



Kommentar

Debattinnlegg på inntil 800 ord sendes inn via
www.manusnett.no

Når Stortinget blander seg inn i behandlingsmetoder

Heller enn å bruke store summer på behandling med tvilsom effekt for enkeltpasienter, bør de knappe midler vi har, anvendes til beste for alle funksjonshemmede barn, nemlig i det norske habiliteringssystemet.

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

Doman-metoden er en sterkt involverende behandling for barn med cerebral parese og liknende funksjonshemninger. Metoden har sitt utspring ved The Institutes for Achievement of Human Potentials (IAHP) i Philadelphia, USA. Behandlingens teoretiske ståsted ble utviklet i slutten av 1940-årene og gis etter prinsipper som er nær knyttet til fylogenetisk utviklingsteori. I denne teorien tilsvarende menneskets motoriske utvikling artenes utvikling fra fisk via amfibier og reptiler til det gående menneske. Behandlingsprogrammet skal starte ved det utviklingsnivå det skadede barn er på og føre barnet fra stadium til stadium i utviklingen (i alt 13 stadier) opp til et normalt nivå. Det skjer gjennom stort sett passivt utførte bevegelsesmønstre. Behandlingen utføres 5–10 timer hver dag året rundt og betinger absolutt stringens i forhold til gjennomføringen. Den blir styrt på avstand fra instituttet i Philadelphia. Fra 1960-årene har mange norske familier fulgt dette programmet, noe som har vært økonomisk mulig gjennom bl.a. innsamlinger, kommunale midler og egenbetaling.

I 1999 nedsatte Statens helsetilsyn en tverrfaglig arbeidsgruppe, der også brukere var representert (Lofterød-komiteen). Året etter kom rapporten (1). I konklusjonen het det blant annet: «Arbeidsgruppens samlede vurdering er at den ikke kan anbefale Domanmetoden som et alternativt habiliteringstilbud i Norge. I denne konklusjonen er det først og fremst vektlagt manglende dokumentasjon av metodens teori, gjennomføring og effekt.» Rapporten inneholdt en fagetisk diskusjon der det ut fra prin-

sippet om nil nocere (ikke skade) ble pekt på en rekke brudd på retningslinjer ved denne type intensivbehandling:

- Behandlingen begrenser mulighet for lek og sosial omgang med familie og venner
- Behandlingen kan gå utover omsorgen for andre barn i familien
- Foreldre som ikke makter å følge opp, kan føle at de har sviktet barnet
- Behandlingsintensiteten kan overstige skjæringspunktet for nytten av behandlingen på den ene side og familiens yteevne og trivsel på den annen
- Forespeilt fremtidsutsikt er ikke realistisk

Spesielt skal fremheves følgende avsnitt i den fagetiske vurderingen: «Det kan også være et dilemma mellom behovet for intensivitet og varighet og det å ivareta barnets personlige integritet og menneskelige verdighet. Med barn som den svake part i møtet med behandlere og foreldre kreves spesiell aktsomhet for hvilke grenser som kan overskrides og hvilke utenforliggende behov og interesser som kan komme i fokus.»

Lofterød-komiteens anbefaling ble ikke fulgt av statlige myndigheter. Stortinget grep faktisk inn og uttalte at det bør «tilstrebes en valgfrihet for familiene i forhold til ulike behandlingsopplegg» (2). Sosial- og helsedepartementet fortsatte å støtte reiser for gjennomføring av Doman-behandling og la også klare føringer overfor helseforetakene, som i samarbeid med kommunen skulle «gjennomføre økonomisk og praktisk støtte til foreldre med barn som behandles etter Domanmetoden», slik det het i styringsdokument for Helseregion Øst for 2003.

Det synes altså som at Stortinget går inn for å dekke alle typer alternative behandlingsmetoder. Det er mange av dem ute i den store verden. Ingen av dem har dokumentert effekt, den etiske bakgrunn er usortert, og det er få av metodene som er tuftet på veldedighet. Her er det store kommersielle interesser ute og går.

«Valgfrihet» er blitt et honnørord i helsepolitikken. Offentlig akseptering av Doman-

metoden viser hvor galt det kan gå når den eneste ledetråd er enkelte foreldres ønske om et behandlingsopplegg for sitt barn. Samfunnet bekoster for tiden denne behandlingen for 30 barn, og prisen er om lag 1 million kroner årlig for hvert av dem. Dette er midler som minst tilsvarer budsjettet til to habiliteringsteam. Samtidig sliter habiliteringstjenesten med ressursene. Habiliteringstjenesten ved Ullevål universitetssykehus, for eksempel, som er den norske habiliteringsavdeling med færrest ansatte i forhold til regionen den skal dekke, ble for kort tid siden truet med nedbemanning.

I vår utgav Sosial- og helsedirektoratet en rapport fra en gruppe ledet av professor Ola Skjeldal (3). Grunnlagsmaterialet for denne rapporten er de ønsker de foresatte til 31 barn som var søkt til Doman-instituttet hadde og den kritikk de fremsatte overfor habiliteringstjenesten. Arbeidsgruppen gir råd om forbedringer. Blant annet fremhever den betydningen av å gi et tilbud om intensiv habilitering i form av funksjonsrettet intervensjon med innleggelse eller poliklinisk opplegg i innskutte perioder med lokal oppfølging i mellomperiodene. Et slikt opplegg er allerede i funksjon i enkelte fylker.

Lofterød-rapporten og Skjeldal-rapporten har et alvorlig budskap. I stedet for å bruke store summer på behandling med tvilsom effekt for enkeltpasienter, bør de knappe midler vi har, anvendes til beste for *alle* funksjonshemmede barn – i det norske habiliteringssystemet.

Egil Ruud

egil.ruud@frambu.no

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger
Sandbakkveien 18
1404 Siggerud

Litteratur

1. Faglig vurdering av alternative treningsopplegg som Domanmetoden og lignende for barn med hjerneskader: Rapport fra en arbeidsgruppe nedsatt av Statens helsetilsyn 2000. IK-2705. Oslo: Statens helsetilsyn, 2000.
2. Strategiplan – habilitering av barn. Helsetjenestetilbud til barn med nedsatt funksjonsevne og kronisk syke barn og deres foreldre. Organisering og utvikling. 2004 I-1098. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet, 2004.
3. Habilitering av barn. En faglig vurdering og tilråding. Rapport fra en arbeidsgruppe nedsatt av Sosial- og helsedirektoratet. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet, 2004.