klinikk. Forskar på både habilitering og rehabilitering: Høgskolen i Bergen, AHS, Høgskulen i Sogn og Fjordane, FoU-seksjonen, Regionalt kompetansesenter for habilitering og rehabilitering i Helse Vest,

Stavanger universitetssjukehus, Unifob helse, Bivirkningsgruppen for odontologiske biomateriale.

RKHR har i gjennomgang av rapporten og merka seg at det går føre seg noko forskning på habilitering på landsbasis. I alt 8 miljø har svart at dei forskar på "medisinsk (re)habilitering", og 38 miljø svarar at dei forskar både på habilitering og rehabilitering. Dei som svarar at dei forskar berre på habilitering, svarar oftast at dei forskar på tema som brukarperspektiv, organisering, samarbeid og sosial- og omsorgstenester. Desse har i undersøkinga og oppgitt at dei i gjennomsnitt har disponert 3,5 forskarårsverk i perioden 2003 – 2008. Få eller ingen av prosjekta, som blei finansiert av Norges forskningsråd i perioden 2003 – 2008, og som har fått meir utførlig omtale i vedlegga til rapporten, synes å vere relevante for habiliteringsfeltet.

4.3 Søk i Helse og Rehabilitering

Ein gjennomgang av "Helse og Rehabilitering" sine prosjektkatalogar for 2004 og 2007, viser to særlig interessante forhold. Først er det slåande kor nesten einssidig medisinsk innretta løyvingane til forskning frå denne stiftinga er. Det andre er kor få prosjekt frå Helse Vest regionen som har fått finansiering. Ingen av inntrykka blir svekka ved ein gjennomgang av listene over prosjekt som fekk si første løyving i 2007 og i 2008. Her er tatt med to relevante døme på forskning som har fått støtte.

Bjørn Høie si avhandling (2007) "Cognitive and psychosocial problems in children with epilepsy. A population-based approach"(14). Studien syner auka førekomst av store generelle lærevanskar (43 % i epilepsigruppa mot 3 % i kontrollgruppa) og stort omfang av psykososiale vanskar (5-9 gangar hyppigare), samt høgare førekomst av depresjon hos born med epilepsi. Studien viser klart at det å få epilepsi tidlig i livet, bruk av mange medisinar, hyppig anfallsfrekvens og meir alvorlige epilepsiformer aukar sjansen for problem både læringsmessig, psykososialt og i forhold til utvikling av depresjon. Barn med idiopatiske epilepsiformer (god prognose, avtar oftast før vaksenaldar) viste ingen signifikante vanskar på dei områda som ble målt i studien. Dersom ein samanlikner "kontrollborna" og borna med epilepsi i forhold til dei vanskane studiet målte, enda 68 % av "kontrollborna" opp med ingen rapporterte vanskar i motsetnad til berre 19 % av borna med epilepsi. Studien understrekar kor viktig det er med ei tverrfagleg tilnærming i behandlinga av born med epilepsi.

I Terje Apeland si avhandling ved Universitetet i Bergen frå 2007, "Homocysteine and B-vitamins in patients on antiepileptic drugs" (15), er konklusjonen at pasientar som

behandlast med antiepileptika, ofte vil ha behov for tilskot av dei tre B-vitaminene: folsyre, vitamin B2 og vitamin B6.

Desse avhandlingane er eksempel på kunnskapsproduksjon som kan knytast til habiliteringsfeltet utan at det er direkte forskning om habilitering.

4.4 Søk i ForskDok og ForskPub

Eit søk på desse basane der Høgskulane sine tilsette registrerer sitt arbeid, gav 41 treff på søkeordet "habilitering". 11 av desse kjem frå forfattarar knytt til institusjonane i Helse Vest regionen. Bortsett frå to antologikapittel, eit frå Universitetet i Bergen (UIB) i 1998 og eit frå Høgskulen i Sogn og Fjordane i 2004, handla det om gjesteførelsesningar og konferansebidrag frå tilsette ved Høgskolen i Bergen eller UIB.

4.5 Forsking i Helse Bergen, Haukeland universitetssjukehus Barneklubben

Forskningsgruppe for oppfølging av risikobarn, "Barn i Utvikling" (BiU-Oppfølgingsgruppen) ved professor dr.med. Trond Markestad deltar i fleire prosjekt som kan ha relevans for habiliteringsfeltet. Nokre slike prosjekt kan vere;

- 1) "PEP, Ekstrem prematur oppfølging 2-5-11 år", ved prosjektleiar professor dr.med. Trond Markestad.
- 2) "Utviklingsmessige konsekvenser for barnet av rusmiddeleksponering i svangerskapet" ved prosjektleiar, overlege dr. med. Irene Elgen.
- 3) "Utviklingsmessige konsekvenser av hydrocephalus", ved prosjektleiar, overlege dr. med. Irene Elgen.
- 4) "Livskvalitet og psykisk helse hos barn med CP", ved prosjektleiar cand.med.Hanne Marit Bjørgås.
- 5) "Kronisk syke og psykisk helse" ved prosjektleiar cand.psychol. Mari Hysing.

Ein kjenner ikkje til eventuelle publikasjonar frå desse prosjekta.

4.6 Forsking ved andre miljø i Helse Vest, eksempel

Studie utgått frå Stavanger universitetssjukehus; Dalen, K., Bruaroy, S., Wentzel-Larsen, T., Nygaard, M., og Laegreid, L. M. (2006) "Non-verbal learning disabilities in children with infantile hydrocephalus, aged 4-7 years: a population-based, controlled study in Neuropediatrics" 37(1), pp.1-5. (16). Føremålet med denne kontrollstudien var å undersøke svakheiter i non-verbal læring hos barn med infantil hydrocephalus (IH). The Neuropsychological Assessment of Children (NEPSY) testbatteri blei nytta av

52 born med IH og 44 kontroller. Det blei og funne auka førekomst av svakheiter i non-verbal læring i IH gruppa samanlikna med kontrollgruppa.

4.7 Relevante avhandlingar frå Universitetet i Bergen (2004 - 2009)

Maj-Britt Posserud (PhD-graden); "Epidemiology of Autism Spectrum Disorders", 2008 (17). Funn frå studien indikerer at det ikkje eksisterer eit klart skille mellom dårlige sosiale ferdigheiter og autisme, men at det er ein gradvis overgang. Dette har store implikasjonar for korleis ein vurderer og oppfattar autisme, og har og stor betydning for diskusjonen om kor hyppig autisme er. Små skilnader i kvar ein set skillet mellom normal sosial fungering og autisme, vil kunne gi betydelige utslag når ein bereknar førekomsten. Grensetilfelle av autisme vil og vere vanleg, der ytre krav til sosial fungering vil kunne spele inn i kva grad ei diagnose innan autismspekteret blir vurdert, eller ikkje.

Helge Folkestad (dr.polit.-graden); "Institusjonalisert hverdagsliv. En studie av samhandling mellom personale og beboere i bofellesskap for personer med utviklingshemning" (2004) (18). Studien viser at personalet føler eit ansvar for å "oppdage og sørgje for", men at bebuarane og påverkar korleis praksis blir utøvd. Bebuarar med svak språklig dugleik yt ein innsats for å få personalet til å forstå kva dei seier, og bebuarar gjer motstand og viser motmakt til personalet sitt opplegg. Eit sentralt tema er korleis bileta som personalet skaper av bebuarane kan virke inn på samspelet. Bileta blir uttrykt gjennom "karakterisering" som har sine røter i allmenne førestillingar og forståing av kva utviklingshemning inneber, men som og bygger på personalet sin kjennskap til den einskilde utviklingshemma. Ein kan seie at dei allmenne førestillingane dannar basis for karakteriseringa som blir tilpassa i møtet med den einskilde, og lokale forhold i det einskilde bufellesskap. Karakterisering er samstundes både ein viktig del av grunnlaget som personalet har for si tolking av situasjonar, og noko av det som personalet nyttar for å begrunne korleis dei vel å møte ein bebuar i ein gitt situasjon.

Synnøve Iversen (dr.philos graden); "Children with developmental problems and disorders: selected aspects of motor and multidisciplinary assessment and intervention" (2006) (19). Avhandlinga er basert på fem studiar. Det blei registrert størst problem hos borna i høve til sosialt samspel og merksemd, men borna låg og under gjennomsnittet i forhold til kognitive og språklige ferdigheiter. Det blei og funne

motoriske vanskar hos over halvparten av borna i materialet. Ei koordinert tverrfagleg oppfølging blei vurdert som viktig hos denne gruppa med samansette vanskar.

4.8 Relevante Ph.D prosjekt i regionen

Kari Fredriksen: "Deltakerstyrt prosessarbeid med fokus på mestring av overgangen fra barn til voksen – ungdom med lettere nevrologiske skader". Prosjektet si målsetting er to-delt: 1) Å belyse dei utfordringar ungdom med lettare nevrologiske lidingar opplever i forhold til det å meistre overgangen til vaksenlivet. 2) Å sjå desse utfordringane og opplevingane ungdommane har opp mot re-/habiliteringspraksis. På kva måte bidreg dagens praksis til å gi ungdommane høve til eiga læring, likeverd og deltaking? Prosjektet er forventa ferdigstilt ved Universitetet i Stavanger (UIS) i løpet av 2009.

Anita Gjermestad: "En annerledes relasjon". Studien sitt fokus er det dyadiske samspelet mellom born med djup utviklingshemming, og deira nærpersionar i barnehage og skule. Ein reknar med at studien blir fullført ved UIS i løpet av 2009.

Liv L. Stray: "Motorisk Funksjonsnevrologisk Undersøkelse (MFNU) som reiskap i ADHD utredning". Føremålet med prosjektet er å finne fram til enkle motoriske undersøkingar som kan fange opp born med hyperaktivitet og konsentrasjonsvanskar. UIS. Ingen sluttdato oppgitt.

Anne Brit Sørsdahl: "Intensive treningsperioder for barn med cerebral parese. En studie for å evaluere endring som følgje av intensiv fysioterapitrening i gruppe" Prosjekt er eit samarbeid mellom UiB, HIB, fire habiliteringseiningar i regionen og fysioterapitenesta i Bergen kommune. I prosjektet inngår to metodestudier der evalueringsmetode regnet for multisenterstudiar er prøvd ut, og undersøking av kort- og langtidseffekt ved å delta i denne type intervensjon (20, 21, 22). Prosjektet er forventa ferdigstilt ved UIB løpet av 2009.

4.9 Internasjonal forskning i habilitering

Kompetansesenteret søkte etter oversiktsartiklar med randomiserte kontrollerte studiar (RCT) dei siste 5 åra i Cochrane Database of Systematic Reviews (CDRS) og MEDLINE/PubMed. Desse søkeorda er nytta: Developmental disabilities, developmental disorders, mental retardation, cerebral palsy, review, rehabilitation/habilitation. I

MEDLINE/PubMed ble også søkeorda prognos og diagnosis nytta. Det blei funne få oversiktsartiklar, og dei mest sentrale er nytta i denne rapporten.

MEDLINE/PubMed: Det føreligg ei systematisk oversikt knytt til autisme som inneheld både RCT studiar, og andre kontrollerte studiar (Ospina et al.,2008) (23). Denne oversikta konkluderar med at det er evidens for at åtferdsterapi etter "Løvås metoden" var betre enn det ein kan kalle "standard behandling" som spesialopplæring og undervisning. Skilnaden blei ikkje funne i RCT studiar. Andre studiar viste ikkje statistiske skilnadar mellom ulike behandlingsformer.

Det føreligg ein oversiktsstudie på tidlig identifisering og behandling av born med utviklingshemning (Oberklaid og Efron, 2005).(24). Der peikar ein på at berre halvparten blir oppdaga før skulealder. Tidleg behandling synes å gi best resultat. Det blir vektlagt at ein i større grad involverer allmennpraktikarar i undersøkinga og oppfølginga av born med utviklingshemning.

I ein oversikt utgitt av (American Academy of Pediatrics, Council on Children with Disabilities (2007) (25), anbefalar ein å organisere eit team av helsepersonell som har kompetanse på born med utviklingshemning, foreldre og andre relevante institusjonar, slik at borna kan bli diagnostisert og få oppfølging tidleg. Rapporten viser til studiar som har konkludert med at tidlege intervensjonar, involvering av foreldra og betre koordinering mellom tenester gir best resultat.

CDRS - siste oppdateringar (26):Det føreligg dokumentasjon på at musikkterapi er meir effektivt enn placebo hos born med autisme. Personar med utviklingshemning, opp til 18 års alder, kan ha meir utbytte av personlig assistent enn andre tenester, men det finnast ikkje aktuelle studiar for same aldersgruppe som berre har fysiske funksjonsnedsettingar. Både for personar med autisme, og for andre med ulike intellektuelle eller fysiske funksjonsforstyringar, manglar det RCT - studiar av god nok kvalitet. Constrained induced movement therapy (CIMT) behandling av armen hos born med hemiplegi og cerebral parese synes å ha effekt, men tilstrekkelig dokumentasjon manglar. Språkundervisning for born med cerebral parese synes å ha effekt, men fleire studiar trengs. Det finnast, så vidt vi kan sjå, ikkje dokumentasjon på at botox-injeksjonar i armen hjelper hos born med spastisk cerebral parese, men fleire studiar med god nok design er nødvendig før ein veit dette sikkert. Botox-injeksjoner i leggmuskulatur synes å kunne ha effekt på gange hos born med spastisk cerebral parese, samanlikna med placebo. Effekten er like god som ortose nedanfor kneet. Det hadde vore ønskeleg med fleire studiar med lengre oppfølgingstid. Det finnes

dokumentasjon på at aktiv støtteterapi hos personar med intellektuelle forstyrringar resulterer i meir deltaking i aktivitetar (Stancliffe 2008) (27), men studiane manglar god nok kvalitet.

I Storbritannia er det gjennomført to større studiar som omfattar livsstilsrelaterte risikofaktorar hos utviklingshemma (Robertson 2000, Sutherland 2002) (28, 29). Studiane viste at personar med utviklingshemning var mindre belasta med risikofaktorar som alkohol og tobakk enn befolkninga elles, men at førekomsten av overvekt, usunt kosthald og fysisk inaktivitet var mykje høgare. Det kan sjå ut som at fysisk inaktivitet og usunt kosthald i stor grad er ein viktig faktor i høve til høg sjukdomsfrekvens, og tidleg død.

5 Relevante og interessante tema og problemstillingar for habiliteringsforskning i Helse Vest

Skrivegruppe 2 føreslo fire hovudkategoriar av tema for framtidig forskning i habilitering. I samband redigering av programdokumentet har RKHR lagt til ein hovudkategori, "organisering", slik at programmet føreslår fem temakategoriar for framtidig forskning. Avsnitt 5.6 er utarbeidd av RKHR.

5.1 Kompetansebehov og tiltak for kompetanseheving

Nasjonal Strategi for Habilitering og Rehabilitering 2008-2011 (1) slår fast at faglig kvalitet og status knytt til habiliterings- og rehabiliteringstenestene skal styrkast. Av områda som vil vere viktige i høve til kvalitetsforbetring, er mellom anna å få oversikt over kunnskap om utredning og diagnostisering. Det vil her være nyttig både å identifisere eksisterande kompetanse, og den ein manglar både innanfor kommunale tilbod og spesialisthelsetenesta. Det vil og vere av betydning å bestemme om ein har tilstrekkelig gode verkty og metodar for å kunne tilby livslang oppfølging og behandling, samt å peike ut sentrale forbetningsområde.

5.2 Effektevaluering

For å kunne nytte ressursane best mogeleg, vil det vere formålstenleg å betre kunnskapen om kva intervensjonar som gir tilfredsstillende effekt, og kva for intervensjonar som ikkje gjer det. Dette blir og understreka i rapporten "Strategi for styrking av helsefaglig forskning i Helseregion Vest 2007 – 2010" (30), som mellom anna har føreslått følgjande satsingsområde for rehabiliteringsfeltet: "*Effektevaluering*

av tiltak innan førebygging, diagnostikk, behandling, medisinsk laboratorieteknologi, oppfølging og rehabilitering.”

Helsedirektoratet har dei siste åra finansiert omlag 30 utviklingsstudiar knytt til habilitering. Halvparten er knytt til intensiv habilitering/trening av born. Dei fleste av disse studiane har et semi-kvantitativt preg. Oppsummeringane er for det meste som erfaringsrapportar, og førelåg samla i 2008 (31). Dei viktigaste positive erfaringane frå oppsummeringa av utviklingsprosjekta var knytt til samarbeid om familieforankra mål, kompetanseauke, likemannsarbeid og funksjonsforbetring hos borna.

Spesialisthelsetenesta brukar mykje av sin kapasitet på tiltak retta mot ulike funksjonsvanskar. Lite er dokumentert i forhold til effekt. Dokumentasjonsgrunnlaget har generelt vore heterogent, og dei ulike studia har oftast hatt få deltakarar og betydelige metodiske manglar. Det vil derfor vere behov for meir forskning innan dette feltet generelt, og i kommunane. Det er ønskelig å prioritere effektstudiar av miljøarbeid, kompetanseoverføring (informasjonsformidling, opplæring) og intensiv trening, til dømes knytt til språkopplæring, kognitive funksjonar, rørslerelaterte funksjoner samt dupleik og funksjon knytt til sosial fungering og dagliglivets aktivitetar (ADL). Ein ny rapport som føretok ei systematisk kunnskapsoppsummering av effekten av intensiv trening/habilitering hos born med medfødt og/eller erverva hjerneskade (32), viste at spesifikk metode for opptrening av manuelle ferdigheiter "Constraint Induced (CI) terapi" såg ut til å gi litt betre resultat enn vanleg habilitering. Også medisinske tiltak som til dømes spastisitettsbehandling og medikamentell behandling av oppmerksomhetsforstyrrelser er behandlingstiltak som bør studeras nøyare. Gruppetilbod som mellom anna pasientopplæring, intensiv trening, søsken-, foreldre-besteforeldregrupper og likemannsarbeid vil og vere viktige områder.

Vidare hadde det vore formålstenleg å sjå nærmare på betydinga av utredning og diagnostisering. Eit døme kan vere nevropsykologisk kartlegging, og effekt av tidlig identifikasjon. Då kan ein seinare leggje til rette for førebygging, slik at sekundære vanskar i størst muleg grad kan unngåast. Andre døme kan være effekt av å kunne identifisere forløparar til seinare psykiske lidningar hos personar med funksjonsnedsettingar, og effekt av tidlig identifisering med tanke på å førebygge kontrakturar, fatigue, smerter og sekundære somatiske tilstander hos til dømes vaksne med cerebral parese.

5.3 Organisering

Som ei vidareføring av behov for effektevaluering av tiltak, vil fokus på organisering av habiliteringstilbod, og innhaldet i tenestene vere sentralt å studere. Det same gjeld for samordning og samarbeid mellom dei ulike aktørar i habiliteringsprosessar. Det kan og vere føremålsteneleg å sjå nærare på tverrfaglige versus fleirfaglege tenestetilbod, og om tenestene vert formidla på rett nivå. Ein må sjå særskilt på dei tenester som kommunane skal tilby, og dei spesialisthelsetenesta skal ta hand om. Eit anna aktuelt område kan vere utfordringar knytt til habilitering for personar med minoritetsbakgrunn. Gir det spesielle utfordringar, og korleis kan disse eventuelt møtast?

5.4 Helse og livskvalitet

Personar med habiliteringsbehov vil ofte ha samansette funksjonsnedsettingar, og helseutfordringane vil omfatte både somatisk og psykisk helse. Med betra medisinsk kompetanse og tilbod, lever no og personar med kroniske sjukdommar lenger. Langtidseffektar av behandling og eventuelle biverknader av denne kan være ukjent. Det er og behov for å studere effekten av ulike smertebehandlingstiltak, og dessutan vurdere metodikk for å måle smerte hos personar som kan ha vanskar med å uttrykke dette sjølv. Søvnvanskar eller søvnregulering er et anna aktuelt tema der det er behov for kartlegging av omfang, og alternativ for behandling. Det er og behov for å forske vidare på korleis ulike typar og omfang av kronisk sjukdom kan virke inn på livskvalitet, og kva for behov for tidlig intervensjon som er til stades. Mellom dei sentrale aspekta, er kva sjukdomsforståing personar med habiliteringsbehov har, og korleis denne influerer på meistring og psykiske helse.

Medan psykiske vanskar hos vaksne med habiliteringsbehov etter kvart har fått aukande merksemd, har fokus på psykiske vanskar hos born vore vesentlig forsømt. Det vil være føremålsteneleg å kartlegge omfanget av dette, og ikkje minst sjå nærare på mogelege førebyggjande strategiar.

5.5 Brukarperspektiv

Brukarmedverknad er eit ideal som blir trekt fram i den nasjonale strategien for habilitering og rehabilitering (1), og brukarperspektivet er sentralt når ein på eit samfunnspolitisk plan i aukande grad vektlegg ulike grupper funksjonshemma sine synspunkt og vurderingar i forhold til eigen livssituasjon. Brukarperspektivet kan utdjupast innanfor omgrep som brukarmedverknad, sjølvbestemmelse og autonomi.

Utfordringa i all habilitering er å ta utgangspunkt i brukaren sine ressursar, potensiale, preferansar og interesser. Betydinga av motivasjon, meistring og sosiale nettverk vil og vere sentrale. Til grunn for eit slikt fokus ligg til dømes salutogen tenking, positiv psykologi og andre helsefremmande strategiar. Tema som handlar om kva som skal til for å leve eit aktivt og sjølvstendig liv med deltaking i samfunnet er viktige. Det same gjeld for korleis ein kan nytte ulike tilbod om pasientopplæring for å nå målsetjingane om effektiv behandling og brukarmedverknad. I habilitering kan brukaromgrepet og omfatte den einskilde sin familie og andre nærpersonar. I forskning på brukarperspektivet vil det vere sentralt å sjå nærare på korleis det kan leggjast til rette for at brukarane sjølv kan delta, og bli tatt omsyn til i habiliteringsprosessen.

5.6 Interessante og relevante tema for forskning basert på internasjonale studiar

Etter søk i enkelte internasjonale databasar på oversiktsartiklar og RCT studier (jf. 4.12) framkom følgande anbefalingar; I ein systematisk oversikt knytt til autisme blei det anbefalt fleire RCT på studiar der ein samanliknar ulike former for "åtferdsterapi" med standard behandling, og der ein i størst mogeleg grad nyttar validerte og like effekt mål (Ospina et al.,2008) (23). Studiane til no har inkludert for få pasientar, og oppfølgingstida er for kort. Ein anbefalar å skille meir mellom born og vaksen, og i større grad evaluere/kartlegge korleis ulike behandlingstiltak verkar inn på familien. Det anbefalast fleire RCT studiar knytt til musikkterapi ved autisme for å kunne oppnå tilstrekkelig dokumentasjon. Ein annan oversiktsartikkel konkluderer med at fleire ikkje-dokumenterte behandlingar finnast (Aman 2005) (33). Ein oversiktsartikkel anbefalar studiar som utviklar "aktiv støtteterapi metoden" (Stancliffe 2008) (27). Ein burde sjå nærare på resultatmål som det å ta val og evne til relasjonar, og korleis metoden kan implementerast.

Det anbefalast at ein utviklar betre diagnostiske metodar slik at ein kan identifisere personar med utviklingshemning tidlig (Oberklaid og Efron, 2005) (24). I Helse Vest har ein Medisinsk fødselsregister som blir administrert av Folkehelseinstituttet (34) Dei har publisert ei rekke internasjonale artiklar som omhandlar faktorar som kan førebygge fødselsskadar, og studiar på prognostiske indikatorar. I framtida kan det tenkast at dette registeret og kan nyttast til å betre tidlig diagnostikk hos born med utviklingshemningar. Senter for medisinsk genetik og molekylærmedisin i Helse Bergen har og regionfunksjonar på sitt område (35).

American Academy of Pediatrics, Council on Children with Disabilities (2007) (25) anbefalar i sin rapport at det trengs meir forskning på fysisk aktivitet hos personar med Down syndrom, og at førebelse data på tredemølletrening hos denne gruppa viser lovande resultat. Vidare anbefalar ein meir forskning på åtferdstiltak ved autisme der ein særleg studerer ulike behandlingsmodellar. Både for personar med autisme og for personar med ulike intellektuelle eller fysiske funksjonsforstyrrelser, manglar det RCT studiar av god nok kvalitet. Når det gjeld CIMT behandling av overekstremitetar, og Botox behandling av underekstremitetar hos personar med cerebral parese, manglar det RCT studier med lang nok oppfølgingstid.

I følge internasjonal litteratur på området utviklingshemning og helse er det behov for å gjennomføre fleire forskingsprosjekt med høg metodisk kvalitet for å få tilstrekkeleg kunnskap om korleis ein kan møte helseutfordringane (28, 29).

6 Forskingsstrategi – korleis nå måla?

Kapitlet omhandlar forslag til forskingsstrategi frå skrivegruppe 3. Avsnitt 6.7 med undersøkinga som blir rapportert, er utarbeidd av RKHR.

6.1 Forslag til tiltak - Styrke kompetansen på forskning innan habilitering

For å bygge opp forskingskompetanse i habilitering, bør ein freiste å gjere det attraktivt for personar med forskarkompetanse å søke og ta imot stillingar i habiliteringseiningar. Dette kan ein til dømes få til ved å etablere stillingar som er kombinerte mellom forskning og klinikk, samt etablere forskingsnettverk for kunnskapsområdet habilitering i regionen.

Prioritering av forskning, og utvikling av forskingskompetanse krev tilrettelegging for at fleire medarbeidarar kan ta master- og doktorgrad. Ein bør då satse på å:

- Gjennomføre kompetansekartlegging, og etablere kompetanseplanar ved einingar som driv habilitering med tanke på å framskaffe ein dekkande oversikt over kva som finnst av relevant kompetanse
- Arbeide for at det finnst forskingskompetanse ved alle einingar for barne- og vaksenhabilitering i helseføretaka Helse Vest
- Legge til rette for at tilsette kan opparbeide seg kompetanse på mastergradsnivå gjennom tilrettelegging på arbeidsplassen, og ved å bruke praksis som grunnlag for data og oppgåvetema

- Utarbeide og samordne planar om eventuelle eksisterande forskingsprosjekt
- Utvikle og arrangere forskarkurs

6.2 Forslag til tiltak - Fremje kvaliteten på forskingsøknader

For å nå fram i vurderinga av søknadar om midlar til forskning, er kvaliteten på søknadene avgjerande. Tiltak som kan sikre tilfredstillande kvalitet er naudsynt. Alle helseføretaka i regionen har einingar som gir råd og rettleiing relatert til fagutvikling og forskning. Regionalt kompetansesenter for klinisk forskning (36) som er lokalisert i Helse Bergen, gir og bistand knytt til forskning til alle sjukehusa i regionen. I Stavanger, Bergen og Førde har sjukehusa, saman med mellom andre universiteta og høgskulane, og etablert eksterne einingar som gir støtte i samband med forskning (37, 38, 39).

I innsatsen med å fremje kvaliteten på forskingsøknader innan habilitering vil det være ressurseffektivt å ta i bruk dei eksisterande strukturane i føretaka. RKHR (40) vil og ta initiativ til, og om naudsynt koordinere, kurstilboda for habiliteringsfeltet. Senteret vil og kunne bidra i drøftingar knytt til spissing av problemstillingar inn mot feltet.

6.3 Forslag til tiltak - Utvikle tematiske forskingsnettverk

Det kan etablerast tematiske forskingsnettverk som innrettast mot eit eller fleire av dei fem satsingsområda (jf. kap. 5). I kvart av nettverka etablerast samarbeid med miljø i alle delar av helseføretaka, høgskular og universitet som har kompetanse og interesse for dei aktuelle satsingsområda. Forskingsknutepunkt må identifiserast, og nettverka må dannast ut frå desse. Det bør skje eit samarbeid om mastergradstilbod koplå opp mot forskingsnettverka, og vidare tilrettelegging for doktorgradsstipendiat.

Forskning på kjerneinnhaldet i habilitering vil krevje ei tverrfaglig tilnærming, og bruk av både kvantitative og kvalitative metodar. Ein bør bygge vidare på forskingsmiljø og nettverk med relevant kompetanse. Eit forskingsmiljø kan skapast gjennom nettverk ved at forskarar og fagpersonar kan tilhøyre sine respektive fagmiljø som bidrar til at dei kan utnytte styrken i sitt eige miljø, samstundes som dei er aktive aktørar i eit tverrfagleg tematisk miljø. Det tar tid å bygge opp forskingskompetanse. Gjennom nettverksmodellen kan dette gjerast relativt raskt. I tillegg må fagpersonar og forskarar frå regionen få høve til å delta i faglege nettverk nasjonalt og internasjonalt.

6.4 Forslag til tiltak – Synleggjere forskingsbidrag frå habiliteringsfeltet

Det bør arrangerast regelmessige regionale fag- og forskarkonferansar der aktuelle samarbeidspartar blir invitert til å presentere sine prosjekt. Konferansane vil og tene som møtestad for nettverka som skal byggast opp. Forskingsprisar på slike konferansar kan verke stimulerande. Ein bør vidare stimulere til skriving av artiklar som kan formidlast gjennom tidskrift og andre publikasjonar som når mange, ikkje berre forskarar og utdanningsinstitusjonar, men og brukarar, praksisfeltet og styresmaktene.

6.5 Forslag til tiltak – Integrere forskning om habilitering i klinisk praksis

Tema i forskinga bør omhandle kjerneinnhaldet i habilitering og ha nærleik til praksisfeltet. Det bør derfor leggjast til rette for at praksisfeltet bidrar i utvikling av forskningstema og problemstillingar. Dette kan bidra til utvikling av ny kunnskap som bygger på praktiske erfaringar. Det vil styrke kunnskapsgrunnlaget for praksisfeltet og stimulere til at ein søker og nyttar forskingsbasert kunnskap aktivt i praksis. For å lukkast med dette må det settast av tid til faglig fordjuping, og leggjast til rette for rettleiing. Og sist, men ikkje minst, må arbeidet må formaliserast og styrkast med tilstrekkelege økonomiske rammes.

6.6 Brukarerfaringar og brukarmedverknad i forskning om habilitering

Livskvalitet, meistring og brukarmedverknad er nokre av dei sentrale omgrepa i habilitering. På same måte som det i forhold til utvikling av tiltak og tenester er viktig å trekke brukarar og brukarorganisasjonane med i arbeidet, er det og viktig å sikre seg at brukarerfaringar og brukarmedverknad blir implementert i forskinga på feltet.

6.7 Forskingskompetanse i habiliteringseiningar i Helse Vest

Gjennom ei undersøking gjennomført av RKHR, i dei 8 einingane som driv spesialisert habilitering i Helse Vest i april 2009, kjem det fram at desse einingane disponerar til saman ca 22 årsverk for medarbeidarar med utdanning på mastergrad eller hovudfagsnivå. Talet inkluderar både legar og psykologar. Tre legar knytt til habilitering av born i Helse Bergen har Ph.d grad, og i Helse Stavanger er ein psykolog, og ein lege i gang med Ph.D studiar. Sjå tabell nedanfor.

April 2009	Helse Førde Barn	Helse Førde Voksen	Helse Bergen Barn	Helse Bergen Voksen	Helse Fonna Barn	Helse Fonna Voksen	Helse Stavanger Barn	Helse Stavanger Voksen
Medarb. med master / hovedfag nivå	2,5***	2,2	5*	5	0	0	9,5	2,5
Medarb. med Ph.D	0	0	3**	0	0	0	0	0
Medarb. med pågående master-/ hovedfag	0	0	0	0	1	0	3	1
Medarb. med pågående Ph.D	0	0	0	0	0	0	2	0

Merknader til tabell

Under kategori "medarbeidarar med utdanning på master/hovedfagsnivå" inngår legar og psykologar.

*Vestlund habiliteringssenter (for barn) i Helse Bergen, disponerer til saman ca eit legeårsverk. Dette fordelast mellom 6 legar ved Barneklubben.

**Tre av legane som gir tenester til Vestlund har Ph.D grad

***I Helse Førde er barnehabilitering del av Barneavdelinga, som i tillegg til oppgitt ressurs og har to medarbeidarar med mastergradkompetanse, og ein under masterutdanning.

7 Vurdering, prioritering og tiltak

Dette kapitlet omhandlar dei vurderingar, prioriteringar og val av tiltak som RKHR går inn for. RKHR bygger på bidrag frå skrivegruppene og på føringar i dei mange regionale og nasjonale dokumenta som det er referert til i dette programmet og som på forskjellig vis påverkar habiliteringsfeltet. RKHR sin kontakt med, oversikt over og deltaking i regionale og nasjonale fora der tema og problemstillingar som vedkjem habilitering vert drøfta og behandla, ligg og til grunn. I prosessen som har leidd frem mot dei prioriteringar og val av tiltak som her føreligg, har RKHR og mottatt viktige bidrag frå senteret si referansegruppe og Regionalt kompetansesenter for klinisk forskning. Mellom råda som RKHR mottok, var at tiltaka måtte vere mest mogeleg konkrete, og at RKHR sjølv måtte foreta prioriteringar og val. Det blei og understreka frå fleire at RKHR måtte ta på seg ei sentral rolle i oppfølginga, og implementeringa av programmet.

7.1 Miljø for forskning i habilitering i Helse Vest regionen

Helse Vest regionen har to universitet, og tre offentlege høgskular som har tilbod om utdanning innanfor relevante områder for habiliteringsfeltet. I tillegg kjem private

høgskular med verdifulle tilbod. Regionen har to universitetssjukehus med særleg ansvar for forskning. Der er og dei største einingane for spesialisert habilitering i regionen lokalisert. Dei pågåande og fullførte doktorgradane som er rapportert i samband med dette forskingsprogrammet er forankra i Stavanger og Bergen.

Helse Vest regionen har i 2009 passert 1 million innbyggjarar som er spreidd over tre fylkar og 85 kommunar. Det kan derfor ta tid før alle relevante aktørar i habilitering kan inkluderas og ta del i forskingsprogrammet. Erfaringar frå oppbygging av forskning på andre fagområde har synt at det tar mellom 5 og 10 år for ei slik etablering. I utvikling av regionale forskingsnettverk må mandat for nettverka forankrast i deltakande organisasjonar si toppleiing, og forskingsnettverka må forpliktast til å leggje til rette for forskingssamarbeid på tvers av fag, einingar, nivå og sektorar. Det vil kunne bidra til at mange etter kvart kan ta del i erfaringsutveksling og til å ta i bruk ny kunnskap.

RKHR går inn for at det etablerast to forskingsnettverk i habilitering i Helse Vest regionen. Det er nærliggjande å byggje på miljøa med tilknytning til habilitering i og rundt dei to universitetssjukehusa. I utvikling av dei to forskingsnettverka vil tydeliggjering av knutepunkt og leiar/koordinatorfunksjon i kvart nettverk vere blant suksessfaktorane. Likeeins blir det viktig at deltakarane i nettverket har støtte frå sine respektive leiarar, og at nettverket sine oppgåver er klårt definerte (41). RKHR vil ta initiativ til at det etablerast ei "regional nettverksgruppe" som får pådrivar- og koordinatorfunksjon både under oppbygging og utvikling av dei to nettverka, og i samarbeidet mellom dei to knytt til felles oppgåver og tiltak i dette programmet. RKHR vil ta på seg leiarfunksjonen i nettverksgruppa, som bør ha fag-/forskingsrepresentantar frå dei fire helseføretaka, inkludert leiar/koordinator frå begge nettverka, samt representant frå brukarorganisasjon. Representasjon frå andre samarbeidande instansar kan og vere aktuelt. Nettverksgruppa utarbeider mandat for sin funksjon i samarbeid med fag-/forskingsdirektørane i helseføretaka og Det regionale samarbeidsorganet (42).

7.2 Etablering av regionalt forskingsnettverk i habilitering ved Stavanger universitetssjukehus

Det etablerast eit forskingsnettverk i habilitering med knutepunkt ved Stavanger universitetssjukehus (SUS), Østerlide (43). Dette er den største eininga for spesialisert habilitering i Helse Vest, målt i årsverk, og den som har flest medarbeidarar med kompetanse på master-/hovudfagsnivå (jf 6.7). Eininga har og fleire medarbeidarar

som er i ferd med å gjennomføre mastergradsutdanning eller Ph.D grad, men det er ikkje rapportert om forskingsprosjekt knytt til eininga i samband med dette programarbeidet. Å byggje opp eit forskingsmiljø vil derfor kunne ta tid, og det er viktig at SUS utviklar formell kontaktar og samarbeid med Universitetet i Stavanger (44) om tilknytning til relevante mastergradsutdanningar og doktorgradsprogram. Likeeins bør ein ta grep for å inkludere Høgskolen i Stord/Haugesund (45) og Diakonhjemmet høgskole i Rogaland (46) i nettverket. Gjennom samarbeid med dei akademiske institusjonane kan ein mellom anna få tilgang til rettleiingskompetanse for stipendiatar. SUS/Østerlide må forplikte seg til å etablere funksjon for nettverksleiar/koordinator som vil stå for daglig drift og koordinering av aktivitetar i nettverket i heile regionen.

7.3 Etablering av regionalt forskingsnettverk i habilitering ved Haukeland universitetssjukehus

Det etablerast eit forskingsnettverk i habilitering med knutepunkt ved Haukeland universitetssjukehus (HUS), Barneklubben og Vestlund habiliteringssenter (47). Helse Bergen HF var i 2008 nest størst på forskning i spesialisthelsetenesta i landet, og Barneklubben ved HUS har brei forskingskompetanse og lang røynsle i forskning på barn si helse og utvikling. Slik kompetanse er relevant for habilitering i eit bredt perspektiv. Eininga har og fleire pågåande prosjekt (jf.4.5) som er interessante for habiliteringsfeltet. Å etablere nettverk med utgangspunkt i eit eksisterande og sterkt forskingsmiljø, antar ein vil vere til stor gagn for forskinga i habilitering i regionen, og eininga vil til dømes kunne bidra med betydeleg rettleiingskompetanse. Om naudsynt må HUS/Barneklubben vidareutvikle kontakt og samarbeid med Universitetet i Bergen (48) og Høgskolen i Bergen (49) om tilknytning til relevante mastergradsutdanningar og doktorgradsprogram ved UIB. Samarbeid med Høgskulen i Sogn og Fjordane (50) vil og vere aktuelt. HUS/Barneklubben må forplikte seg til å etablere funksjon for nettverksleiar/koordinator som vil stå for daglig drift og koordinering av aktivitetar i nettverket i heile regionen.

Nettverksleiar/koordinator i begge dei regionale forskingsnettverka vil vere representert i "regional nettverksgruppe" under leiing av RKHR (jf. 7.1). RKHR vil ta initiativ til at det, i samarbeid med fag-/forskingsdirektørane i helseføretaka og Det regionale samarbeidsorganet (42), blir utvikla mandat for forskingsnettverka ved SUS og HUS. Mandatet må legge til rette for involvering og samarbeid om forskning på tvers av einingar og helseføretak og med eksterne samarbeidspartnarar. Slik tilrettelegging vil vere hensiktsmessig både fagleg og ressursmessig, noko som og understrekes i

Veileder for Habiliteringstjenesten for voksne (9). Forskinga i nettverka må ha eit livsløpsperspektiv sjølv om nettverka har knutepunkt i einingar for barn.

7.4 Val av tema for forskning i nettverka

Kvart av dei to forskingsnettverka må konsentrere seg om minst ei av dei fem hovudkategoriane av tema (jf. kap 5). RKHR går inn for at eit av nettverka fokuserar på hovudkategorien "Effektevaluering" (jf. 5.2). Behov for kunnskap om effekt av tiltak i habilitering er framheva både i Regional plan for habilitering og rehabilitering (6), i Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering (1) og i Veileder for Habiliteringstjenesten for voksne (9). Kunnskap om effekt av habiliteringstiltak vil kunne få stor verknad for pasientar/brukarar og for framtidig planlegging og innretning av tenester i feltet.

Den andre hovudkategorien av tema som RKHR går inn for er "Organisering" (jf. 5.3). Blant dei største utfordringane i habiliteringsfeltet er samordning og koordinering av tenester i habiliteringsprosessen, samarbeid mellom ulike aktørar i habilitering og med brukaren sjølv. Her kan ein og trekke inn moment frå temakategori "Brukarperspektiv" (jf. 5.5). Ei anna utfordring som ofte blir trekt fram er organisering av habiliteringstilbod ved overgangar i livet. Gjennom mange år har det vore peika på at overgangen mellom tenester frå barn til vaksne ikkje har fungert tilfredsstillande. Men og andre skifte i livet kan by på utfordringar, til dømes knytt til overgangen mellom skule og arbeid, eller ved behov for auka helse- og omsorgstilbod ved aldring eller demens.

Plassering av temakategoriane i dei to forskingsnettverka, må skje i samarbeid med leiinga ved dei to einingane/universitetssjukehusa. Her kan mellom anna lokale forhold i sjukehusa eller ved dei samarbeidande akademiske institusjonane spele inn. Med val av hovudkategoriane "Effektevaluering" og "Organisering" for framtidig forskning, meiner RKHR at regionen vil kunne bidra til eit kunnskapsløft innan kjerneinnhaldet i habilitering. Dette området blei og framheva som eit prioritert område for forskning i Forskarutvalet i sin rapport frå 2006 (jf. 3.6).

7.5 Stipend for utvikling av forskingsprosjekt i habilitering

Når forskingsnettverk og knutepunkt som er gjort greie for under 7.2 og 7.3 er etablert, vil RKHR søkje å leggje til rette for tilsetting og dekking av lønskostnad for to kort-tid stipend, kvart for inntil 6 månader, med føremål å utvikle planar for to

framtidige forskingsprosjekt i habilitering. Prosjektbeskrivingane må utviklast i tilnyting til dei to nettverka ved SUS og HUS, og omhandle tema frå den kategorien som gjeld for kvart nettverk. Prosjekta bør også planleggjast gjennomført med utgangspunkt i dei to nettverka/knutepunkta for å ha nær tilknyting til dei kliniske miljøa og brukarane. Dei som blir tildelt stipend vil ha organisatorisk og administrativ tilknyting til RKHR i stipendperioden. Endelege prosjekt må søkje finansiering gjennom Helse Vest sine forskingsmidlar, eller frå andre eksterne kjelder.

7.6 Vidareutvikle "Regionalt nettverk for pasientopplæring i habilitering"

I 2008 tok RKHR initiativ til å starte etablering av eit regionalt nettverk for pasientopplæring i habilitering. Nettverket har førebels deltakarar frå Helse Fonna og Helse Bergen, som begge for tida mottek økonomisk støtte frå Helsedirektoratet for å gjennomføre to utviklingsprosjekt knytt til pasientopplæring for ungdom og unge vaksne. Det regionale nettverket byggjer på eit uformelt nettverk som har eksistert innanfor habiliteringseiningar for vaksne i Helse Vest sidan tidleg på 2000 talet. RKHR sin plan er å utvide det regionale nettverket ved å invitere inn alle habiliteringseiningar og lærings- og meistringssenter (LMS) i regionen i løpet av hausten 2009. Formålet med det regionale nettverket i pasientopplæring innan habilitering er 1) å vidareutvikle kvaliteten på kurstilboda gjennom å utveksle og stimulere til å ta i bruk anerkjent kunnskap om innhald og formidlingsmetodar i opplæring av målgruppa, 2) å bidra til utvikling av modellar for opplæring av pasientar med livslange funksjonsnedsettingar over heile aldersspekteret, og 3) prøve ut effekten av ulike modellar for pasientopplæring gjennom ei forskingsbasert tilnærming. Tanken er at slike prosjekt, på nokon sikt, kan knytte seg til det nasjonale nettverket for forskarar innan pasientopplæring som er under etablering i regi av NTNU og Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (51). Ei vidare satsing på utvikling av kvaliteten på pasientopplæring innanfor habilitering i dette nettverket, vil og vere del av den tematiske satsinga på effektevaluering. I Handlingsplan for habilitering av barn og unge (8) er eit av dei føreslåtte tiltaka eit "nasjonalt pasientopplæringsløft for barn og unge". Svært mange av høyringsinstansane, også frå Helse Vest regionen, har gitt uttrykk for at dette er eit viktig felt å satse på. RKHR vil følge opp vidareutvikling og drift av "Regionalt nettverk for pasientopplæring i habilitering".

7.7 Kunnskap og formidling

Gjennom "regional nettverksgruppe", og i samarbeid med forskingsnettverka, vil RKHR bidra til å skape regionale møteplassar for forskarar og andre fagpersonar i habilitering. Dette kan mellom anna skje gjennom å arrangere regelmessige regionale konferansar der prosjekter kan presenterast og drøftast. Konferansane kan og vere arena for undervisning og formidling av kunnskap knytt til forskning og forskingsmetode.

RKHR vil fortsetje å publisere informasjon om pågåande studiar og annan relevant informasjon på senteret si nettside. Den regionale koordinerande funksjonen ved senteret, med sitt breie kontaktnettverk på tvers av nivå og sektor i regionen, vil og stillast til disposisjon for forskingsnettverka.

7.8 Forslag på lengre sikt

Erfaringar frå etablering og drift av dei to forskingsnettverka i habilitering vil danne grunnlag for å gå vidare med etablering av fleire nettverk. Som tidlegare nemnt, syner erfaringar at det tar mellom 5 og 10 år å arbeide opp forskning i eit fagfelt. I eit slikt perspektiv kan habilitering og føringar for feltet ha endra seg slik at ei revidering av forslaga til satsingsområde og tema i dette forskingsprogrammet kan bli aktuelt før ein tar neste steg i implementeringa. RKHR vil følgje opp dette arbeidet.

7.9 Økonomi

Kvart år delar Helse Vest ut midlar til forskning. For 2009 ble det fordelt til saman 83 millionar kroner til ulike forskingsprosjekt i helseregionen. Finansiering av forskingsprosjekt i habilitering må skje gjennom søknad om slike forskingsmidlar, eller via andre eksterne kjelder. Det regionale samarbeidsorganet i Helse Vest (42) gir informasjon om Helse Vest sine forskingsmidlar på si nettside. RKHR vil søkje å informere om ulike andre mogelege kjelder på si nettside (40). I tillegg vil senteret, i første omgang, søke å legge til rette for tilsetjing og dekking av lønskostnad for to kort-tid stipend, kvart på inntil 6 månadar (jf. 7.5).

Som ytterligare bidrag er det ønskeleg at Helse Vest RHF bidrar med øyremerka midlar til forskingsprosjekt som er forankra i dei to regionale forskingsnettverka i habilitering. Dette vil vere viktig som starthjelp for å komme i gang med forskning i eit

felt, og på ein tematikk som har knapt med tidlegare forskning å vise til. RKHR føreslår øyremerking i inntil fire år.

Referansar

1. Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008 -2011
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stprp/2007-2008/Stprp-nr-1-2007-2008-/10.html?id=483776>
2. Helse- og omsorgsdepartementets forskingsstrategi 2006 – 2011
http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/rapporter_planer/rapporter/2006/Helse-og-omsorgsdepartementets-forskingsstrategi-2006-2011.html?id=438517
3. Nasjonal helseplan
http://www.regjeringen.no/upload/kilde/hod/prm/2006/0083/ddd/pdfv/292402-nasjonal_helseplan_saertrykk.pdf
4. Mandat for regionale forskingsnettverk innen psykiatri og psykisk helse
<http://www.helse-bergen.no/NR/rdonlyres/eur33vquehwfy4i2idqel77md5v2rujhsjqyb3jkbodamdfx37vidh76ngq225hef3nbifae2vt4mm/Mandatpsykiatrisatsing.pdf>
5. Mandat for Regionalt kompetansesenter for habilitering og rehabilitering
<http://www.helse-vest.no/graphics/Synkron-Library/Documents/Styresaker/2007/070307/Sak%202707%20B%20Vedlegg%20%20Bakgrunn%20og%20mandat%20-%20regionalt%20kompetansesenter%20hab%20rehab.doc>
6. Regional plan for habilitering og rehabilitering. Helse Vest
<http://www.helse-bergen.no/NR/rdonlyres/ehlgj4enj25yc3pq2cawkwmx5hr4vodacsxdyw5lvgycgawyootrpshcpqqcnsyj6t5xc4z4cmr25g/Sak12406BRegionalplanforhabiliteringogrehabiliteri.doc>
7. Strategi- og tiltaksplan 2008 - 2012, Regionalt kompetansesenter for habilitering og rehabilitering i Helse Vest <http://www.helse-bergen.no/NR/rdonlyres/eqiiecyhjn65ctiqhl6celc5lfa4m2eeo4744ehlj3f36trsii4kxs2peq4rua5ci3lbpk5rwtm/Strategiogtiltaksplan.pdf>
8. Handlingsplan for habilitering av barn og unge
http://www.helsedirektoratet.no/habilitering_rehabilitering/handlingsplan_for_habilitering_av_barn_og_unge_ute_p_h_ring_388544

9. Veileder for Habiliteringstjenesten for voksne
http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00137/Habiliteringstjenes_137839a.PDF
10. Samhandlingsreformen
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/kampanjer/samhandlingsreformen.html?id=524777>
11. Lingås, L.G. (2005) Ansvar for likeverd. Etikk i tverrfaglig arbeid med habilitering og rehabilitering. Gyldendal Norsk Forlag AS.
12. Forskrift om habilitering og rehabilitering (2001)
<http://www.lovdatabank.no/cgi-wift/ldles?doc=/sf/sf/sf-20010628-0765.html>
13. Forslag til etablering av nasjonale miljø for forskning innan habilitering og rehabilitering”
http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/rapporter/forslag_til_etablering_av_nasjonale_milj_er_for_forskning_innen_habilitering_og_rehabilitering_58825
14. Bjørg Høie
http://www.uib.no/info/dr_grad/2007/Hoie_Bjorg.html
15. Terje Apeland
http://www.uib.no/info/dr_grad/2003/apeland.htm
16. Non-verbal learning disabilities in children with infantile hydrocephalus, aged 4-7 years: a population-based, controlled study.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16541361>
17. Epidemiology of Autism Spectrum Disorders
http://www.uib.no/info/dr_grad/2008/Posserud_MajBritt.html
18. Institusjonalisert hverdagsliv. En studie av samhandling mellom personale og beboere i bofellesskap for personer med utviklingshemning
http://www.uib.no/info/dr_grad/2004/folkestad.htm
19. Synnøve I. Children with developmental problems and disorders. Doctoral thesis. Det medisinske fakultet, Universitetet i Bergen, 2006

20. Sorsdahl AB, Moe-Nilsen R, Strand LI. Test – retest reliability of spatial and temporal gait parameters in children with cerebral palsy as measured by an electronic walkway. *Gait & Posture* 2008;27:43-50
21. Sorsdahl AB, Moe-Nilsen R, Strand LI. Observer reliability of the gross motor performance measure and the quality of upper extremity skills test, based on video recordings. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2008; 50:146-151
22. Sorsdahl AB, Moe-Nilsen R, Kaale H, Rieber J, Strand LI. Change in basic motor abilities, quality of movements and everyday activities following an intensive physiotherapy program in a groups setting for children with cerebral palsy. *Sendt.*
23. Ospina MB, Seida JK, Clark B, Karkhaneh M, Hartling L, Tjosvold L, Vandermeer B, Smith V. Behavioural and developmental interventions for autism spectrum disorder: a clinical systematic review. *PLoS ONE* 2008;3: E3755
24. Oberklaid F, Efron D. Developmental delay. Identification and management. *Australian Family Physician* 2005;34:739-742
25. American Academy of Pediatrics. Role of the medical home in family-centered early intervention services. Council on children with disabilities. *Pediatrics* 2007; 120:1153-1158
26. Cochrane Database of Systematic Reviews (CDRS)
http://www.mrw.interscience.wiley.com/cochrane/cochrane_search_fs.html
27. Stancliffe RJ, Jones E, Mansell J, Lowe K. Active support: a critical review and commentary. *J Intellect Dev Disabil* 2008;33:196-214
28. Robertson J, Emerson E, Gregory N, Hatton C, Turner S, Kessissoglou S, Hallam A. Lifestyle related risk factors for poor health in residential settings for people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities* 2000;21:469-486
29. Sutherland G, Couch MA, Iacono T. Health issues for adults with developmental disability. *Research in Developmental Disabilities* 2002;23:422-445
30. Strategi for styrking av helsefaglig forskning i helseregion Vest 2007 – 2010, Helse Vest, mai 2007.

31. Utviklingsprosjekter innen barnehabilitering 2002 - 2008
http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00076/Utviklingsprosjekter_76599a.pdf
32. Rapport frå Kunnskapsenteret nr 27 - 2008
<http://www.nchs.no/Publikasjoner/4401.cms>
33. Aman MG. Treatment planning for patients with autism spectrum disorders. J Clin Psychiatry 2005;66:38-45
34. Medisinsk fødselsregister
http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=233&trg=MainArea_5661&MainArea_5661=5631:0:15,3278:1:0:0:::0:0
35. Senter for medisinsk genetikk og molekylærmedisin
<http://www.helse-bergen.no/avd/medgen/>
36. Regionalt kompetansesenter for klinisk forskning
<http://www.helse-bergen.no/avd/kkf/>
37. Stavanger helseforskning
<http://www.stahf.no/>
38. Innovest
<http://www.innovest.no/>
39. Senter for helseforskning i Sogn og Fjordane
<http://www.helseforskning.no/>
40. Regionalt kompetansesenter for habilitering og rehabilitering
<http://www.helse-bergen.no/avd/rkhabreh/>
41. Forsking i StatoilHydro: Lærerike fagnettverk, Ukeavisen Ledelse, 15.06.2009.
42. Det regionale samarbeidsorganet i Helse Vest
http://www.helse-bergen.no/forskning/samarbeidsorganet/moteplanogreferater/Moteplan_og_referater.htm

43. Stavanger universitetssjukehus, Østerlide
http://www.helse-stavanger.no/templates/page_35937.aspx
44. Universitetet i Stavanger
<http://www.uis.no/>
45. Høgskolen i Stord/Haugesund
<http://www.hsh.no/studier.htm>
46. Diakonhjemmet høgskole, Rogaland
<http://www.diakonhjemmeths.no/rogaland/>
47. Haukeland universitetssjukehus, Barneklubben
<http://www.helse-bergen.no/avd/barneklubben/>
48. Universitetet i Bergen
<http://www.uib.no/>
49. Høgskolen i Bergen
<http://www.hib.no/>
50. Høgskolen i Sogn og Fjordane
<http://www.hisf.no/>
51. Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring - Forskernettverk
<http://www.mestring.no/forskning/forskernettverk>