



Norsk Tourette Forening

Frankendalsveien 97
3274 Larvik
Tlf: 31 41 10 55
e-post: post@touretteforeningen.no
Foretgsregisteret: NO 980 743 438

Norsk Tourette Forening

Høringsvar om tverrfaglig helsekartlegging av barn i barnevernet.

Norsk Tourette Forening (NTF) er en landsdekkende interesseorganisasjon som arbeider for kunnskap om- og forståelse for Tourettes syndrom og kroniske ticstilstander. Tourettes syndrom (TS)/ tics kan medføre alvorlige plager, sosialt, pedagogisk, psykisk og muskulært over tid. En rekke av symptomene ved TS og andre vansker som ofte følger med kan medføre «annerledes» atferd. Tics i seg selv kan være vanskelig å forstå og utfordrende for omgivelsene, og tics som i utgangspunktet er «uskyldige» kan bli plagsomme i gitte situasjoner. TS kan for noen være en enkel og ukomplisert forstyrrelse, men mange har tilleggsvansker. Tilleggsvansker forekommer hos omtrent 90 % av personer med TS. De vanligste sameksisterende tilstandene ved TS er ADHD, tvangstanker / tvangshandlinger (OCD) og angst. Omtrent 2 av 3 barn med TS har symptomer på ADHD. Barn med Tourettes syndrom og tilleggsvansker har ofte behov for bistand fra flere instanser. En viktig forutsetning for samhandling mellom instansene er kunnskap og forståelse om hverandres ansvar, oppgaver og begrensninger.

NTF er svært glad for at det settes fokus på tverrfaglig helsekartlegging av barn i barnevernet, men ser utfordringer når det gjelder målgruppe og tidspunkt for kartleggingen.

Oppsummert mener vi det er behov for:

- Lovpålagt plikt til å gjennomføre tverrfaglig helsekartlegging av alle barn som vurderes flyttet fra hjemmet.
- Lovpålagt plikt å gjennomføre tverrfaglig helsekartlegging av alle barn som en del av undersøkelsesfasen og før det settes inn hjelpetiltak.
- Nasjonale føringer for helsekartlegging må utarbeides.
- Helsekartleggingen må forankres i helsetjenestene.

Målgruppen for helsekartlegging

Helsedirektoratet og Bufdir anbefalte i sin utredning om helsekartlegging av barn som vurderes flyttet ut av hjemmet blant annet at resultatet av kartleggingen burde foreligge før beslutning eller vedtak om å flytte barnet ut av hjemmet tas, og at barnevernstjenesten gis en plikt til å be instansen med ansvar for helsekartlegging om slik kartlegging. I departementets forslag til lovendring er imidlertid plikten begrenset til et tilbud til barnevernstjenesten etter at det allerede er fattet beslutning om flytting fra hjemmet, dersom barnevernstjenesten selv mener det er behov for dette. I høringsnotatet fremkommer det at forekomsten av psykiske lidelser hos barn som bor i fosterhjem og i barnevernsinstitusjon er langt høyere enn i barnebefolkningen for øvrig. Undersøkelsen viser også at barn og unge med utviklingsforstyrrelser er overrepresentert i barnevernet. Slike utfordringer hos barna kan både være den underliggende årsaken til utfordringene og komplisere en behandlingsprosess. Manglende kunnskap om barnets



Norsk Tourette Forening

Frankendalsveien 97
3274 Larvik
Tlf: 31 41 10 55
e-post: post@touretteforeningen.no
Foretaksregisteret: NO 980 743 438

helseutfordringer, fungering og behov kan både føre til at type tiltak og innholdet i tiltaket ikke er tilpasset barnet. Med denne kunnskapen bør det etter vår mening være en plikt å gjennomføre helsekartlegging av alle barn som vurderes flyttet fra hjemmet, uavhengig av barnevernets/Bufetats skjønnsmessige vurderinger. En rutinemessig helsekartlegging av barna som trekkes frem som målgruppe er avgjørende for at dette blir gjennomført. Hverken kommunal barnevernstjeneste eller Bufetat har den nødvendige helsefaglige kompetansen som er nødvendig. At situasjonen er slik den er i dag viser at skjønnsmessige vurderinger ikke er tilstrekkelig. En rutinemessig lovpålagt plikt til helsekartlegging kan også hindre at kartleggingen benyttes for å underbygge behovet for en omsorgsovertakelse eller plassering på institusjon på grunn av alvorlige atferdsvansker. Barn bør ha en tilsvarende rett til helsekartlegging.

I Sverige ble det i 2017 vedtatt å innføre en ny lov som pålegger sosialstyrelsen (barneverntjenesten) å melde behov for helseundersøkelse til helsemyndighetene ved plassering utenfor hjemmet. Helsemyndighetene har tilsvarende plikt til å tilby en særlig helseundersøkelse til barn og unge som blir tatt under offentlig omsorg. NTF kan ikke se at det er grunnlag for at Norge skal ha et svakere lovverk knyttet til dette enn i Sverige.

En lovpålagt plikt, vil hindre forskjeller grunnet ulike ulike skjønnsmessige vurderinger, både i kommunal barnevernstjeneste og i Bufetat, som kan oppstå pga. manglende kompetanse eller forståelse av helseutfordringene. En lovpålagt plikt vil også redusere byråkratiet i dette, som kan medføre at det tar lang tid å komme i gang med kartleggingen, slik lovendringen foreslås nå. Vurderinger og henvisninger er i seg selv ressurskrevende. Erfaringer fra Care- prosjektet viser også at mange barn anbefales nærmere utredning eller behandling i psykisk helsevern for barn og unge og mer enn halvparten mente at barneverntjenesten burde benytte tilbudet for alle barn som flytter hjemmefra. Et klart flertall mente at rett til kartlegging burde lovfestes. Dette bør lyttes til.

Høringsnotatet har generelt stort fokus på plasseringer, og svært lite fokus på hjelpetiltak som kan bidra at barna kan fortsette å bo sammen med sin biologiske familie og kvaliteten på disse. Majoriteten av plasseringer utenfor hjemmet er planlagt, og mange familier vil motta ulike hjelpetiltak fra barnevernet før barnet vurderes flyttet fra hjemmet. Kunnskap om fysisk og psykisk helse, er avgjørende for å kunne sette inn riktig hjelp for barnet og familien. Hvis tiltakene som settes inn ikke er tilpasset barnets særlige utfordringer og behov kan de medføre skade istedenfor hjelp. Helsekartlegging bør gjennomføres allerede i undersøkelsesfasen, slik at ukjente helseutfordringer avdekkes på et tidlig tidspunkt. Helsekartlegging bør være en selvfølgelig del av kartleggingen av barnets totalsituasjon, før det settes inn tiltak. Dette kan føre til mer treffsikre tiltak, og videre hindre urettmessige flyttinger fra hjemmet. NTF støtter Helsedirektoratets hørings svar til forslag til ny barnevernslov: *Helsedirektoratet mener det bør stå eksplisitt i lovbestemmelsen at barnets helsesituasjon må vurderes i undersøkelsesfasen. Dette vil etter Helsedirektoratets vurdering bidra til en bedre vurdering av barnets behov, og føre til at grunnlaget for å fatte beslutninger om barnets beste.*



Norsk Tourette Forening

Frankendalsveien 97
3274 Larvik
Tlf: 31 41 10 55
e-post: post@touretteforeningen.no
Foretaksregisteret: NO 980 743 438

Manglende hjelpetiltak fra helsetjenestene kan bidra til omsorgssvikt når omsorgsoppgaven blir så stor at «ingen kunne klart å stå i det». Vår erfaring er at det kan være vanskelig å få nødvendige omsorgstjenester i kommunen. En tverrfaglig helsekartlegging kan bidra til en ansvarliggjøring av ansvaret for oppfølgingen. Dersom vanskene i en familie i hovedsak har oppstått grunnet barnets medisinske tilstand og de utfordringer det bringer med seg, skal tjenester som arbeider etter helselovgivning bistå familien/barnet. Hvis hjelpen i hjemmet gis på feil grunnlag på grunn av manglende eller feil forståelse for barnets vansker, risikeres urettmessige omsorgsovertakelser. Autisme- og touretteutvalget peker på at barn og unge som trenger tjenester fra helse- og omsorgstjenesten står i fare for å bli plassert i barneverninstitusjon uten at det nødvendigvis er snakk om omsorgssvikt. Utvalget understreker at det er viktig at barnevernet samarbeider med spesialisthelsetjenesten når de vurderer hvilke tiltak som er egnet for det enkelte barnet. Erfaringer fra Care- prosjektet viser videre at ansatte i barneverntjenestene oppga at kartleggingene medførte lettere tilgang til tjenester fra andre sektorer, og blant de som oppga hvilke tjenester ble særlig BUP fremhevet.

Under 0,5 % av barn og unge i Norge får diagnosen Tourettes syndrom. I tillegg til den høye forekomsten av ADHD hos fosterbarn, er det urovekkende at forekomsten av TS hos fosterbarn er fire ganger så høy som hos andre barn og ungdommer i Norge. Dette viser at en bred utredning av barnet og barnets situasjon er avgjørende, og en forutsetning at utredningen gjennomføres før tiltak fra barnevernet settes inn. Helsekartlegging kan avdekke viktige forhold, og få stor betydning for den videre prosessen, og derav riktigere bruk av både barnevernets og helsetjenestenes ressurser.

Tidlig kartlegging kan gi tidligere avklaring av hvem barnet/ familien skal motta hjelp fra, og i noen tilfeller føre at barnevernet kan henlegge saken. Helsekartlegging kan gi økt treffsikkerhet for virksomme tiltak som kan hindre omsorgsovertakelser. Det er avgjørende i alle barnevernssaker at det fra oppstart etableres et korrekt faktagrunnlag uavhengig og upåvirket av barnevernstjenestens arbeidsmetoder. Barn med funksjonsnedsettelse er særlig sårbare, der spesialisert kompetanse blir særlig viktig.

Nasjonale føringer for helsekartlegging

NTF støtter at det bør utarbeides nasjonale føringer for helsekartlegging, og at de ulike aktørenes ansvar blir lovregulert. Det vises til at barnevernstjenester ikke henviser til helsetjenester fordi barnets omsorgssituasjon ikke er avklart, samtidig som BUP i flere tilfeller har avslått henvisning fra barnevernstjenesten, med grunnlag i at barnet må sikres en mer. Barn kan ikke behandles som kasteballer mellom tjenester på denne måten, og en slik vente- og se- holdning er uakseptabel. Den høye forekomsten av psykiske lidelser hos barn i barnevernet og erfaringer fra Care- prosjektet som viser at mange barn anbefales nærmere utredning eller behandling i psykisk helsevern, tilsier at disse barna bør ha en kort og rask vei inn i BUP. En uavklart omsorgssituasjon kan ikke være til hinder for barnets rett til nødvendig helsehjelp. Helsekartlegging av barn i barnevernet må derfor prioriteres høyt. Ansvarsforholdene mellom helsetjenesten og barnevernstjenesten må avklares, og BUP bør forpliktes til å bistå med kartleggingen. Innhold og rammer for selv kartleggingen må



Norsk Tourette Forening

Frankendalsveien 97
3274 Larvik
Tlf: 31 41 10 55
e-post: post@touretteforeningen.no
Foretaksregisteret: NO 980 743 438

tydeliggjøres, og foreldres deltakelse og tilstedeværelse avklares. Veiledningsplikten fra spesialisthelsetjenesten til 1. linjetjeneste må presiseres.

Resultatene av kartleggingen må være forpliktende på en slik måte at barnevernet ikke kan ha mulighet til å vedta tiltak som strider mot den helsefaglige kartleggingen/ anbefalingen. Vi får jevnlig henvendelser fra foreldre som opplever at de ikke blir tatt på alvor hva gjelder barnets vansker selv om diagnosen TS, ofte kombinert med ADHD, allerede er kjent fra før. Bufdir påpeker at det kan være utfordrende for barnevernstjenesten å forstå helseopplysninger i en barnevernsfaglig kontekst, fordi dette krever særskilt kompetanse, også i tilfeller hvor det foreligger oppdaterte helseopplysninger

Kartleggingsteamene

NTF støtter departementets forslag om et tverrfaglig spesialistteam med faste deltakere bestående av fagpersoner med spesialisert kompetanse innen helse og barnevernfag som skal kartlegge barnets helse og fungering.

Ansvar for helsekartleggingen bør ligge hos helsetjenestene, og gjennomføres i spesialisthelsetjenesten. For å kunne identifisere uavklarte underliggende årsaker til barnas vansker, er det avgjørende at utredningen foregår med helsefaglig fokus. Symptomer ved nevroutviklingsforstyrrelser som Tourettes syndrom, ADHD og autismspekterforstyrrelser, kan forveksles med dem man ser ved omsorgssvikt. Det kreves særskilt kompetanse å forstå disse barna og hvordan utfordringene kan påvirke samspillet i familien. Barn med funksjonsnedsettelse og deres familier er særlig sårbare. Ved kombinasjon av funksjonsnedsettelse og omsorgssvikt blir helsefaglig kompetanse avgjørende for oppfølging av barn i barnevernet.

Helsekartlegging bør holdes atskilt fra den barnevernfaglige undersøkelsen og vurderingen. Kartleggingsteam lagt til Bufetat som instans kan oppleves som barnevernets forlengede arm, og redusere foreldrenes tillit til kartleggingen. Det blir feil at den tjenesten som også har myndighet til tvangsvedtak og omsorgsovertakelser skal stå for kartleggingen. Dette kan bidra til at foreldrene motsetter seg kartlegging. Å opprettholde barnets og familiens tillit til helsetjenestene er avgjørende. Helsepersonell i teamene må derfor også være ansatt i helsetjenestene.

NTF støtter anbefaling om at det bør lovfestes en plikt for de regionale helseforetakene til å sørge for helsekartlegging av barn i barnevernet. Helsekartleggingen bør gjennomføres av spesialisthelsetjenesten, da det er store forskjeller i kommunene når det kommer til kompetanse, særlig når det gjelder mindre kjente tilstander som for eksempel Tourettes syndrom. BUP-systemet har utbredelse over hele landet og behandler barn i alle aldre. Tilhørighet til et tilstrekkelig stort fagmiljø er viktig. NTF støtter at en organisering som innebærer kartleggingsteam med faste deltakere vil kunne gjennomføre kartleggingene innenfor en kort tidsperiode, slik at resultatene kan foreligge så tidlig som mulig. Videre har departementet vektlagt viktigheten av mengdetrening for deltakerne i teamene. Den høye forekomsten av barn



Norsk Tourette Forening

Frankendalsveien 97
3274 Larvik
Tlf: 31 41 10 55
e-post: post@touretteforeningen.no
Foretaksregisteret: NO 980 743 438

med utviklingsforstyrrelser tilsier et klart behov for fagpersoner med særlig kunnskap om utviklingsforstyrrelser.

Departementet viser til at en ulempe med team med faste deltakere er at barna møter ukjente utredningsspesialister. Dette kan sees som et brudd i kontinuitet, særlig for de barna som allerede har en behandler i BUP. Vi mener derimot det er helt riktig at det ikke er behandler som gjennomfører kartleggingen, slik at man ikke ødelegger eksisterende relasjon og tillit til behandler.

Larvik, 22.03.2021

Liv Irene Nøstvik
Daglig leder
Norsk Tourette Forening