

Hvordan blir barn med cerebrale synshemninger faglig ivaretatt i habiliteringstjenesten for barn og unge i Norge?

En tverrsnittstudie om utredning, kompetanse og det tverretatlige samarbeidet rundt barn med cerebral visual impairment (CVI).

Pamela Friede

VEILEDERE

David Lansing Cameron
Kristine Stadskleiv

Universitetet i Agder, våren 2022

Fakultet for humaniora og pedagogikk
Institutt for pedagogikk

Innhold

Sammendrag	4
Summary	5
1.0 Innledning.....	6
1.1 Studiens kontekst.....	8
1.1.1 Habiliteringsavdeling for barn og unge	8
1.1.2 Statlig pedagogisk tjeneste.....	9
1.1.3 Pedagogisk-psykologisk tjeneste	10
1.2 Oppgavens struktur.....	10
2.0 Teori	11
2.1 Cerebral Visual Impairment	11
2.2 Utredning i en tverrfaglig kontekst.....	14
2.2.1 Diagnostisk kartlegging	14
2.2.2 Funksjonskartlegging	15
2.2.3 Utredning av CVI.....	15
2.3 Kompetanse	17
2.3.1 Kompetansens fire hovedkomponenter.....	17
2.3.2 Generell og organisasjonsspesifikk kompetanse.....	19
2.3.3 Kompetanse som ressurs	20
2.4.Tverretatlig samarbeid.....	21
3.0 Metode.....	23
3.1 Utvalg	23
3.2 Spørreskjemaet	24
3.3 Datainnsamling	25
3.4 Analyseprosess	25
3.5 Etske overveielser.....	26
3.6 Validitet og reliabilitet.....	27
3.6.1 Åpenbar validitet.....	27
3.6.2 Indre validitet	28
3.6.3 Ytre validitet	28
3.6.4 Reliabilitet.....	28
4.0 Resultater.....	30
4.1 HABUs vurdering av egen kompetanse på CVI.....	30
4.2 Utredning av CVI i HABU	31

4.3 Tverrfaglighet innad i HABU	33
4.4 Tverretatlig samarbeid med Statped	34
4.5 Tiltak.....	35
5.0 Diskusjon.....	36
5.1 Den faglige kompetansen i HABU i forhold til CVI.....	38
5.2 «Definerte krav og mål»	40
5.3 Det tverretatlige samarbeidet med Statped	44
5.4 Implikasjoner	46
5.5 Begrensninger	48
6.0 Avslutning	50
Litteratur.....	51
Vedlegg 1: Spørreskjemaet	58
Vedlegg 2: Ledsagermail	61
Vedlegg 3: Vurdering fra NSD	62

Sammendrag

Cerebrale synsvansker (cerebral visual impairment; CVI) er en hyppig forekommende funksjonsforstyrrelse ved en rekke ulike tilstander hos barn og unge som følges opp innenfor helse- og utdanningssektoren. For å kunne få egnede spesialpedagogiske tiltak i barnehage og skole for sine utfordringer, trenger barn med CVI en grundig og tverrfaglig utredning. Identifisering av cerebrale synsvansker krever både kunnskap om hva tilstanden innebærer og om risikofaktorene, samt kjennskap til utredningsprosedyrer og kartleggingsverktøy. Den diagnostiske utredningen er forbeholdt spesialisthelsetjenesten, mens funksjonskartleggingen og utarbeiding av intervensjoner er tverretatlige fellesoppgaver for barnehabiliteringen (HABU), statlig pedagogisk tjeneste (Statped) og pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT).

Hensikten med denne oppgaven er å undersøke hvordan de nasjonale barnehabiliterings-tjenestene vurderer sine egne kvaliteter i møte med barn med uidentifiserte cerebrale synsvansker i forhold til kompetanse rundt tilstanden, utredningspraksis og det tverretatlige samarbeidet med Statped. Til dette formålet er det blitt foretatt en tverrsnittstudie med spørreskjemaundersøkelse som inneholdt både kvantitative og kvalitative spørsmål. 89 % (17 av 19) av alle lederne i landets habiliteringsavdelinger for barn og unge har svart på undersøkelsen.

Funnene viser at ingen av HABU tjenestene har en strukturert utredningspraksis av CVI. Samtlige tilkjenner at egen kunnskap om tilstanden ikke er tilstrekkelig, og 82 % anslår at mange barn med CVI forblir uoppdaget. Det foreligger et sterkt ønske blant respondentene om å kunne henvise direkte til og samarbeide tettere med Statped rundt barn med CVI.

Det foreligger et behov for kompetanseøkning om CVI i barnehabiliteringen i tillegg til innføring av systematisert utredningspraksis med standardiserte screening- og kartleggingsverktøy. Det tverretatlige samarbeidet med Statped ønskes forenklet. Det antas at disse tiltakene ville kunne føre til en raskere og mer pålitelig identifisering av barn og unge med CVI og dermed også en tidligere og mer målrettet igangsetting av spesialpedagogiske tiltak i barnehage og skole.

Summary

Cerebral visual impairment (CVI) is a frequent, functional disorder which is often associated with other neurodevelopmental conditions for which children are followed up in the health and educational sector. In order to provide special educational interventions for their individual needs in kindergarten or at school, these children require thorough and multidisciplinary assessment. Identification of cerebral vision difficulties depends on both knowledge of what the condition entails and its risk factors, as well as knowledge of assessment procedures and screening tools. While the diagnostic assessment is the field of the specialist health service, functional screening and providing individual interventions are interdisciplinary tasks for the pediatric habilitation unit (HABU), the state educational service (Statped), and the educational-psychological service (PPT).

Apart from raising awareness of the CVI issue, the main purpose of this study is to investigate how the Norwegian pediatric habilitation services judge their own qualities in assessing children with unidentified cerebral visual impairment in regard to their competence around this condition, clinical assessment, and interdisciplinary cooperation with Statped. For this purpose, a cross-sectional survey has been carried out with both quantitative and qualitative questions. 89 % (17 out of 19) of all leaders in the Norwegian pediatric habilitation units have responded to the survey.

The findings show that none of the habilitation services have a structured clinical assessment in place for CVI. All respondents admit a lack of knowledge about the condition, and 82 % estimate that many children with CVI remain undetected. There is a strong desire among the respondents to be able to refer directly to and cooperate more closely with Statped when children with CVI are involved.

In summary, there is a need to improve the competence on CVI in pediatric habilitation in addition to systematized clinical assessment with standardized screening tools. The interdisciplinary cooperation with Statped should be simplified. These steps could lead to an earlier and more reliable identification of children with CVI and consequently to an earlier and more customized special educational intervention in kindergarten or at school.

1.0 Innledning

Barn og unge med funksjonsnedsettelse er en heterogen gruppe med avvik i kognitiv, sosial og kroppslig fungering, som har det til felles at de har krav på et egnet individuelt tilrettelagt barnehagetilbud og/eller spesialpedagogisk hjelp i barnehage og spesialundervisning i skolen (Barnehageloven, 2005; Befring & Næss, 2019; Opplæringsloven, 1998). Formålet med spesialpedagogiske tiltak er å optimalisere barns lærings- og utviklingsmuligheter samt fremme livsmestring (Befring & Næss, 2019). Ifølge konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (Convention on the Rights of Persons with Disabilities; CRPD), som Norge har forpliktet seg til å følge gjennom ratifisering i 2013, har disse barn og unge rett til tidlig utredning og innsats. Tidlig identifisering skal sørge for at de får effektive, individuelt tilpassede støttetiltak i et inkluderende miljø som gir størst mulig faglig og sosial utvikling (Forente nasjoner, 2006).

Barn og unge med funksjonsnedsettelse har ofte behov for tjenester fra både helse- og utdanningssektoren. For at det tverretatlige samarbeidet skal fungere til barnets beste, er det avgjørende at de forskjellige sektorene utfyller hverandre og nyttiggjør seg hverandres kompetanse og erfaring (Helsedirektoratet, 2015a). Forskriften om habilitering og rehabilitering (2012) har blant annet som formål å styrke samhandlingen mellom tjenesteyter og etater på tvers av forvaltningsnivåene (jf. § 1) samt at de regionale helseforetakene «skal sørge for samarbeid med andre etater når det er nødvendig for utredning, tilrettelegging og gjennomføring av tilbudet til den enkelte» (jf. § 14d).

Tidlig identifisering med påfølgende tidlig innsats i et tverretatlig samarbeid på tvers av helse- og utdanningssektor danner konteksten for denne oppgaven. Målgruppen som er valgt for å belyse denne problemstillingen, er en særgruppe blant barn og unge med synsrelaterte funksjonsnedsettelse. I 2021 mottok Statlig pedagogisk tjeneste (Statped) 1.502 søknader om individbaserte tjenester, hvorav fagområdet syn utgjorde omtrent 18 % (Statped, 2022). Synet har stor betydning for et barns sensomotoriske og kognitive utvikling, blant annet evnen til å lære gjennom felles oppmerksomhet og imitasjon (Chokron et al., 2021). En redusert synsfunksjon kan påvirke et barns tidlige utvikling og læring negativt.

Tidligere ble skader i selve øyet ansett som hovedårsak for nedsatt syn, mens i dag viser flere studier at nevrologiske skader i hjernen som følge av komplikasjoner under svangerskapet eller

rundt fødselen, er blitt den primære årsaken for synshemming i den vestlige verden med en prevalens på 30 – 40 % (Haugen et al., 2016; Roman et al., 2010). Tilstanden kalles for Cerebral Visual Impairment (CVI), en cerebral synshemming som fører til vansker med å tolke og forstå visuell informasjon fra tidlig barndom, forårsaket av skader i de bakre synsbanene, altså utenfor øyet (Sakki et al., 2018). CVI er ofte assosiert med andre nevroutviklingsforstyrrelser som eksempelvis cerebral parese (40 – 50 %), autismespekterforstyrrelser (20 – 50 %) og Down syndrom (38 %) (Chokron et al., 2020; Ego et al., 2015; Wilton et al., 2021). Barn og unge med slike tilstander som gir begrensninger i den fysiske, psykiske, kognitive eller sosiale funksjonsevnen, er målgruppen for habilitering (Helsedirektoratet, 2015c). En større andel av barn som utredes på habiliteringsavdelinger er i risikogruppen for CVI. En studie viser at 85 % av barn med CVI har minst én tilleggsvanske av motorisk eller kognitiv karakter (Haugen et al., 2016). Disse tallene illustrerer at CVI er en hyppig forekommende funksjonsforstyrrelse assosiert med en rekke ulike tilstander som barn følges opp for i helse- og utdanningssektoren.

Til tross for den høye forekomsten og at konsekvensene kan være svært alvorlige, foreligger det lite forskning og kunnskap om tilstanden (Chokron et al., 2021). En årsak til denne mangelen kan være at CVI er ingen enhetlig diagnose, men snarere en funksjonsbeskrivelse av flere typer synsforstyrrelser som har det til felles at de er forårsaket av en skade eller utviklingsforstyrrelse i hjernen. Det er per i dag ingen anbefaling om en utredningsstandard for CVI hverken nasjonalt eller internasjonalt (Dale et al., 2022). I tillegg foreligger det få evidensbaserte intervensjoner for denne gruppen (Kooiker et al., 2020; Williams et al., 2014).

En forutsetning for at målrettede tiltak i barnehage, skole og i hjemmet kan igangsettes er at CVI blir identifisert. Opplæringsprogrammer må settes i gang tidlig før eventuelle, atypiske atferdsmønstre har festet seg (Klingenberg et al., 2015). Vanskene kan riktignok ikke trenes bort, men konsekvensene av vanskene kan bli mindre ved tiltak. Målet er å utvikle barnets funksjons- og mestringsevne for å kunne nå størst mulig grad av selvstendighet, deltakelse og livskvalitet (Helsedirektoratet, 2015c). Dette forutsetter tverrfaglig utredning og kunnskap om virksomme tiltak. Disse områdene er per dags dato for lite belyst og CVI tilstanden hos barn og unge står i fare for å bli oversett (Chokron et al., 2021; Ortibus et al., 2019).

Det er dermed usikkert om barn med slike vansker får gode og likeverdige tilbud både når det gjelder utredning og tilrettelegging. Som et grunnlag for fremtidige retningslinjer, forskning og tiltak er det viktig å få kartlagt hva som er dagens praksis. Formålet med denne oppgaven er å

undersøke om og hvordan barn som potensielt kan ha CVI, blir identifisert ved habiliterings-tjenestene for barn og unge (HABU) i Norge, hvordan HABU vurderer egen kompetanse på området og hvordan det tverretatlige samarbeidet med Statped fra utdanningssektoren kan påvirke om disse barna får den oppfølgingen de behøver. Oppgavens problemstilling lyder derfor:

Hvordan blir barn med cerebrale synshemninger faglig ivaretatt i habiliteringstjenesten for barn og unge i Norge?

I denne studien skal det spesifikt ses på den diagnostiske utredningen av CVI som foregår i norske HABU, om tjenesten har den nødvendige kompetansen samt anvender målrettede screenings- og kartleggingsverktøy for å kunne identifisere tilstanden. Videre skal det undersøkes hvordan HABU vurderer det tverretatlige samarbeidet med utdanningssektoren, nærmere bestemt synspedagogene i Statped som står for funksjonskartleggingen og for den spesialpedagogiske tilretteleggingen for barn og unge med CVI i samarbeid med pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT). Oppgaven retter fokus på om dagens system er til det beste for barn med CVI, eller om og hvordan systemet kunne forbedres for at den spesialpedagogiske hjelpen i barnehage og skole når frem både tidlig og målrettet.

1.1 Studiens kontekst

For å forstå studiens kontekst skal det gis en kort innføring i de organisatoriske rammene til barnehabiliteringen, den statlig pedagogiske tjenesten og pedagogisk-psykologiske tjenesten. Mer utfyllende bakgrunnsinformasjon om CVI er valgt lagt til det påfølgende teorikapittelet.

1.1.1 Habiliteringsavdeling for barn og unge

Habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU) er en del av spesialisthelsetjenesten knyttet til helseforetakene og har ansvar for å gi tverrfaglige spesialisthelsetjenester til barn og unge med medfødt eller tidlig ervervet funksjonsnedsettelse og/eller utviklingsforsinkelser/-forstyrrelser (Helsedirektoratet, 2015a, 2015b). CVI tilhører gruppen medfødt funksjonsnedsettelse og utløser dermed rett til habilitering i spesialisthelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2015a). HABU er regulert av flere lover og veiledere innen helsefeltet, blant annet spesialistjenesteloven, helsepersonelloven og prioriteringsveilederen (Helsedirektoratet, 2015a; Utdanningsdirektoratet et al., 2020). Pasientgruppen har ofte et sammensatt symptombildet, slik som barn

med CVI, og trenger tverrfaglig vurdering og kunnskap. Den tverrfaglige bemanningen består hovedsakelig av leger, psykologer, spesialpedagoger, fysioterapeuter, ergoterapeuter, sosionomer, sykepleiere og vernepleiere som tilbyr utredning, diagnostikk, nødvendig behandling og intensiv spesialisert trening ved behov (Helsedirektoratet, 2015a). Tverrvitenskapeligheten omfatter altså både medisin, psykologi, spesialpedagogikk og sosialvitenskap. Spesialpedagogen i HABU har en sentral rolle ved at den med innsikt i barnets biologiske utfordringer vurderer barnets støttebehov og utviklingsmuligheter (Befring, 2019). Behandlingstilbudet til pasientene kvalitetssikres gjennom faglige retnings- og behandlingslinjer samt fagprosedyrer som er kunnskapsbaserte verktøy (Sandberg & Halvorsen, 2017). Kunnskapsbasert habilitering forutsetter at ny kunnskap er kjent og tilgjengelig for ansatte og ledere i HABU, og at det foregår en kontinuerlig vurdering av om den kliniske praksisen er i tråd med ny kunnskap eller om det er behov for endringer (Sandberg & Halvorsen, 2017).

1.1.2 Statlig pedagogisk tjeneste (Statped)

Statlig pedagogisk tjeneste (Statped) er en nasjonal etat underlagt utdanningsdepartementet. Statped bistår kommunene, nærmere bestemt den pedagogisk-psykologiske tjenesten (PPT), med å oppfylle kravene i barnehage- og opplæringsloven «for å leggje opplæringa betre til rette for elevar med særlege behov» (Opplæringsloven, 1998, § 5-6). Deres tjenester er ikke lovpålagte. Det er kommunene som søker Statped om bistand der de ikke har kompetanse. Statped er spesialisert på fagområdene syn, hørsel, kombinerte sansetap og døvblindhet, språk og tale, sammensatte læreversker, ervervet hjerneskada og tegnspråk. Statped tilbyr pedagogisk utredning, rådgivning, veiledning og kurs, altså tjenester både på individ- og systemnivå. Deres spisskompetanse kommer kun de brukerne til gode som blir henvist fra PPT, i tillegg til noen direkte strakstilbud for eksempel ved nyoppdaget alvorlig synssvekkelse eller blindhet (Buland et al., 2018; Statped, 2021). I denne oppgaven refererer begrepet Statped til Statpeds fagavdeling syn. Her jobber synspedagoger innenfor det spesialpedagogiske feltet knyttet til mennesker med synstap og synsvansker. Disse er samarbeidspartnere for HABU og PPT blant annet rundt barn med CVI. Synspedagogen gir en spesialpedagogisk uttalelse til PPT om hva barn har behov for, som PPT så kan inkorporere i sin sakkyndige uttalelse om hvilke spesialpedagogiske tiltak et barn trenger i barnehagen eller hvordan et spesialundervisnings-tilbud skal se ut i skolen. Målet er at PPT er i stand til å jobbe selvstendig og bygge opp egen kompetanse rundt barn med CVI og deres familier. Samarbeidet varer så lenge PPT har behov for støtte rundt disse barna.

1.1.3 Pedagogisk-psykologisk tjeneste

Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT) er en kommunal eller fylkeskommunal rådgivnings-tjeneste, som skal hjelpe barn og elever med flere med behov for særskilt tilrettelegging gjennom utdanningsløpet (Utdanningsdirektoratet, 2017a). PPT er en del av laget rundt barn og elever som skal bidra til at disse får den spesialpedagogiske hjelpen når de trenger den (Meld.St.6, 2019). Hensikten er å gi et inkluderende, likeverdig og tilpasset pedagogisk tilbud i barnehage og skole. På systemnivå hjelper tjenesten skoler og barnehager i arbeidet med kompetanse- og organisasjonsutvikling for å kunne legge best mulig til rette for barn og elever med særlige behov (Barnehageloven, 2005, § 33; Opplæringsloven, 1998, § 5-6), eksempelvis ved synsvansker. På individnivå utarbeider tjenesten sakkyndige vurderinger i henhold til blant annet spesialpedagogisk hjelp og spesialundervisning (Barnehageloven, 2005, § 19a; Opplæringsloven, 1998, § 5-1). I forhold til elever med synsvansker må det dessuten vurderes om retten til nødvendig opplæring i å ta seg frem på skolen, til og fra skolen og i hjemmemiljøet må gjøres gjeldende (Opplæringsloven, 1998, § 2-14). Videre er det kommunens ansvar at disse elevene blir undervist av lærere med den nødvendige synspedagogiske kompetansen (Opplæringsloven, 1998, § 10-8). Kommuner og fylkeskommuner som ikke har denne kompetansen, kan søke tjenester fra Statped (Utdanningsdirektoratet, 2017b). Ved sjeldne eller mer komplekse tilstander som ved CVI, bygger PPT sine sakkyndige vurderinger på utredninger gjort av andre, eksempelvis HABU eller Statped (Utdanningsdirektoratet, 2017c).

1.2 Oppgavens struktur

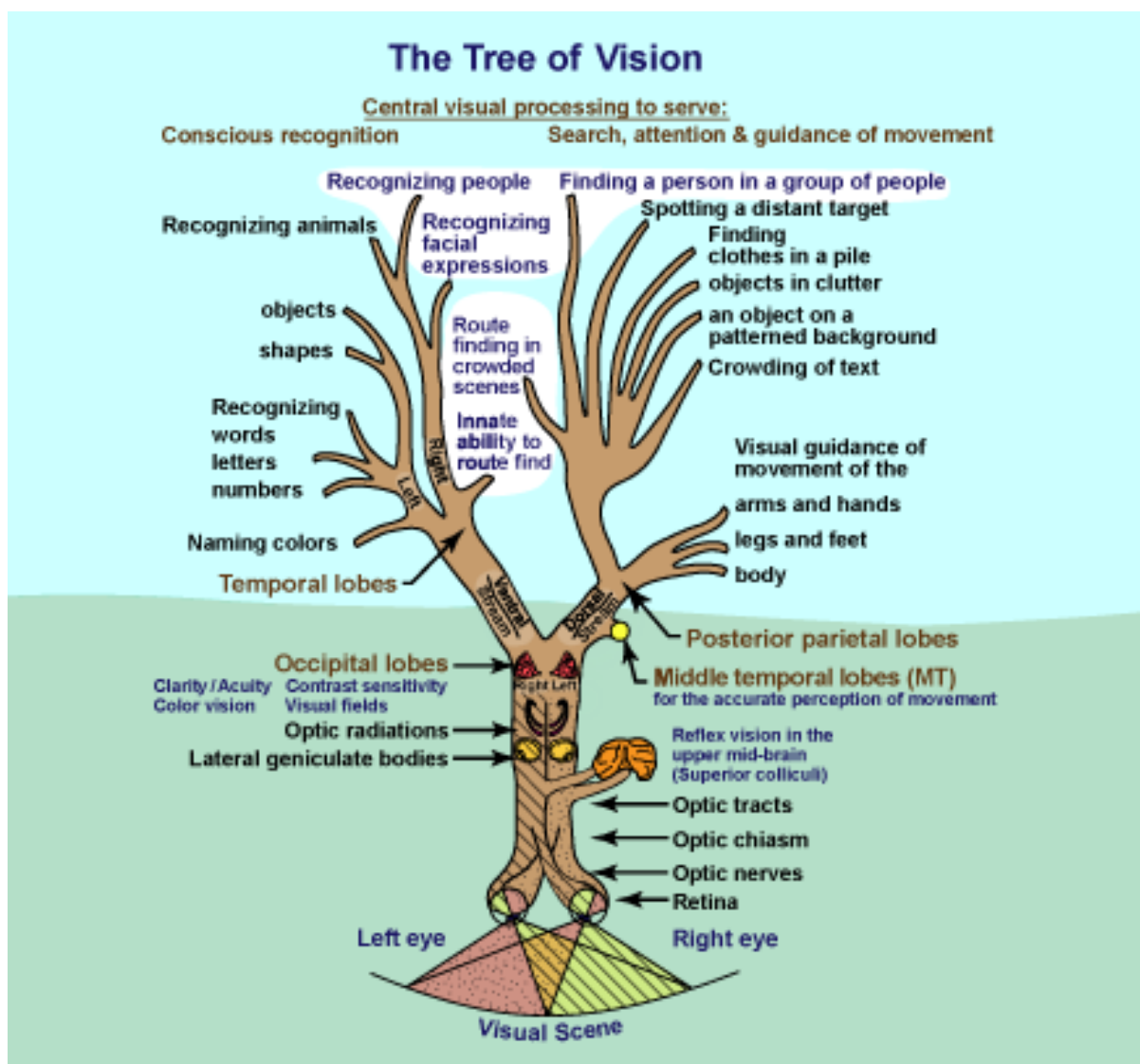
Oppgaven er delt inn i fem deler. Første del er innledning, der det presenteres tema og problemstilling. Her blir det også gitt en kort innføring i studiens kontekst. Bakgrunnsinformasjon for CVI er valgt lagt til oppgavens andre del som tar for seg teori og forskning for å kunne svare på problemstillingen. Tredje del presenterer metodeteori og metodevalg, innsamling og analysering av data. I fjerde del blir undersøkelsens funn fremstilt. Femte og avsluttende del drøfter funn opp mot teori og tidligere forskning, anskueliggjort i en egenutviklet modell som svar på problemstillingen. I tillegg legges det frem både implikasjoner og begrensninger. Avslutningsvis gis noen helhetlige refleksjoner med blant annet behov for fremtidig forskning rundt temaet.

2.0 Teori

For å finne svar på oppgavens problemstilling er det nødvendig å belyse hvordan en tilstand kartlegges, både diagnostisk og funksjonelt og at slik utredning forutsetter kompetanse. I spesialisthelsetjenester som HABU, er spisskompetanse selve grunnlaget for tjenestetilbudet. I tillegg til utredning trenger barn med spesielle behov individuell tilrettelegging for å kunne lære og utvikle seg optimalt. Til dette formålet er det nødvendig med et velfungerende samarbeid mellom helse- og utdanningssektoren, for barn med CVI både på spesialistnivå (HABU, Statped) og kommunalt nivå (PPT, barnehage og skole). Kun målrettet diagnostisk og funksjonell utredning, basert på nødvendig kompetanse, vil gi disse barna optimal tilrettelegging og spesialpedagogiske tiltak i barnehage og skole. Først skal det gjøres rede for begrepet CVI som er nødvendig for å kunne forstå utfordringene ved utredningen og valg av tiltak.

2.1 Cerebral Visual Impairment

Funksjonelle synsvansker fra tidlig barndom, som ikke kan tilskrives skader i de fremre visuelle banene eller i øyeeplet, kalles for cerebrale synsvansker (cerebral visual impairment; CVI) (Sakki et al., 2018). CVI er et samlebegrep som beskriver visuelle og atferdsmessige særegenheter, som er typiske ved en utviklingsforstyrrelse eller skade i hjernen. Symptomene ved CVI er mangfoldige og til dels diffuse. Barn og unge med CVI kan fremstå med en tilnærmet normal synsfunksjon (skarpsyn, synsfelt, kontrastsyn), men likevel streve med sitt funksjonelle syn i betydning av hvordan personen fungerer med sine visuelle ferdigheter i dagliglivet i sine naturlige omgivelser, eksempelvis i barnehagen (Dutton & Lueck, 2015). Barneoftalmologen Dutton illustrerer i sitt 'Tree of vision' (se figur 1.1) hvilke visuelle særfunksjoner som kan bli påvirket ved en skade i spesifikke områder i hjernen (Dowd & Dutton, 2016). Treets to røtter symboliserer øynene og stammen synsnervene. Greinen til venstre illustrerer viktige momenter i læringsprosesser. Den kalles den ventrale banen som gir bevisst gjenkjennelse av for eksempel farger, ord og former så vel som gjenkjenning av ansikter og ansiktsuttrykk, evnen til å finne frem og å holde oversikt i (følke-) mengder. Greinen til høyre viser ubevisste funksjoner i vår hverdagsfungering. Denne såkalte dorsale banen har oppgaver som søk og oppmerksomhet, eksempelvis evnen til å finne igjen gjenstander både på avstand eller iblant 'visuell støy' som på en mønstret bakgrunn, men også styring av bevegelser av armer, bein og kroppen som helhet.



Figur 1.1: The tree of vision; illustrert av Angela C Dowd, designed by Gordon N Dutton (Dowd & Dutton, 2016).

Ved CVI kan flere eller enkelte av disse funksjonene være påvirket og dermed hemme en persons funksjonelle syn. Problemer oppstår når disse utfordringene fører til reaktiv eller kompenserende atferd eller manglende respons som ikke blir sett i sammenheng med synet (Pawletko et al., 2014). Konkrete symptomer på reaktiv atferd kan være at barnet ikke samhandler med andre, unngår eller overreagerer på overfylte steder, eller får sinneutbrudd ved konsentrasjonsutfordringer. Tegn for kompenserende atferd kan være at barnet klenger til en annen person for å kunne finne frem, setter ting i rekke for å vite hvor dem er, sitter veldig nærme TV for at skjermen skal dekke hele synsfeltet og visuell støy omkring kan unngås. Manglende respons kan komme til uttrykk ved at barnet ikke gir blikkontakt, overser gester,

ikke gjenkjenner sine venner eller familie, ikke responderer på ansiktsuttrykk og fremtrer som klønete og (tilnærmet) blind. Slike vansker og den påfølgende atferden kan bli misforstått som autismespekterforstyrrelse, dysleksi, dyskalkuli, psykisk utviklingsforstyrrelse eller oppmerksomhetsvansker (Chokron et al., 2021; Lueck et al., 2019; Martín et al., 2016). CVI kan dog også opptre samtidig med disse tilstandene.

Alvorlighetsgraden kan deles i tre grupper: 1) barn med sterk utpreget CVI og signifikant redusert syn, ofte assosiert med andre funksjonsnedsettelse, 2) barn med moderat CVI som har variabelt syn med visuelle persepsjons- og visuomotoriske vansker samt kognitive utfordringer og 3) barn med mild CVI som har funksjonell brukbart syn og fungerer på (tilnærmet) normalt kognitivt nivå (Dutton & Lueck, 2015; Sakki et al., 2021). Det rapporteres om at samtlige barn, uansett alvorlighetsgraden av CVI, har redusert livskvalitet i betydning av vennskap, sosiale ferdigheter og selvtillit (Sakki et al., 2021). Ut fra et spesialpedagogisk perspektiv er en nøye funksjonsbeskrivelse av et barn med CVI utslagsgivende for å kunne vurdere innhold, omfang og organisering av den spesialpedagogiske hjelpen som skal gis samt finne den rette kompetansen til dem som yter hjelpen. Denne vurderingen gjøres i et tverretatlig samarbeid mellom HABU, Statped og PPT.

Gitt oppgavens fokus på utredning og identifisering av CVI samt begrenset plass, blir ikke ulike tiltak beskrevet i detalj. Det skal likevel gis et par eksempler for å anskueliggjør hva tilrettelegging kan innebære. Et tiltak som ofte er aktuelt for barn med CVI både i barnehage, skole og i hjemmet, er å rydde omgivelsene for 'visuell støy', det vil si holde vegger, gulvbelegg også pulten mest mulig ensfarget og ryddig for å lette den visuelle orienteringen og dermed redusere sensuell overbelastning. Sistnevnte er et vanlig problem for barn med hjerneskade. Deres totale hjernekapasitet er begrenset og å skulle prosessere flere sanseinntrykk samtidig kan raskt føre til utmattelse (Buultjens et al., 2010). Samtidig som å ha det ryddig kan personer med CVI ha behov for visuelle markører for å kunne orientere seg. Eksempelvis fargekodete skapdører og lekekasser, markeringer for å finne frem til klasserommet eller at læreren permanent går med samme skjef for å bli gjenkjent.

2.2 Utredning i en tverrfaglig kontekst

Utredning betyr å belyse, synliggjøre og avklare ressurser og problemer på en systematisk måte. Det kan dreie seg om et vidt spekter av metoder som samtaler og observasjon av atferd så vel som systematiske, diagnostiske intervjuer og nevropsykologiske tester (Klem & Hagtvvet, 2019). Utredning omfatter både kartlegging og diagnostisering. I dette inngår å avdekke status som danner grunnlaget for videre tiltak på en systematisk måte. Et vanlig kartleggingsverktøy er systematiserte spørreskjemaer til innhenting av relevant informasjon. Ved undersøkelser i større befolkningsgrupper brukes begrepet screening. Hensikten med screening er å identifisere personer i en befolkning som har høyere risiko for et helseproblem eller en tilstand, slik at en tidlig behandling eller intervensjon kan tilbys og dermed redusere forekomsten og/eller dødeligheten av helseproblemet eller tilstanden i populasjonen (Verdens helseorganisasjon, 2020). Målet er å fange dem opp tidlig i et utviklings- og læringsløp før tilstanden oppleves som et alvorlig problem (Klem & Hagtvvet, 2019). Screening er ikke det samme som tidlig diagnostisering. Screening inviterer folk uten symptomer til testing, mens tidlig diagnostisering er ment å oppdage tilstander så tidlig som mulig blant personer med symptomer (Verdens helseorganisasjon, 2020). En positiv screeningtest, der symptomer oppdages, fører til utredende kartlegging. Her kan det skilles mellom diagnostisk kartlegging inkludert årsaksutredning og funksjonskartlegging (Grøsvik, 2008; Klem & Hagtvvet, 2019).

2.2.1 Diagnostisk kartlegging

Diagnostisk kartlegging utføres av helsepersonell der hensikten er å enten identifisere eller utelukke en diagnose. Dette gjøres ved hjelp av et bestemt sett av kriterier som er spesifikke for den enkelte diagnosen. Som medlem i Verdens Helseorganisasjon (World Health Organization; WHO) er Norge pålagt å bruke ICD-systemet (International Classification of Diseases) som diagnosesystem i klinisk praksis (Verdens helseorganisasjon, 2022). Diagnostisering har som formål å finne den beste forklaringen på en persons utfordringer for å kunne gi optimal behandling og oppfølging, samt å kunne forske og forbedre kunnskapen på medisinske tilstander (Bakken & Eknes, 2008). En diagnose kan være et hjelpemiddel ved kartlegging av et barns behov, men den gir ikke automatisk rett til spesialpedagogisk hjelp eller spesialundervisning (Utdanningsdirektoratet, 2014, 2017c).

2.2.2 Funksjonskartlegging

Funksjonskartlegging kan utføres av både helsepersonell og pedagoger for å vurdere hjelpebehovet, ressurser samt utviklingsmuligheter og danner grunnlaget for planlegging og igangsetting av tiltak (Grøsvik, 2008). Her er fokuset på barnets ressurser og muligheter fremfor dets avvik og begrensninger. Det er ikke diagnosen i seg selv, men dens konsekvenser for barnets utvikling og læring som er av betydning. I den tiltaksbaserte kartleggingen inngår også vurdering av barnets miljø, hvordan det kan fremme eller hemme barnets utvikling. Til dette er en tverrfaglig utredning best egnet som har søkelyset på barnets styrker og læringskapasitet. Det er som sagt ikke diagnosen som er det vesentlige for tildeling av hjelpetiltak, men barnets fungering og behov for spesialpedagogisk tilrettelegging. Kunnskap om funksjonelle og sosiale konsekvenser av bestemte diagnoser kan dog begrunne behovet for særskilte tiltak (Utdanningsdirektoratet, 2014).

2.2.3 Utredning av CVI

Utredning av CVI krever et multidisiplinært samarbeid. Den diagnostiske kartleggingen og årsaksutredningen burde foregå i et tverrprofesjonelt samarbeid mellom øyeavdelingen (oftalmolog, ortoptist og optiker samt nevrofysiolog) og HABU (barnelege, nevropsykolog og spesialpedagog) samt nevreradiolog (Philip & Dutton, 2014). McConnell et al. (2021) har i en litteraturgjennomgang av 45 studier identifisert ti vanlige undersøkelseskategorier som kan inngå i en CVI utredning (se tabell 2.1). Øyeavdelingen utreder diverse synsfunksjoner som skarpsyn, kontrast- og fargesyn, samsyn og visuell persepsjon, synsfelt og øyemotorikk, øyets brytning samt vurdering av øyets fremre og bakre deler. I mer sjeldne tilfeller utføres også en elektrofysiologisk undersøkelse med visual evoked potentials (VEP). Denne måler aktiviteten i den primære synskorteksen og gir opplysninger om antall fungerende nevroner (Helsebiblioteket, 2010). På HABU foretas en strukturert anamnese (sykehistorie) eventuelt ved hjelp av et foreldrespørreskjema og en nøye gjennomgang av sykehistorien samt en aktuell klinisk undersøkelse. I tillegg utføres en kognitiv utredning samt observasjon av barnets funksjonelle syn fortrinnsvis i barnets naturlige omgivelser i barnehage, skole eller hjemmet. Det kan også utføres supplerende visuelle persepsjonstester. Det er som regel legen som bestiller en målrettet bildediagnostikk, alternativt ber nevreradiologen vurdere eldre bildefunn med tanke på hjerneorganiske funn som kunne være forklarende for en CVI tilstand.

Tabell 2.1: Oversikt over de ti mest brukte fremgangsmåter for å undersøke CVI, etter McConnell et al. (2021)

	Type undersøkelse	Forekomst ¹
1	Sykehistorie	93,5 %
2	Synsundersøkelse / oftalmologisk undersøkelse	93,5 %
3	Øyemotorikk	72 %
4	Bilddiagnostikk	63 %
5	Observasjon av den visuelle atferden	41 %
6	Spørreskjema	37 %
7	Kognitive tester	35 %
8	Elektrofysiologi	33 %
9	Visuelle persepsjonstester	26 %
10	Nevrologisk undersøkelse	17 %

¹Prosent av publikasjoner der den typen undersøkelse brukes for CVI utredning basert på en gjennomgang av tidligere forskning på CVI (n = 45)

Til funksjonskartleggingen er synspedagogen, som er som regel ansatt hos Statped, den best egnede og mest brukte aktøren her til lands. I noen europeiske land som Belgia, Nederland, Storbritannia og Italia, er det blitt opprettet egne sentre for flerfaglig kartlegging av CVI (Ortibus et al., 2019). I Norge ble de to landsdekkende kompetansesentrene for utredning av synsvansker, Huseby og Tambartun, lagt ned i 2013 og de regionale Statped kontorene opprettet istedenfor (Fjellstad, 2021). Per i dag har de i CVI utredningen involverte faggruppene ingen systematisk samarbeid og dermed også mindre utveksling av erfaringer og utredningspraksis (Lundervold, 2019). Denne mangelen kan føre til at flere barn med CVI blir oversett.

CVI er foreløpig uten kode i ICD klassifikasjonen og dermed ingen enhetlig diagnose. Samtidig er en medisinsk diagnose bare en liten del av utredningen og sier vanligvis lite om konsekvensene for barnets funksjonsnivå (Helsedirektoratet, 2015a). Hovedfokuset burde være rettet mot funksjon og barnets evne til selvstendighet og deltakelse i fellesskapet. I tillegg til funn fra medisinsk og pedagogisk utredningsverktøy, er observasjon og spørreskjemaer nyttige undersøkelser. Foreldre, pedagoger og lærere kan gi verdifulle opplysninger om hvordan barnet fungerer og bruker synet sitt i det daglige. Spørreskjemaer i kombinasjon med sykehistorie har vist seg å være en god indikator spesielt ved milde former av CVI, men må alltid følges av en multidisiplinær utredning (Lueck et al., 2019). Det er blitt utviklet flere spørreskjemaer for

screening av CVI. Et skjema, Teach CVI 1, 2 og 3 er normert for barn på forskjellige kognitive alders- og motoriske funksjonsnivåer (Erasmus, 2015). Den er blitt oversatt til norsk og det foregår for tiden en utprøving av denne i Norge (Lundervold, 2019). Men det finnes per dags dato ingen målrettede screening- og kartleggingsverktøy for CVI som er validert i en norsk populasjon.

Observasjon er som nevnt også en viktig del av det medisinske og pedagogiske utredningsarbeidet. Det optimale er å observere barnet i sitt naturlige miljø, det vil si i hjemmet, i barnehage eller på skolen. Avgjørende er at observatøren, enten den er deltakende eller på sidelinjen, er bevisst på hva den skal kartlegge og hvorfor (Frambu, 2019). Fortolkning av den observerte atferden forutsetter at observatøren har kunnskap om normal utvikling og læring og hvordan den kan bli påvirket av CVI (Lueck et al., 2019). Eksempelvis kan atferd som at et barn alltid sklir med hodet først, tar på seg sko liggende på ryggen, ikke håndhilser og sterkt misliker fotball være tegn på at vedkommende har et synsfeltutfall nedad som har en hyppig forekomst ved CVI (Chokron et al., 2021). Å kunne tolke slike atferdstegn til å ha sammenheng med CVI forutsetter kompetanse på området.

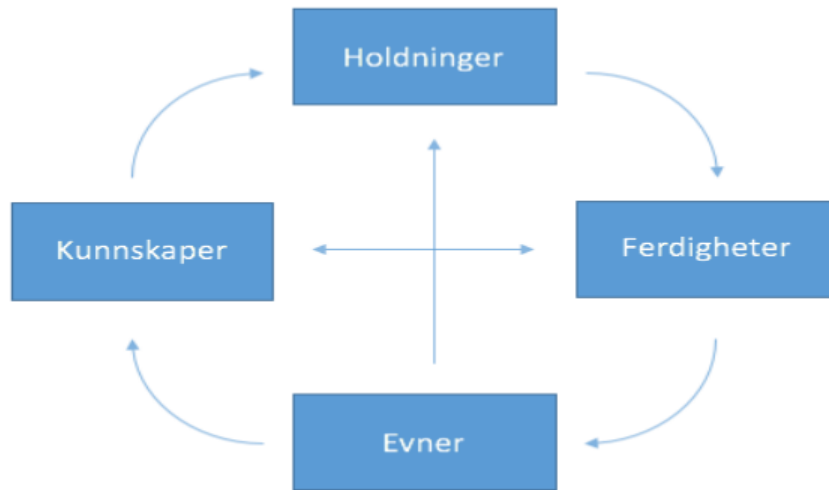
2.3 Kompetanse

Kompetanse er et komplekst, sammensatt begrep og kan forstås på ulike måter. Denne oppgaven baseres på følgende definisjon: «Kompetanse er de samlede kunnskaper, ferdigheter, evner og holdninger som gjør det mulig å utføre aktuelle oppgaver i tråd med definerte krav og mål» (Lai, 2021, s. 44). Kompetanse består altså av fire komponenter – kunnskap, ferdigheter, evner og holdninger – som primært er forankret i enkeltindividet, men samtidig bygger på og overføres til både grupper og organisasjoner, for eksempel 'småbarnsteamet' som gruppe i HABU og hele HABU eller Statped som organisasjon (Nordhaug, 2004). Kunnskap, ferdigheter og evner utgjør kjerneelementene i kompetansebegrepet på individnivå. Med tanke på den ansattes potensial er også holdninger, forstått som meninger, innstillinger og verdier, et viktig hovedelement.

2.3.1 Kompetansens fire hovedkomponenter

De fire hovedkomponentene påvirker hverandre og sammen danner de et meningsfylt bilde av den helhetlige kompetansen til et individ eller en organisasjon. Elementene er ofte vanskelig å

skille fra hverandre i praksis, men for strategisk kompetanseledelse og -forbedring er det avgjørende å vurdere hver enkelt komponent (Lai, 2021).



Figur 2.1: Sammenheng mellom de fire hovedkomponentene i kompetansen (Lai, 2021, s. 51)

Kunnskap

Kunnskap referer til det en person kan om et bestemt område, for eksempel en diagnose, og kan deles i tre kategorier: deklarativ kunnskap som kan forstås som faktakunnskap (f.eks. symptom bildet på en diagnose), kausal kunnskap som er antakelser om sammenhenger (f.eks. sammenheng mellom en diagnose og atferd) og prosedural kunnskap som handler om konkrete metoder (f.eks. spesifikke undersøkelser for utredning av en tilstand) (Lai, 2021). Her dreier det seg som regel om formell kompetanse som kan dokumenteres og er ofte knyttet til profesjoner som forutsetter spesifikke krav, eksempelvis læreryrket. Kunnskap er dog ikke alltid bevisst. Taus kunnskap er personlig, vanskelig å sette ord på og personen er ofte ubevisst at den brukes aktivt (f.eks. observasjon av et barns atferd) (Hadjimichael & Tsoukas, 2019). Denne uformelle kompetansen opparbeides gjennom arbeidserfaring utenfor utdanningssystemet, for eksempel av en ufaglært assistent i barnehage. Den utøves og perfektioneres over tid gjennom relevant erfaring og blir i økende grad internalisert (Olsen, 2016). Taus kunnskap kan være vanskelig å identifisere. Både taus og eksplisitt kunnskap er dynamiske og kontekstavhengige, og kan ha ulik mening i ulike situasjoner (Newell et al., 2009).

Ferdigheter

Ferdigheter relateres til hvor dyktig en person er til å utføre en arbeidsoppgave, altså knyttet til en konkret, praktisk handling (Lai, 2021). Noen ferdigheter knyttet til teknologi og verktøy er lett å observere og kan la seg måle, mens andre kan være vanskeligere å studere direkte. Disse kan betegnes som tause ferdigheter, eksempelvis ferdigheter for å kunne analysere en observasjon eller vurdere mulige løsninger, og er en del av den uformelle kompetansen (Lai, 2021). Ferdigheter er ofte basert på læring, altså kunnskap, men de kan også tilegnes gjennom praktisk øvelse eller forbedres gjennom observasjon og imitering av andres atferd.

Evner

I lys av Lai (2021) sin teori om kompetanse kommer evner til uttrykk i en ansatts egenskaper, kvaliteter og talenter til å kunne utføre en oppgave samt å kunne tilegne og anvende nye kunnskaper, ferdigheter og holdninger. Viktige deler av en persons evner er dens fysiske og mentale kapasitet samt den grunnleggende personligheten. Skillet mellom ferdigheter og evner kan oppleves som uklart. Mens ferdigheter kan trenes opp eller endres ved tilegnelse av ny kunnskap, så regnes evner som stabile. De kan utvikles noe gjennom trening og mestringsstrategier, men ikke i samme grad som kunnskaper, ferdigheter og holdninger. Samtidig er evner et premissgivende element i kompetanse.

Holdninger

Holdninger innbefatter både en persons syn på seg selv og sitt potensial samt hans meninger, innstillinger og verdier. De kan være avgjørende om en ansatt er kompetent i sin rolle og burde anses som den viktigste komponenten i kompetansebegrepet (Lai, 2021). En selvreflekterende holdning som mestringsstro og tillit til egen kompetanse er grunnleggende for læring og motivasjon (Judge et al., 2007). Ytre, indre og prososial jobbmotivasjon, motivasjon for læring og utvikling, fleksibilitet og tilpasningsvilje samt lojalitet til organisasjonen er jobbrelevante holdninger. Disse er av essensiell betydning i helse- og omsorgssektoren som innebærer menneskebehandling, der et positivt menneskesyn og prososial motivasjon er en forventet holdning.

2.3.2 Generell og organisasjonsspesifikk kompetanse

Gjennom det offentlige utdanningssystemet tilegner man seg primært en generell kompetanse med høy overføringsverdi mellom organisasjoner. En spesialpedagog for eksempel kan jobbe

som rådgiver i PPT eller som klinisk behandler på HABU. I disse forskjellige organisasjonene vil den ansatte utvikle organisasjonsspesifikk kompetanse enten gjennom systematiske læringstiltak eller uformell erfaringslæring (Lai, 2021). Kollektiv kompetansebygging gjennom læring i fellesskap i en organisasjon fører til at de ansatte skal kunne «dra i samme retning» ved å ha en felles forståelse av begreper og sentrale spørsmål og dermed kunne samarbeide bedre og mer effektiv (Fullan, 2014).

I noen organisasjoner er den organisasjonsspesifikke kompetansen selve grunnlaget for virksomheten som i tillegg består av en unik sammensetning av faglig spisskompetanse (Lai, 2021), slik som i HABU. Veilederen for habilitering fremhever at for å sikre et godt faglig innhold i tjenesten er det blant annet viktig at ledelsen legger til rette for riktig rekruttering og kontinuerlig oppdatering av kunnskap, slik at kompetansen til enhver tid er i samsvar med behovet for tjenester som skal kunne tilbys (Helsedirektoratet, 2015c). Enkelte funksjoner, for eksempel synspedagogstillingen i Statped, krever svært spesialisert kompetanse og kalles for kompetansesensitiv (Lai, 2021). Ansatte med generell kompetanse, eksempelvis en barnehagelærer, kan lettere erstattes enn medarbeidere med intern, organisasjonsspesifikk kompetanse kjennetegnet av høy unikhet og stort verdiskapende potensial for organisasjonen (Nesheim, 2014), som for eksempel en klinisk spesialpedagog i HABU.

2.3.3 Kompetanse som ressurs

De ansattes kompetanse samt felleskompetanser i et team som ikke kan tilbakeføres enkeltindividene, utgjør kompetansebasen til en organisasjon (Nordhaug, 2004). I habiliteringstjenesten vil denne kompetansebasen kunne bidra til korrekt diagnostisering og igangsetting av tiltak for barn med spesielle behov. I den forbindelse er det viktig at organisasjonen rekrutterer og/eller utvikler riktig type kompetanse som kan være ny eller bredere kompetanse, slik det også fremkommer i veilederen for habilitering nevnt i forrige avsnitt (Helsedirektoratet, 2015c; Nordhaug, 2004). En annen side ved kompetanse som ressurs er at den kan være overførbart til andre oppgaver, kollegaer eller organisasjoner. Sistnevnte øker en organisasjons sårbarhet for tap av kompetanse når en ansatt bytter til en annen virksomhet (Lai, 2021).

2.4. Tverretatlig samarbeid

Som tverretatlig samarbeid forstås samarbeidet mellom tjenester eller på organisasjonsnivå (Willumsen, 2017). Denne forståelsen kan utdypes ved å si at i tverretatlig samarbeid samhandler fagpersoner som tilhører ulike etater og tilfører samarbeidet sin kompetanse ut i fra den etaten de tilhører (Kinge, 2012). Det betyr at fagpersoner med samme fagutdannelse kan møtes tverretatlig, men representerer ulike etater som kan være styrt av ulike lov- og regelverk, eksempelvis en spesialpedagog fra HABU som er underlagt diverse helselovverk og en spesialpedagog fra Statped som er underlagt barnehage- og opplæringsloven. Tverretatlig identisk grunnkompetanse og et delvis overlappende regelverk om rett til opplæring og rett til helsehjelp kan føre til en uklar ansvarsfordeling. Stortingsmelding 6 «Tett på – tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO» slår fast at grensene mellom helsesektoren og Statped samt ansvarsfordelingen mellom etatene må tydeliggjøres, dette vil gi et bedre tverrfaglig samarbeid (Meld.St.6, 2019). Da kan det være nyttig å skille mellom etatenes primær- og fellesoppgaver. Mens primæroppgavene beskriver hva tjenestene skiller fra hverandre, viser fellesoppgavene til områder hvor flere tjenester har et ansvar (Willumsen, 2017). Når det for eksempel gjelder samarbeidet rundt barn med CVI mellom HABU og Statped, kan det være overlapp i den funksjonelle kartleggingen, veiledning av foreldre og pedagoger også anbefalinger av tiltak.

Grenser mellom profesjoner kaller Abbott (2014) for jurisdiksjon. Dette handler om kontroll over bestemte arbeidsoppgaver, for eksempel ovennevnte primæroppgaver som skiller HABU og Statped fra hverandre. Jurisdiksjongrenser kan hindre det tverretatlige samarbeidet om profesjonelle føler sin identitet, makt, prestisje eller økonomi krenket. I den sammenheng har spesialpedagogen i HABU en unik posisjon. Med sin kompetanse fra både det pedagogiske og medisinske feltet er spesialpedagogen den ideelle brobyggeren til andre etater for blant annet barn med CVI. Denne forståelsen av både de medisinske-biologiske og pedagogiske utfordringer til et barn med funksjonshemning utgjør nettopp spesialpedagogikkens kjerne og kan anses som en ressurs for det tverretatlige samarbeidet (Befring & Næss, 2019).

HABU og Statpeds tverretatlige samarbeid rundt barn med CVI kan ikke inngås direkte, men skjer via PPT som bindeledd. Dette skal sikre informasjons- og kompetanseoverføring til kommunen/PPT (Utdanningsdirektoratet et al., 2020). Flere forskningsrapporter har de siste årene avdekket et behov for et mer forpliktende samarbeid mellom Statped og HABU omkring barn og unge med varige, omfattende eller komplekse behov for tilrettelegging i barnehage og

skole (Agenda Kaupang, 2017; Buland et al., 2018; Utdanningsdirektoratet et al., 2020). Behovet omfatter å øke kunnskapen om hverandres oppgaver og ansvar samt bedre kjennskap til hverandres tjenester.

3.0 Metode

Designet for denne undersøkelsen er en tverrsnittstudie med alle norske barnehabiliterings-tjenester som utvalg. Spørreundersøkelse med både åpne og lukkede svaralternativer ble valgt som metodeverktøy og baserte seg på å få kartlagt hvordan barn med CVI utredes i HABU, hvordan tjenestene vurderer egen kompetanse på emnet og om det foreligger et ønske om direkte henvisningsrett til Statped for barn med CVI. Samtidig var man interessert i å se om det finnes regionale forskjeller.

Bakgrunnsinformasjon

Interessen for emnet har sitt utspring i en uformell nettverksgruppe med fagpersoner fra hele Norge fra helse- og utdanningssektor med kompetanse på CVI som ble opprettet i mai 2021. Formålet med nettverksgruppen er å forbedre utredningskvaliteten av CVI nasjonalt. Via forbindelser i Statped kom jeg i oktober 2021 i kontakt med initiativtakerne til CVI nettverket. På bakgrunn av min CVI kompetanse som ortoptist og interessen for å skrive masteroppgave om emnet, ble jeg invitert inn i en mindre arbeidsgruppe. Denne gruppen inkludert meg selv, ble da bestående av fire fagpersoner med forskjellig bakgrunn fra nevropsykologi, pediatrik epidemiologi og nevrou utvikling, oftalmologi, spesialpedagogikk og helseinformatikk samt bred erfaring fra forskning og virksomhet i HABU. Det forelå et forslag til spørreskjemaet da jeg ble med i prosessen. Min rolle har vært å forslå nye spørsmål, finpusse teksten på eksisterende spørsmål, samt sørge for at det ble mulighet for kvalitative fritekstsvar ved samtlige spørsmål. Et av gruppe-medlemmene er min veileder til denne oppgaven og et annet sto for datainnsamlingen. Valg av teori, analyse og drøfting i denne oppgaven er mitt eget, selvstendige arbeid.

3.1 Utvalg

I Norge finnes 22 habiliteringstjenester for barn og unge hvorav seks har parvis felles ledelse (Kristiansund og Ålesund, Lillehammer og Sanderud, Levanger og Namsos). Det totale antallet HABU ledere i Norge er dermed 19 ($N = 19$). Spørreundersøkelsen ble sendt ut til alle 19 ledere, med oppfordring om å enten svare selv eller videreformidle til en medarbeider. Respondentene skulle opplyse om tilholdssted (obligatorisk spørsmål med fritekstsvar) for å kunne undersøke eventuelle regionale forskjeller. Totalt responderte 17 av 19 tjenester på spørreundersøkelsen ($n = 17$). Dette utgjør en svarprosent på 89 %. Med dataopplysninger om

respondentenes tilholdssted kunne nedslagsfeltet beskrives, altså hvor stor andel av befolkningen som tilhører disse 17 HABU. Nedslagsfeltet ble beregnet til 94 % med grunnlaget i befolkningsmengden fra 2019 (5,0 av 5,3 millioner innbyggere) (SSB, 2019).

3.2 Spørreskjemaet

Spørreundersøkelsen besto av strukturerte spørsmål om utredningspraksis av CVI, vurdering av egen utredningskvalitet, spørsmål om ønsket henvisningspraksis til Statped og et demografisk spørsmål om tilholdssted (se vedlegg 1). Det var i alt ti spørsmål i undersøkelsen som alle genererte kategoriske kartleggingsdata. De seks første spørsmålene omhandlet faktuelle forhold. De fire påfølgende var vurderingss spørsmål med avkrysning på en Likert-skala, der svaret på hvert enkelt spørsmål skulle graderes fra 1 (helt uenig) til 5 (helt enig) med mulighet for et nøytralt svaralternativ (3 = hverken enig eller uenig). Avslutningsvis var det et åpent felt der respondentene fritt kunne komme med kommentarer og synspunkter om for eksempel ventetider, samarbeid med øyeavdelingen m.m. I tillegg var det mulighet for kommentarer og fritekstsvar ved samtlige spørsmål for å gi respondentene mulighet til å kunne gi sine egne tanker rundt spørsmålene, samtidig som det gir studien et bredere datagrunnlag enn om kun spørsmål med faste svaralternativ hadde vært benyttet. Ved bruk av både faste svaralternativer til avkrysning med mulighet for utfyllende svar samt åpne svar fremstår spørreskjemaet som semistrukturert (Johannessen et al., 2010).

Ved utarbeidelse av spørsmålene ble det prøvd å ta hensyn til Mordals (1989) krav om mulighet for sammenligning av svarene, endimensjonal og presis formulering av spørsmålene, unngåelse å påvirke svarene i noen bestemt retning, provosere eller forvirre respondenten, og ikke stille for store kunnskapskrav. For å unngå at respondentene velger et tilfeldig svaralternativ når ingen svarkategori er passende, er det blitt inkludert svaralternativet «vet ikke/ikke aktuelt» eller «annet» med mulighet for supplerende fritekst der det ble naturlig. På denne måten kan man unngå både feilkilder og manglende data. Sistnevnte ble også unngått ved at samtlige spørsmål var obligatoriske og måtte svares på for å kunne gå videre i undersøkelsen. Det ble ikke vurdert som hensiktsmessig å innhente annen bakgrunnsinformasjon fra respondentene enn tjenestens tilholdssted. Man var kun interessert i eventuelle regionale forskjeller. Det ble ikke tatt hensyn til respondentens personlige, demografiske variabler.

3.3 Datainnsamling

Undersøkelsen ble gjennomført i januar og februar 2022. Det ble brukt applikasjonen Nettskjema via plattformen Tjenester for Sensitive Data (TSD) (Universitetet i Oslo, 2014). Undersøkelsen ble sendt ut og administrert i regi av Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP) i håp om at denne profesjonelle og for HABU kjente aktøren ville generere større svarprosent. En åpen lenke til spørreundersøkelsen ble distribuert via epost til alle ledere i barnehabiliteringstjenestene. Et åpent skjema uten krav til innlogging kan senke terskelen for deltakelse, men kunne teoretisk føre til at samme HABU sender inn flere svar. Derfor ble det i ledsagermailen (se vedlegg 2) presisert at hver HABU kun skulle fylle ut ett skjema samt at navnet på institusjonen skulle oppgis. For å øke svarprosenten ytterligere ble det opplyst at spørreundersøkelsen var forventet til å ta fem minutter å besvare, og at dataene skulle behandles konfidensielt og anonymiseres i studien. Dataene ble lagret i TSD i regi av NorCP. Det ble sendt ut en påminnelse samt en formell og en personalisert purring. Disse ble formidlet på epost til lederne og bidro til økt svarprosent. Det viste seg i etterkant at respondentene brukte i gjennomsnitt ti minutter på å fylle ut spørreskjemaet med en spredning fra tre til 23 minutter.

3.4 Analyseprosess

Spørreundersøkelsen genererte både kvantitative og noen kvalitative data. De kvantitative dataene fra spørreundersøkelsen ble kodet i Excel med både tall for svaralternativer samt farger for hver helseregion, og deretter analysert ved hjelp av deskriptiv statistikk. Spørsmålene 1 til 6 genererte enkle faktadata på nominalnivå som ble telt opp. Svarene fra spørsmål 2, om hvilke undersøkelser som inngår i CVI utredningen, blir oppstilt i en frekvenstabell (se tabell 4.1). Ut fra svarene på spørsmål 3 blir det laget en krysstabell (se tabell 4.2) som gir en oversikt over yrkesgrupper med særlig fokus på CVI koblet opp mot antall yrkesgrupper som blir nevnt av HABU tjenestene. Svarene på spørsmål 5, om hvordan tjenestene vurderer andelen av barn med CVI de oppdager, blir gjengitt i et søylediagram (se figur 4.2). Vurderingsspørsmålene 7 til 10 genererte data på ordinalnivå som kan rangeres. Svarene fra spørsmålene 7, 9 og 10 blir fremstilt i enkle søylediagrammer for å illustrere vurderingsspørsmålene vedrørende utredningskvaliteten, tiltak og kunnskap (se figurene 4.3, 4.4 og 4.1).

De kvalitative dataene ble der det var mulig, kvantifisert ved opptelling av ordfrekvenser slik som 'utredes av Statped', 'øyeavdeling' og 'kompetanseheving'. Utover det ble respondentene

(R) kodet med tallene fra R1 til R17. Svarene fra fritekstene ble lest gjennom gjentatte ganger og gruppert i kategorier på tvers av spørsmål etter innhold i en datamatrikse i Word. Kategoriene ble basert både på spørsmålene fra spørreskjemaet og teorien under følgende temaer: tverretattlig samarbeid (Statped, øyeavdeling, PPT), kompetanse (kunnskap, holdninger, fagpersoner med særskilt kompetanse) og tiltak. Disse svarene ble analysert ren deskriptivt og satt opp mot de kvantitative funnene. Det ble valgt å ta med enkelte sitater fra fritekstene under resultater for å underbygge funnene. I de fleste tilfeller ble avgitte svar på alternativene 'vet ikke' regnet som fullverdige, informative svar og ble analysert i kategorien 'kompetanse' i forhold til kunnskap og holdninger.

De kvantitative og kvalitative dataene ble behandlet som likeverdige funn og sammenholdt i resultatfremstillingen samt i diskusjonen. Denne kombinasjonen, der tall og ord er like verdifulle, kan anses som en pragmatisk tilnærming (Jacobsen, 2016). Til denne oppgaven blir generaliseringen av de statistiske svarene supplert med subjektiv og dypere kunnskap fra fritekstene. Studien er dog fremdeles basert på et postpositivistisk paradigme som beskrevet av Lincoln et al. (2011). HABU tjenestenes vurderinger studeres med forskerens blikk utenfra og interaksjonen med respondentene holdes på et minimum. Målet er å komme frem til en ny innsikt om hvordan barn med CVI blir ivaretatt faglig i landets HABU per i dag, men velvitende at denne virkeligheten er antatt og ikke absolutt, altså sett på som en kritisk realitet.

3.5 Ethiske overveielser

Denne studien krever varsomhet siden en institusjons kompetanse i et emne skal studeres. Dette er et sårbart tema som kan føre til en bias i svarene som ikke samsvarer med virkeligheten. Dette har vært langt fremme i bevisstheten i hele prosessen, fra utforming av spørsmålene og ledsagermailen til presentasjon av resultater. Et viktig mål i utformingen av spørreskjemaet var at innholdet skulle være relevant og konstruktivt, og at respondentene skulle få opplevelsen av å gjengi et passende bilde av aktuell praksis ved deres HABU. Forskningsinteressen, altså ønsket om å studere og kartlegge HABU sin kompetanse og utredningspraksis av barn med CVI, skulle ikke fremstå som skeptisk og kritisk. Et åpent og undrende perspektiv var fokuset i spørreskjemaet.

Ledsagermailen til undersøkelsen (se vedlegg 2) inneholdt opplysninger om formålet og ivaretagelse av personvernet for undersøkelsen. Personopplysninger (epost adresse, IP adresse)

om respondentene ble ikke lagret, av hensyn til personvernet. I spørreskjemaet ble respondentene dog bedt om å oppgi navn på egen institusjon/HABU, dette for å kunne tilordne dem en helseregion for senere å kunne sammenligne eventuelle forskjeller i helseregionene. Det ble ikke bedt om andre bakgrunnsopplysninger enn tilholdssted. Respondentene ble gjort oppmerksomme på at kun helseregion, og ikke det enkelte HABU, skal kunne identifiseres i rapporteringer fra denne studien. Spørreundersøkelsen ble meldt Norsk senter for forskningsdata (NSD; ref.nr. 663381/2021; se vedlegg 3) og vurdert som ikke rapporteringspliktig, da det ikke skulle behandles opplysninger i prosjektet som kunne identifisere enkeltpersoner hverken direkte eller indirekte.

3.6 Validitet og reliabilitet

Validitet og reliabilitet er prinsipper som må tas stilling til under hele forskningsprosessen. Det skal sikre at resultater i et prosjekt er gyldige og troverdige og dermed forbedrer datakvaliteten. For denne studien er det en forutsetning at spørreskjemaet er reliabelt for å kunne trekke valide slutninger. Men selv om reliabiliteten er høy, kan validiteten være lav. Det kan skilles mellom ulike typer av validitet og i det følgende belyses de som er relevante for den aktuelle undersøkelsen. Deretter kommer noen betraktninger rundt oppgavens troverdighet.

3.6.1 Åpenbar validitet

Denne studien skulle primært kartlegge utredningspraksisen av CVI ved norske HABU. Til dette formålet ble hele populasjonen lagt til grunn og spørreskjemaet ble holdt til et minimum for å begrense respondentenes tidsbruk og dermed øke motivasjonen for deltakelse. Svarprosenten ble høy, men datamaterialet fremdeles oversiktlig med 17 svar. Det dreier seg ikke om en omfangsrik undersøkelse, og datainnsamlingen fremstår som åpenbar. At spørreskjemaet ble utarbeidet av en arbeidsgruppe med variert ekspertise kan bidra til at de innsamlede data er treffende med tanke på studiens problemstilling (Grønmo, 2016). En høy åpenbar gyldighet kan likevel være problematisk dersom respondentene ikke kjenner seg igjen i forholdene som avdekkes. I dette tilfelle ville en respondentvalidering vært nyttig for å øke studiens autentisitet (Jacobsen, 2016). Av tidsmessige årsaker er dette steget ikke blitt foretatt ved denne undersøkelsen.

3.6.2 Indre validitet

Begrepsmessig gyldighet

Denne studien sikter på begrepene utredning av og kompetanse om CVI. Det er avgjørende for den indre validiteten at disse begrepene blir tilfredsstillende belyst og forstått (Grønmo, 2016). Det kan oppstå systematiske feil ved uklarheter i måleinstrumentet, altså i spørreskjemaet. Upresise eller irrelevante spørsmål kan forstyrre resultatet (Grønmo, 2016). Spørreskjemaet er blitt utarbeidet av en mindre arbeidsgruppe bestående av fire fagpersoner med forskjellig faglig ekspertise. Diskusjoner i denne tverrfaglige gruppen om hvilke begreper og formuleringer det er mest hensiktsmessig å bruke, kan anses som en prestudie. Gruppens tverrfaglige sammensetning burde ha bidratt til en begrenset bias i spørsmålene, men en mulig responsbias kan likevel ikke utelukkes.

3.6.3 Ytre validitet

Generaliserbarhet og statistisk validitet

Undersøkelsen har oppnådd en høy svarprosent på 89 % som kan ha sammenheng med at temaet har virket relevant for respondentene samt at den var lite tidskrevende. Frafallet av respondenter er blitt analysert i forhold til sted og nedslagsfelt. For å bevare anonymiteten til respondentene skal det kun opplyses om at fra tre av i alt fire helseregioner har alle HABU svart. Alle fem store HABU med et nedslagsfelt på over 300.000 innbyggere har svart. Her må det nevnes at det i utgangspunktet foreligger en skjevfordeling av HABU i forhold til helseregioner. Mens region Helse Sør-Øst har hele ni HABU, ligger fire i Helse Vest og tre hver i Helse Midt Norge og Helse Nord. Bortfallsanalysen i forhold til region tolkes som ikke relevant for undersøkelsens statistiske validitet. Nettoutvalget på 89 % kan anses som representativt for hele populasjonen og tillater å generalisere funnene for alle norske HABU.

3.6.4 Reliabilitet

Reliabilitet i forskningen handler om i hvilken grad data er fri for målefeil, det vil si hvor nøyaktig eller konsistent målingsmaterialet er (Grønmo, 2016). At spørreskjemaet er blitt utviklet av en tverrfaglig arbeidsgruppe kan ha ført til økt reliabilitet. Et reliabelt måleverktøy er en forutsetning for å kunne trekke valide slutninger i denne undersøkelsen. For at resultatet skal være pålitelig er det avgjørende at respondentene forstår spørsmålene på samme måte og svarer ærlig. Ledende eller uklare spørsmål vil føre til upålitelige svar. Tvungne svar er blitt unngått ved at respondentene har hatt muligheten til å svare «vet ikke/ikke aktuelt» og «hverken enig eller uenig» på Likert-skalaene. Det kan derimot ha forekommet noe under- eller

overrapportering, det vil si ureflekterte eller feilaktige opplysninger hvis respondenten ikke har hatt nok kjennskap til utredningspraksisen eller de ansattes kunnskapsnivå om CVI, særlig når de fleste svar var obligatoriske (Jacobsen, 2016). Dette kan være en trussel mot studiens reliabilitet. En svakhet med digitale spørreundersøkelser er nettopp den manglende muligheten til å avklare spørsmål fra respondentene (Jacobsen, 2016). Et tiltak for å redusere målefeil er å bygge på sammenligning av ulike indikatorer som inngår i samme indeks eller skala, altså å øke antall spørsmål som måler det samme og dermed øke reliabiliteten i form av ekvivalens (Grønmo, 2016). Dette var ikke ønskelig med denne undersøkelsen som skulle ha et bevisst minimalt omfang for å spare respondentenes tid og dermed øke svarprosenten.

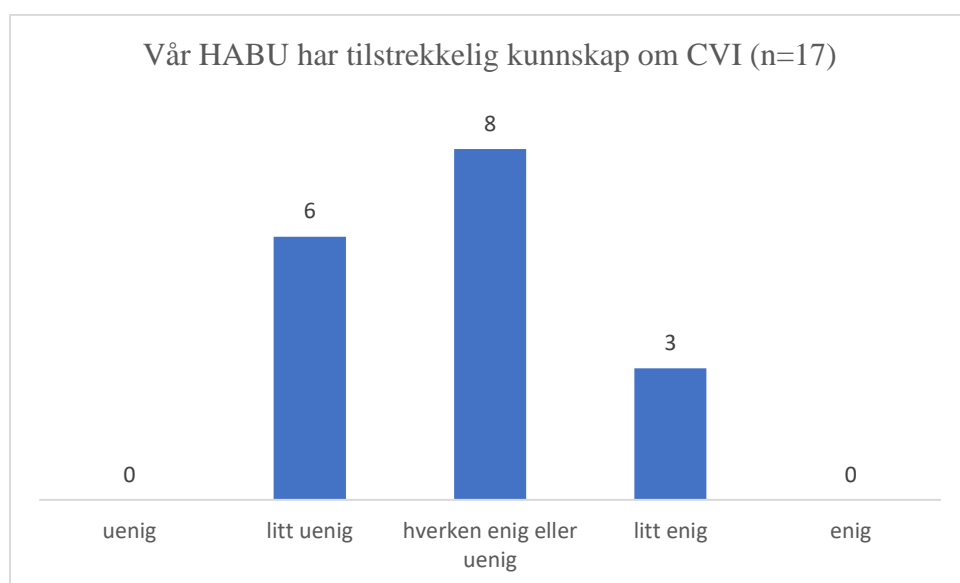
4.0 Resultater

I det følgende presenteres de kvantitative og kvalitative dataene på samlet vis. Kvantitative data suppleres med sitater fra respondentene markert 'R'. Det ble ingen manglende data fra de ti obligatoriske spørsmålene. På det avslutningsvis frivillige kommentarfeltet kom det inn seks svar. Femten respondenter (88 %) har avgitt åpne kommentarer på forskjellige spørsmål som resulterte i totalt 64 fritekstsvar av 170 mulige felt for supplerende kommentarer. 20 % av svarene var enkeltord, 50 % enkelsetninger og 30 % besto av flere setninger.

Resultatene som presenteres omhandler tjenestenes vurdering av egen kompetanse, den aktuelle utredningspraksisen av CVI, den tverrfaglige ansvarsfordelingen innad i HABU og det tverretatlige samarbeidet med Statped samt tiltakstildeling.

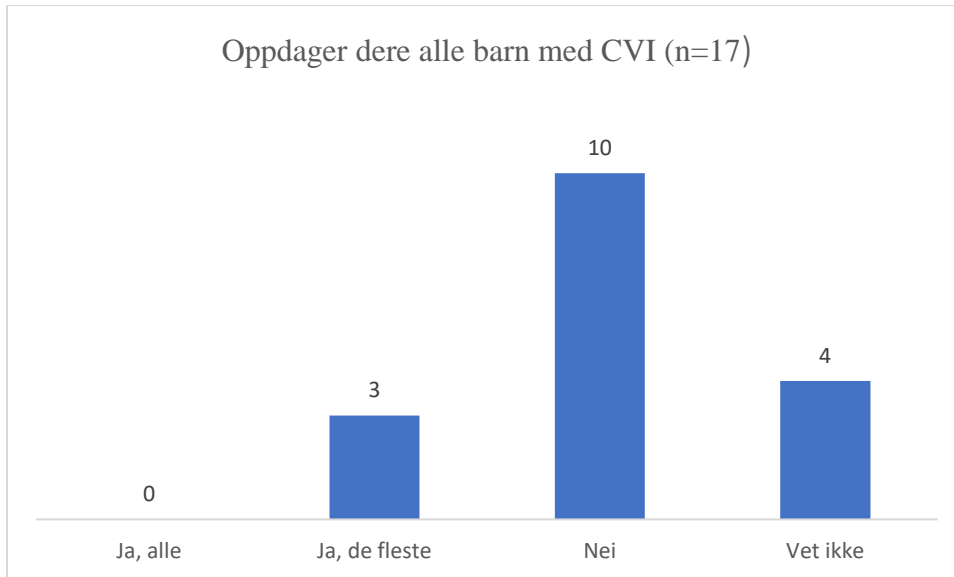
4.1 HABUs vurdering av egen kompetanse på CVI

Bare tre HABU (18 %) oppgir å ha tilstrekkelig kunnskap om CVI (se figur 4.1.) Tre andre HABU kommenterer at de ønsker å lære mer og øke sin kompetanse gjennom et tettere samarbeid med Statped, øyelege eller andre med spesialkompetanse på dette området (R3, R14, R15). To avdelinger nevner at kompetansen om CVI er knyttet til enkeltpersoner (R1, R8). En tjeneste beskriver at «mange fagpersoner har grunnleggende kompetanse og erfaring med arbeid med CVI», men at de samtidig «mangler den spesialiserte kompetansen på dette feltet» (R14). Det fremkommer at tjenestene ønsker en kompetanseheving i emnet.



Figur 4.1: Oversikt over vurdering av egen kunnskap om CVI

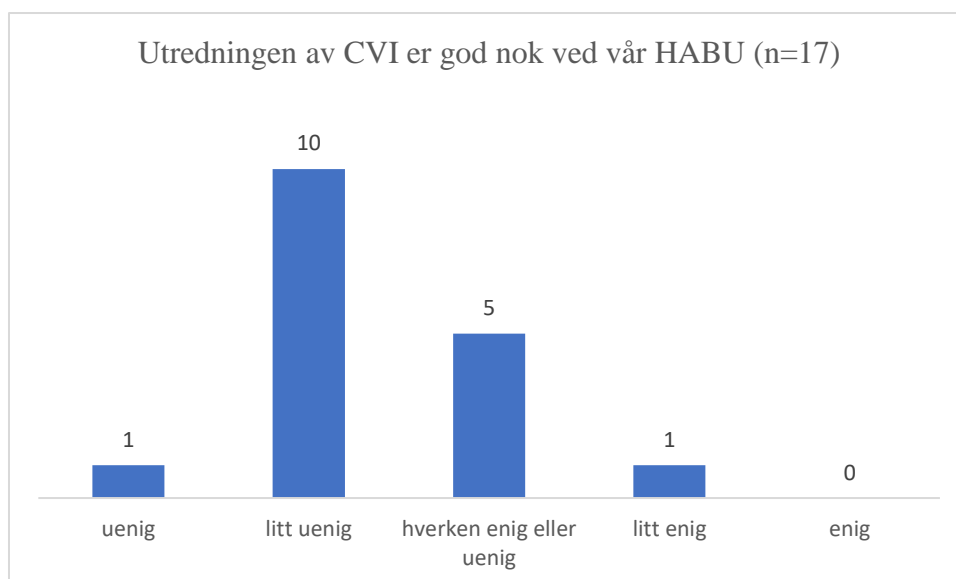
14 HABU (82 %) angir at de ikke identifiserer alle barn med CVI i det de svarer «nei» eller «vet ikke» på spørsmålet om de oppdager alle barn med CVI (se figur 4.2). Dette gjelder spesielt «en del lettere CVI-pasienter som sannsynligvis ikke fanges opp eller fanges raskt nok opp eller får gode nok tiltak når det gjelder synsvansker» (R10).



Figur 3.2: Oversikt over vurderingen av andelen barn med CVI som antas oppdaget

4.2 Utredning av CVI i HABU

Elleve HABU tjenester (65 %) vurderer at utredningskvaliteten ved egen HABU ikke er god nok (se figur 4.3). Kun en HABU tjeneste (6 %) er fornøyd med egen utredning, men opplyser samtidig at «vi har gode erfaringer med utredning ved Statped.» (R9). Det uttrykkes at CVI er «et område hvor vi har store mangler i hvordan dette utredes i HABU» (R14). En annen poengterer at utredningen burde «absolutt prosedyrefestes og kvalitetssikres» (R17). To respondenter angir å ha lite kunnskap om hvordan og hvem i egen tjeneste som utreder CVI ved å svare «vet ikke» på de respektive spørsmålene (R7, R11). Ingen HABU har et eget synsteam.



Figur 4.3: Oversikt over vurderingen av egen utredningspraksisen

Det berettes om at det er «for lite systematiske vurderinger» av CVI (R15). Ingen HABU rapporterer om systematisk bruk av spørreskjema på alle sine pasienter som screeningverktøy for å oppdage CVI. Én enhet (R8), der enkelte ansatte har god kunnskap om CVI, bruker et ikke-validert spørreskjema til barn med underliggende diagnose som har økt risiko for CVI (f.eks. barn med cerebral parese eller prematurt fødte). Ellers brukes spørreskjemaer som screeningverktøy i liten grad (n = 12 av 17; 70 %). Det fremkommer at oppmerksomheten på en mulig CVI tilstand oppstår oftest tilfeldig i forbindelse med utredning av en annen diagnose (f.eks. cerebral parese). Én nevner at CVI kan være vanskelig å tolke ved samtidige funksjonsvansker som dyp psykisk utviklingshemning (R15). Tre respondenter kommenterer at selve utredningen skjer hos Statped og ikke i HABU (R1, R7, R9).

Tabell 4.1 beskriver hvor mange og hvilke undersøkelser som inngår i en CVI utredning initiert av barnehabiliteringen. De mest utbredte metodene er kognitive tester (n = 13 av 17; 76 %) og observasjon (n = 12 av 17; 70 %). Ingen tjeneste bruker hele spekteret bestående av ti typiske undersøkelser for å identifisere CVI (McConnell et al., 2021). Kun fem HABU (30 %) bruker fire forskjellige utredningsmetoder, mens 12 (70 %) bruker færre. Bare én avdeling (6 %) beskriver at barn med mistenkt CVI henvises videre til målrettede oftalmologiske, neurofysiologiske samt bildediagnostiske utredninger (R16).

Tabell 4.1: Oversikt over type og antall undersøkelser (us.) som inngår i CVI utredningen (n = 17)

Utredningskategorier ¹	Antall undersøkelser (us.) på tvers av utredningskategorier				Total
	1 us.	2 us.	3 us.	4 us.	
<i>Kognitiv utredning</i>	1	4	4	4	13
<i>Observasjon</i>		3	4	5	12
<i>Bilddiagnostikk</i>			2	4	6
<i>Oftalmologisk us.</i>			2	3	5
<i>Visuelle persepsjonstester</i>			3	1	4
<i>Spørreskjema</i>		1		2	3
<i>Ikke spesifisert</i>	2			1	3
<i>Antall HABU</i>	3	4	5	5	17
¹ Ingen HABU bruker flere enn 4 undersøkelser.					

4.3 Tverrfaglighet innad i HABU

Ni avdelinger (52 %) gir opplysninger om at de innad på HABU har et tverrfaglig fokus på CVI, der minst tre yrkesgrupper er involvert i utredning og oppfølging (se tabell 4.2). Lege, spesialpedagog og psykolog blir nevnt hyppigst. Spesialpedagogen inngår i 56 % av de tverrfaglige teamene som utreder CVI. Én HABU (6 %) har ansatt en egen synspedagog («spesialpedagog med realkompetanse innen hjernerelatert synshemming») som er fagansvarlig for CVI (R1). En annen HABU, der alle fagpersoner har likt ansvar for å fokusere på CVI, kommenterer at avdelingen antagelig «ikke har stort nok fokus i tverrfaglig utredning» på denne pasientgruppen (R14). Også en annen avdeling poengterer at det er «personavhengig om CVI blir tematisert» (R8). Disse utsagn kan forstås som en mangelfull oppmerksomhet for å tematisere CVI problematikken i det helhetlige, tverrfaglige HABU teamet.

Tabell 4.2: Oversikt over hvilke forskjellige yrkesgrupper som forventes å ha et særlig fokus på CVI i forhold til hvor mange forskjellige yrkesgrupper som angis (n = 17)

Type yrkesgruppe	Antall yrkesgrupper som forventes å ha særlig fokus på CVI					Total
	1 yrkesgruppe	2 yrkesgrupper	3 yrkesgrupper	4 eller flere yrkesgr.	Ukjent antall	
<i>Lege</i>	1	2	1	3		7
<i>Spesialpedagog</i>	1 ¹		1	4		6
<i>Psykolog</i>	1	2	1	2		6
<i>Ergoterapeut</i>		2		3		5
<i>Fysioterapeut</i>				3		3
<i>Sykepleier</i>				2		2
<i>Øyelege</i>				1		1
<i>Alle, uspes.</i>				4		4
<i>Ukjent</i>					2	2
<i>Antall HABU</i>	3	3	1	8	2	17
¹ synspedagog						

4.4 Tverretatlig samarbeid med Statped

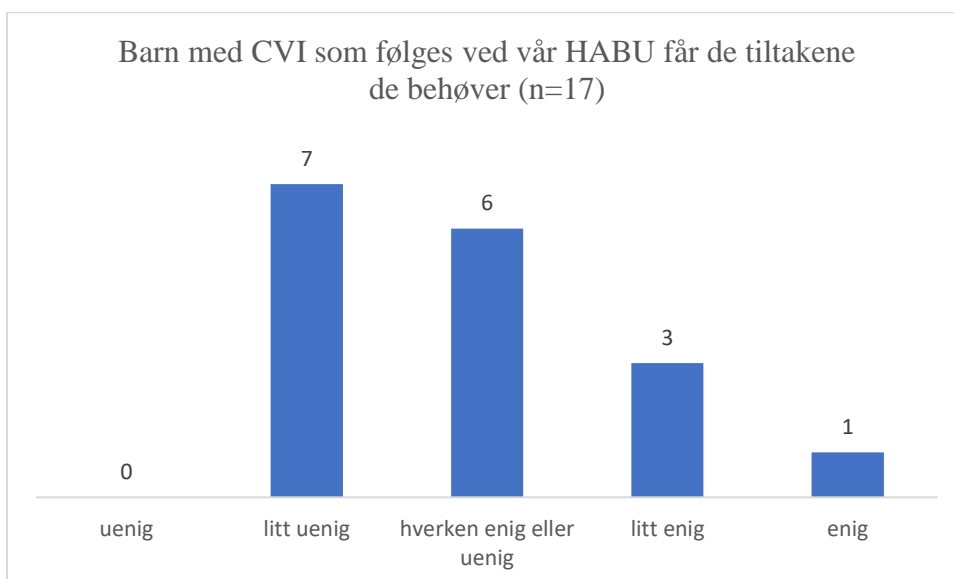
Seksten HABU (94 %) uttrykker et ønske om å kunne henvise direkte til Statped. Kun én avdeling (6 %) er fornøyd med dagens ordning (R9). Regelen per dags dato er at det er kun PPT som kan henvise direkte til Statped (Statped, 2021). Denne ordningen kommenteres som «en lang omvei» og «et stort hinder» (R8). Direkte henvisning ville være «tidsbesparende for pasienten og pårørende» (R16). Samtidig poengterer to respondenter at PPT fremdeles burde involveres (R16, R17). Én uttaler dog at kunnskapen i PPT varierer sterkt og «virker jevnt over ikke å være god nok til at lokal PPT kan gjøre vurderingen» (R8).

Elleve HABU (65 %) kommenterer i sine fritekstsvar et tverretatlig samarbeid med Statped / synspedagog rundt barn med CVI. En respondent fremhever at manglende kompetanse ved HABU medfører «et behov for samarbeid med Statped for denne pasientgruppen» (R14). En annen kommenterer at de kunne tenke seg «at man vurderer barn sammen for å øke gjensidig kompetanse» (R15).

Selv om spørreundersøkelsen ikke har fokusert på andre eksterne samarbeidspartnere enn Statped, nevner tre respondenter utfordringer i samarbeidet med øyeavdelingene. Det beskrives lange ventetider for synsundersøkelse (R8), for svak kompetanse om CVI blant øyelegene (R10), mangel på formelt samarbeid (R5) og mangelfull videreformidling av funn til PPT (R8).

4.5 Tiltak

Det er stor usikkerhet blant respondentene om barn med CVI får nødvendige tiltak. Kun fire tjenester (23 %) er helt eller litt enige i påstanden at «barn med CVI som følges ved vår HABU får de tiltakene de behøver» (se figur 4.4). Den ene tjenesten som er helt fornøyd med tiltakstildelingen, opplyser at dette skjer i regi av Statped (R7). En nevner at tilbudet på systemnivå ikke er godt nok (R8). Et par andre kommenterer sammenhengen mellom at CVI ikke avdekkes tidlig nok og tiltak dermed kommer inn for sent (R10, R14). En respondent mener at «et mer formalisert samarbeid med flere instanser [ville] sikre gode rutiner i etableringen av nødvendige tiltak» (R17). Det etterlyses altså ikke bare kompetanseheving og en mer systematisert utredningspraksis innad i HABU for å forbedre identifiseringen av barn med CVI, men også et forenklet og formalisert samarbeid med andre aktører især Statped, også øyeavdelingen, for at vedkommende pasientgruppe får de tiltakene det trenger på et tidligere tidspunkt.



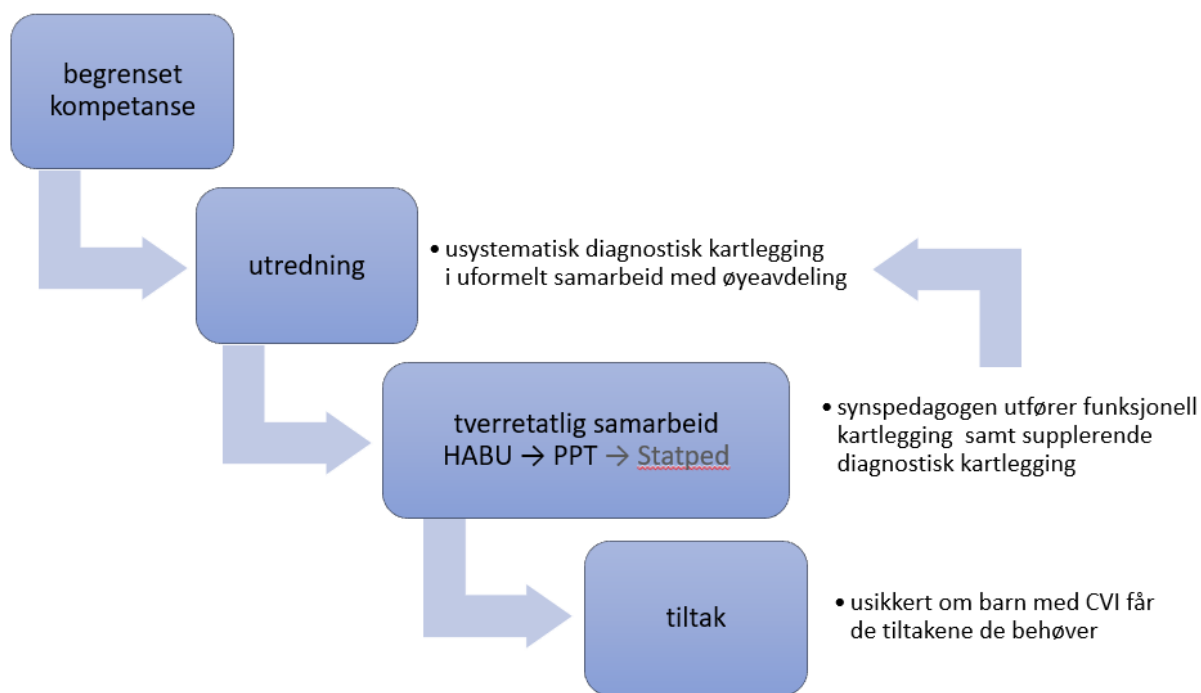
Figur 4.4: Oversikt over vurderingen om barn med CVI får de tiltakene de trenger

5.0 Diskusjon

Formålet med oppgaven er å få et innblikk i hvordan barn og unge med cerebrale synsvansker blir faglig ivaretatt i barnehabiliteringstjenesten. Utredning av synsfunksjonen er ikke spesifisert i prioriteringsveilederen for barnehabiliteringen (Helsedirektoratet, 2015b). Det kan stilles spørsmål ved om dagens system er til det beste for barn med CVI, eller om det trengs en forbedring i utredningssystemet for at målgruppen kan få tiltak som er mer målrettede og på et tidligere tidspunkt.

Resultatene viser at ingen HABU har en strukturert utredningspraksis av CVI. Det foreligger ingen systematisk bruk av screeningverktøy, og om CVI oppdages skyldes det primært at det avdekkes i forbindelse med undersøkelser myntet på andre tilstander. De fleste tjenestene tilkjenner at egen kunnskap om CVI ikke er tilstrekkelig, og at mange barn med CVI forblir uoppdaget. At de fleste barnehabiliteringene har inntrykk av at flere barn med CVI ikke får de tiltakene de behøver, kan anses som en indirekte følge av begrenset kompetanse og utilstrekkelig struktur på utredningspraksis. Det foreligger et sterkt ønske blant respondentene om å kunne henvise direkte til og samarbeide tettere med Statped rundt barn med CVI. Det fremkommer også et behov å få formalisert samarbeidet med øyeavdelingen ved sykehusene.

For å illustrere den aktuelle situasjonen, om hvordan barn med CVI blir faglig ivaretatt i HABU, har jeg utviklet en modell (se figur 5.1). Modellen viser at denne pasientgruppen blir møtt av en begrenset kompetanse med henblikk til CVI. Det kan handle om mangelfull kunnskap, ferdigheter eller holdninger som vanskeliggjør at CVI blir identifisert. Som direkte følge blir utredningen ukomplett, den diagnostiske kartleggingen er usystematisk og samarbeidet med andre aktører som øyeavdelingen, er ikke formalisert. Det tverretatlige samarbeidet med Statped, som skal sørge for en funksjonell kartlegging og igangsetting av tiltak, kan bli forsinket eller stoppe opp ved PPT, som følge av at HABU ikke har mulighet til å henvise direkte til Statped. Synspedagogen i Statped kan være nødt til å supplere med diagnostisk kartlegging, som er utenfor Statped sitt mandat, hvis utredningen i HABU har vært mangelfull (Statped, 2021). Tidsintervallet fra oppdagelse til tiltak i barnets hverdag kan være uhenksom lang på grunn av alle her skisserte usikkerhetsmomenter, samt at det er knyttet usikkerhet rundt om barn med CVI i det hele tatt får de tiltakene de behøver.



Figur 5.1: Aktuell situasjon om hvordan barn med CVI blir faglig ivaretatt i HABU.

I det følgende skal resultatene drøftes i lys av denne modellen (se figur 5.1) og med utgangspunkt i Lais (2021) definisjon av kompetanse som «de samlede kunnskaper, ferdigheter, evner og holdninger som gjør det mulig å utføre aktuelle oppgaver i tråd med definerte krav og mål» (Lai, 2021, s. 44). Videre skal det ses nærmere på hvilke faglige kunnskaper og utredningsprosedyrer for CVI barnehabiliteringstjenestene opplyser de har, hvilke faglige ferdigheter og evner HABU trenger for å kunne identifisere barn med CVI samt hvordan holdninger kan påvirke om barn med CVI blir oppdaget og får de tiltakene de trenger. Videre blir det tverretatlige samarbeidet med Statped diskutert. Under implikasjoner presenteres en alternativ modell (se figur 5.2) som drøfter hvordan kompetanseheving og standardiserte screening- og kartleggingsverktøy kunne påvirke arbeidet omkring barn med CVI.

Hele diskusjonen må ses i konteksten av at det per dags dato mangler både en ICD diagnose og nasjonalt anbefalte screeningmetoder for CVI samt evidensbaserte tiltak. Samtidig er de ansatte i HABU gjennom medisinsk og helsefaglig profesjonsetikk forpliktet til å «gjøre godt» (Ursin, 2021). Med tanke på CVI utredning kan dette forstås som å fremme god helse i form av identifisering og igangsetting av tiltak.

5.1 Den faglige kompetansen i HABU i forhold til CVI

Faglige kunnskaper

Å ha faglige kunnskaper om CVI betyr å ha innsikt og antagelser om tilstanden samt kjenne til utrednings- og henvisningsprosedyrer i et tverretatlig samarbeid. CVI er ofte assosiert med andre nevrologiske anomalier eller nevroutviklingsforstyrrelser som barna utredes for i barnehabiliteringen (Dale et al., 2022). For å kunne identifisere CVI hos disse barna er den fremste forutsetningen at fagpersoner som møter dem, har kunnskap om tilstanden. Når denne faglige kunnskapen ikke bare er forankret i enkeltindividet, men i fellesskapet, så foreligger det en organisasjonsspesifikk kompetanse innad i HABU. Ved å ha en felles forståelse av CVI kan de ansatte i det tverrprofesjonelle fellesskapet dra i samme retning. Det blir lettere for dem å se sammenhengen mellom de enkelte diagnostiske funnene og identifisere disse samlet som cerebrale synsvansker. Funnene i tabell 4.2 viser at denne tverrfagligheten er etablert hos 47 % av tjenestene, der fire eller flere profesjonsgrupper forventes til å ha særlig fokus på CVI. To respondenter derimot uttaler at kompetansen om CVI hos dem er knyttet til enkeltpersoner og ikke faggrupper. Når kompetansen hviler på enkeltindivider, er dette sårbart for tjenesten. Personavhengig spisskompetanse kan lett gå tapt hvis vedkommende avslutter sitt arbeidsforhold. I tillegg ville barn med CVI være avhengig av å møte rette vedkommende i HABU for å bli identifisert.

Ønske og behov for kompetanseheving

Tre respondenter kommenterer at de ønsker uformell kompetanseheving gjennom et tettere samarbeid med Statped, øyelege og andre med spesialkompetanse i CVI. På grunnlag av tidligere forskning burde dette ideelt suppleres med formell etterutdanning på systematisk nivå. Kollektiv kompetansebygging ville føre til at alle ansatte fikk en felles forståelse av begrepet CVI, hva tilstanden innebærer, hvordan den kan diagnostiseres og hvilke tiltak som er aktuelle. Slik læring i fellesskap fører ifølge Fullan (2014) til bedre og mer effektivt samarbeid.

Samtlige HABU vurderer sin samlede kompetansebase på CVI som for lav. Dette kommer til uttrykk i følgende tall: 1. kunnskapsnivået om CVI vurderes som tilstrekkelig av 17 % (se figur 4.1), 2. utredningskvaliteten vurderes som god nok av 6 % (se figur 4.3) og 3. oppdagelse av barn med CVI anslås som god av 17 % (se figur 4.2). Det er kun overlapp i samme respondent mellom funn 2 og 3, det vil si ingen av de 17 HABU tjenestene er fornøyd med eget kunnskapsnivå, utredningskvalitet og andel av barn med CVI de oppdager. Disse vurderingene

er basert på selvbedømmelse av egen tjenestes kompetanse og ingen objektiv måling av de ansattes samlede, reelle kompetanse om CVI. Det kan foreligge taus kunnskap innad i tjenestene som kan være vanskelig å identifisere. Samlet erkjenner respondentene at de har behov for kompetanseheving på feltet for å kunne forbedre identifiseringen av barn med CVI i egen tjeneste. Denne undersøkelsen kan ha bidratt til at respondentene, som primært er lederne i landets HABU tjenester, har fått en større forståelse for at de trenger en oppdatering av sin kunnskap om CVI. Denne innsikten ville være i overensstemmelse med veilederen for habiliteringen som fremhever at kompetansen til enhver tid burde være i samsvar med det behovet HABU skal kunne tilby sine brukere (Helsedirektoratet, 2015c).

Regionsenteret for habiliteringstjenesten for barn og unge Helse Sør-Øst har i et nasjonalt prosjekt funnet flere faktorer som utfordrer kompetanseøkningen innen habiliteringen (Sandberg & Halvorsen, 2017). Det rapporteres om at prosedyrer samt retnings- og behandlingslinjer tas lite i bruk i daglig praksis og at kvalitetssikret, forskningsbasert kunnskap oppleves som lite tilgjengelig. Tid er i meget stor grad en begrensende faktor i forhold til innhenting, bruk og implementering av forskningsbasert kunnskap. Tidsaspektet i form av kapasitetsproblemer skal diskuteres i neste avsnitt.

Faglige holdninger

Det er ikke nødvendigvis utelukkende et kunnskapsproblem som hindrer identifisering av barn med CVI. Utfordringen kan også ligge i de faglige holdningene blant de ansatte eller ledelsen i HABU, at andre områder prioriteres fremfor å ha et fokus på identifisering av barn med CVI og hjelpe dem til å få egnede tiltak i et tverretattlig miljø. Denne mistanken kan tolkes ut fra en respondents utsagn om at «mange fagpersoner har grunnleggende kompetanse og erfaring med arbeid med CVI, men har nok ikke stort nok fokus i tverrfaglig utredning og videre oppfølging». Så selv om kunnskapen muligens er tilgjengelig, kan begrenset fokus hindre identifisering av barn med CVI.

En tenkelig årsak kan være at det dreier seg om et kapasitetsproblem i HABU: Utredning av barn med forsinket utvikling, som CVI faller inn under, har en veiledende frist på 12 uker (Helsedirektoratet, 2015b). Ifølge ventetidsoversikten i Helsenorge (2022), der 18 av 22 offentlige barnehabiliteringstjenester har opplyst om sine ventetider for utredning av barn og unge med forsinket utvikling, bryter per mars 2022 22 % (4 av 18) ventetidsgarantien med en ventetid på opp mot 38 uker, mens 55 % akkurat klarer å holde fristen. Et kapasitetsproblem

ville kunne affisere jobbmotivasjonen i negativ retning og påvirke en arbeidstakers tro til å kunne mestre arbeidsoppgavene (Judge et al., 2007). En slik manglende tillit til egen kompetanse kan være grunnen til en svak faglig holdning, forstått som for lite fokus på CVI.

En annen enkel forklaring for begrenset fokus finnes i kompetansedefinisjonen, nemlig at CVI har ingen «definerte krav og mål» og dermed er det uklart hva «aktuelle oppgaver» er og hvilken kompetanse for identifisering av CVI kreves.

5.2 «Definerte krav og mål»

Følger av en manglende utredningsveileder

En svakhet i systemet både nasjonalt og internasjonalt, er at CVI ikke er klassifisert i ICD systemet og dermed lett kan begrense helsepersonellens oppmerksomhet (Chokron et al., 2021). Det samme gjelder for fraværet av nasjonale retningslinjer for CVI utredning. Slike retningslinjer er ment som et hjelpemiddel for tjenesteytere ved å gi kunnskapsbaserte, faglige råd og anbefalinger knyttet til blant annet diagnostikk og oppfølging av en pasient eller diagnosegruppe (Helsedirektoratet, 2012). Retningslinjer skal fungere som faglig normerende og føre til forsvarlig og god kvalitet samt bidra til å redusere uønsket variasjon i tjenesten (Helsedirektoratet, 2012). Veiledere finnes også i utdanningssektoren med samme formål om å sikre kvalitet og likeverdige tilbud i hele landet. Veilederen Spesialpedagogisk hjelp eksempelvis viser til hvor essensielt en grundig funksjonsutredning av barn med CVI er for å kunne tildele korrekt tiltak, om barnet trenger individuell tilrettelegging på grunn av sin nedsatte synsfunksjon eller spesialpedagogisk hjelp på grunn av særlige behov (Utdanningsdirektoratet, 2017c).

Uten hverken internasjonal kategorisering eller nasjonal utredningsveileder foreligger det hverken en forpliktelse eller normering og det er opp til hver enkel HABU å bestemme om og hvordan CVI skal identifiseres, altså definere egne «krav og mål» for både kompetanse og utredning. Forskjellene blir tydelig når man ser på denne studiens funn av hvilke yrkesgrupper som er involvert i utredningen (se tabell 4.2) samt hvilke og hvor mange forskjellige undersøkelser som inngår i utredningen (se tabell 4.1), som kan forstås som «aktuelle oppgaver» i Lais (2021) kompetansedefinisjon. Hvis heterogenitet i faggrupper og kvantitet i undersøkelsesmetoder forstås som et tegn for kvalitet, så fremkommer det store sprik blant

landets HABU. For mens 30 % bruker fire forskjellige kartleggingsverktøy som krever diverse ekspertise, nøyer de resterende 70 % seg med en til tre metoder. Disse funnene finnes delvis igjen hos McConnell et al. (2021) som har identifisert ti forskjellige undersøkelseskategorier for CVI. Av 46 analyserte studier var det kun tre (6 %) som brukte åtte til ni forskjellige metoder. Gjennomsnittlig ble det anvendt fem undersøkelseskategorier. De mest brukte metodene blant alle involverte (n = 46) med 93,5 % var sykehistorie og oftalmologisk undersøkelse. Førstnevnte var ikke blant svaralternativene i denne studiens spørreundersøkelse, mens oftalmologisk undersøkelse fikk bare en score på 30 % blant norske HABU, med forbehold om at det kan foreligge en underrapportering. De mest brukte metodene her til lands (kognitive tester 76 % og observasjon 70 %) rapporteres mindre utbredt internasjonalt til identifisering av CVI (kognitive tester 35 % og observasjon 41 %).

McConnell et al. (2021) konkluderer at utredningen ikke er enhetlig og det anvendes undersøkelser og verktøy som ikke er spesifisert for CVI, men på andre tilstander. Dette gjenspeiles også i denne studiens funn blant norske HABU. I mangel av egnede verktøy og veiledere brukes strategier myntet på utredning av andre diagnoser, som tilsynelatende tilfeldig fører til at CVI oppdages. Egnede redskaper og retningslinjer er en forutsetning for kvalitativt utredningsarbeid i både helse- og utdanningssektor.

Screeningverktøy og faglige ferdigheter

Faglige ferdigheter beskriver at vedkommende er kompetent til å utføre oppgaver i praksis. Ferdigheter tilegnes gjennom teoretisk og/eller praktisk læring. Med henblikk på CVI kan det forstås som å ha kjennskap til og kunne bruke screening- og kartleggingsverktøy og ved hjelp av disse kunne identifisere barn med CVI. Ifølge forskning er CVI et avvik som kan oppdages tidlig og der målrettede tiltak kan føre til en funksjonsforbedring (Cioni et al., 2016). Det er bekymringsfullt at ingen HABU bruker screeningverktøy som spørreskjema for å oppdage CVI blant sine pasienter som har økt risiko for tilstanden. Det kan være utfordrende for barnehabiliteringstjenestene å finne brukbare verktøy når disse ikke inngår i en nasjonal prosedyreforskrift, retningslinjer eller en akseptert standard for praksis. Helsemyndigheter spiller en kritisk rolle til å effektivt kommunisere evidens og anbefalinger rundt forskjellige screeningprogram til helsepersonell og utdanningsinstitusjoner (Sagan et al., 2020).

CVI spørreskjemaet Teach CVI 1, 2 og 3 (Erasmus, 2015) er normert på barn på forskjellige kognitive alders- og motoriske funksjonsnivåer. Med et slikt tilpasset verktøy kan det være

lettere å tolke det funksjonelle synet til barn med utviklingshemning slik en respondent har etterlyst. Også barn med en mild form for CVI, som Dale et al. (2022) påpeker kan være vanskelig å fange opp, kan bli enklere å identifisere med følsomme, målrettede verktøy. Når disse redskapene blir tilgjengelige for den norske barnehabiliteringen, kan man forvente at mørketallet for uoppdagete barn med CVI mest sannsynlig blir redusert. Men det finnes per dags dato ingen målrettede screening- og kartleggingsverktøy for CVI som er validert i en norsk populasjon (Lundervold, 2019).

I påvente av slike instrumenter viser spørreundersøkelsen at tilstanden primært oppdages tilfeldig i forbindelse med kartleggingsverktøy myntet mot andre tilstander, eksempelvis kognitive tester som Beery-Buktenica Developmental Test of Visual Motor Integration (Beery et al., 2004). Det er lovende at 70 % av barnehabiliteringstjenestene bruker observasjon som utredningsmetode for CVI. Men det forutsetter at observatøren har den nødvendige kunnskapen om det mangfoldige symptombildet av CVI samt den kausale forståelsen og evnen til å kunne tolke den funksjonelle synsatferden som observeres. Faglige evner beskriver personlige egenskaper og talenter, i denne oppgavens sammenheng forstått som å kunne analysere screening- og kartleggingsverktøy samt observasjoner av synsatferden, også kunne følge utrednings- og henvisningsprosedyrer. Når de ansatte i HABU innehar de faglige evner og ferdigheter samt fokus på en mulig CVI tilstand især ved observasjon, så kan dette gjøre opp for lite egnede screeningverktøy. Likevel ville klart «definerte mål og krav» føre til en mer enhetlig utredning.

Behovet for en internasjonal definisjon og diagnosekategorisering av CVI

Funnene viser at det er forskjeller i utredningskvaliteten av CVI på tvers av helseregionene, uten at noen tjeneste skiller seg markant ut i hverken positiv eller negativ retning. Den aktuelle mangelen på en enhetlig definisjon og diagnostisk utredningsprosess kan føre til at barn med CVI får forskjellig oppfølging og tiltak, avhengig av hvilken utredningsforståelse deres HABU har (Sakki et al., 2018). Regionale forskjeller er et kjent fenomen i det spesialpedagogiske feltet for øvrig. For eksempel viser forskningen ulik regional utredningspraksis av spesifikke språkvansker, dysleksi og dyskalkuli i PPT (Dysleksi Norge, 2021).

Også innen hjerneheten rapporteres det om geografiske forskjeller i utredning, behandling og oppfølging av enkelte diagnosegrupper (Huseby et al., 2017) . Det antas at forskjellene skyldes ulik diagnostisk praksis og organisering av tjenestetilbudet samt manglende standardisering av

utredning og behandling av tilstandene. I et europeisk prosjekt pågår det aktuelt et arbeid for å oppnå internasjonalt akseptert konsensus i forhold til definisjon, diagnose, vurdering og klassifisering av CVI (Dale et al., 2022). En enhetlig diagnose og felles forståelse ville kunne gi standarder for screening og evidensbaserte, kliniske retningslinjer.

Sammenheng mellom diagnose og tiltak

Forsinket eller manglende identifisering av CVI har til følge at også oppfølging og målrettede tiltak forsinkes eller uteblir. Denne bekymringen fremkommer i funnene der kun 23 % av respondentene mener at barn med CVI som følges ved deres avdeling, får de tiltakene de behøver (se figur 4.4). Sammenhengen mellom utilstrekkelig identifisering og tiltak poengteres samt behovet for forbedret samarbeid mellom instanser, slik at nødvendige tiltak kan bli etablert for barnet. Tidspunkt og innhold av tiltak har betydelige konsekvenser for disse barnas utvikling og læring. Jo tidligere CVI stadfestes og tiltak igangsettes, desto større nytte kan man dra av hjernens plastisitet og restitueringssevne etter en perinatal hjerneskade (Cioni et al., 2016).

Det må poengteres at en medisinsk diagnose ikke nødvendigvis utløser større ressurser for barnet i kommunen. En korrekt diagnose kan derimot føre til at de tilgjengelige ressursene blir anvendt mer målrettet. I fravær av en CVI diagnose vil også selve identifisering av barnets spesifikke vanskeområder, eksempelvis problemer med visuell støy, kunne sikre at tilpassede intervensjoner kan gis basert på barnets individuelle visuelle og kognitive behov. Tsirka et al. (2020) har i sin studie brukt et enkelt, foreldrerettet spørreskjema, Insight Inventory, for å kartlegge den kognitiv visuelle hverdagsfungeringen til 51 barn under 12 år. Dette verktøyet har gitt dem inngående informasjon om hvilke spesifikke områder barna strevde med og kunne dermed fungere veiledende for individuelle tiltak. Etter seks måneder rapporterte omsorgspersonene om betydelig forbedring av livskvaliteten hos sine barn. Tiltakene må være praktiske, motiverende og på barnets utviklingsnivå, samt være tilpasset det funksjonelle synet der det også tas hensyn til barnets adaptive strategier (Dale et al., 2022; Williams et al., 2014). De fleste tiltak fokuserer på miljømessige og/eller pedagogiske tilpasninger rettet mot barnets visuelle behov i hverdagen og skal sikre at tilpasset leke-, undervisning- og lesemateriale gjøres tilgjengelig for barnet (Philip & Dutton, 2014). Litteraturstudien til Williams et al. (2014) viser imidlertid at det foreløpig finnes få vitenskapelig evaluerte intervensjoner spesifikt for CVI. At det finnes få evidensbaserte tiltak for barn og unge med CVI kan være en tenkelig forklaring på hvorfor det er lite fokus på utredning av tilstanden.

5.3 Det tverretatlige samarbeidet med Statped

Uklarheter rundt den juridiske og praktiske ansvarsfordelingen

Som nevnt innledningsvis er de ansatte i HABU profesjonsetisk forpliktet til å «gjøre godt» forstått som å fremme god helse og livskvalitet for barn med CVI gjennom identifisering og igangsetting av tiltak (Ursin, 2021). utfordringen i dette profesjonsetiske prinsippet er at ansvarsfordelingen for utredningen mellom HABU og Statped fremstår som noe uklart for flere barnehabiliteringstjenester. Ut fra lovverket (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2012, § 13) skal den diagnostiske kartleggingen foregå i spesialisthelsetjenesten, mens Statped foreta en funksjonell kartlegging som danner grunnlaget for egnede spesialpedagogiske tiltak i samarbeid med PPT. Likevel kommenterer tre tjenester (18 %) at selve utredningen, som tolkes som både den diagnostiske og funksjonelle, forgår i Statped. Ut fra den teoretiske forståelsen av tverretatlig samarbeid skal fagpersoner tilføre sin spesifikke kompetanse fra sin etat inn i samarbeidet (Kinge, 2012). Når noen HABU tjenester overlater utredningen til en annen etat tilhørende utdanningssektoren, kan det forstås som et ubalansert samarbeid med uklar rolleavklaring samt uavklarte primær- og fellesoppgaver.

Det er dog et kjent fenomen at det iblant er vanskelig å trekke et skille i Statpeds tjenester om hva som er spesialpedagogiske tiltak og hva som er habilitering, samtidig som HABU kan krysse grensen inn mot veiledning og tilrettelegging av det pedagogiske tilbudet uten forankring i barnehage- eller opplæringsloven (Utdanningsdirektoratet et al., 2020). Ifølge spesialisthelsetjenesteloven § 6-3 (2001) har HABU kun veilednings- og opplysningsplikt om medisinske forhold overfor den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Forskriften om habilitering presiserer imidlertid at HABU også skal gi generelle råd og veiledning til ansatte i kommunen, som kan være ansatte i barnehage eller skole, og samarbeide med andre etater, som Statped og PPT, når det er nødvendig for utredning, tilrettelegging og gjennomføring av tilbudet for den enkelte (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2012, § 14 c-d).

Ut fra barnets perspektiv kan man ikke skille mellom helse- og opplæringsbehov. Det er en uheldig dikotomi for barn og unge med habiliteringsbehov, som er avhengige av at fagfolk fra helse- og utdanningssektor samarbeider godt og har et felles mål om optimal utvikling og læring for barnet. Dette gjelder også barn med CVI. En studie om Statpeds tjenester belyser nødvendigheten for å utvikle større samhandlingskompetanse på tvers av fag- og institusjonsgrenser for å kunne arbeide med sammensatte utfordringer og blandingsdiagnoser (Buland et al., 2018). Her er det viktig at jurisdiksjonsgrenser ikke kommer til hinder for det

tverretatlige samarbeidet (Abott, 2014). Spesialpedagogen kan i den sammenheng fungere som det rette bindeleddet mellom helse- og utdanningssektoren. Gjennom det tverrfaglige samarbeidet med andre, helsefaglige profesjonsgrupper har spesialpedagoger i HABU opparbeidet seg en unik kompetanse innen medisinske tilstander. Resultatene viser at spesialpedagogen har en prioritert rolle i CVI utredning hos 35 % av landets HABU tjenester (se tabell 4.2). Utfordringen i det tverretatlige samarbeidet ifølge denne undersøkelsen, er dog ikke jurisdiksjongrensene mellom HABU og Statped, men de organisatoriske rammebetingelsene.

Funnene fra spørreundersøkelsen tyder på at barnehabiliteringen virker fornøyd med den komplementære, funksjonelle utredningen i regi av Statped og tiltakene som blir igangsatt av samarbeidspartneren. Utfordringene i det tverretatlige samarbeidet ligger på systemnivået i henvisningsrutinen til Statped som må ta omveien via PPT. Tidligere forskning viser at PPT per dags dato ikke innehar den synspedagogiske kompetansen som trengs for å kunne vurdere hvilke synsrelaterte pedagogiske og didaktiske utfordringer barn med CVI i barnehage og skole innehar og velge ut egnede tiltak for dem (Buland et al., 2018). Dermed har ikke PPT en CVI spesifikk kompetanse å tilføye i det tverretatlige samarbeidet, men er likevel en del av 'laget rundt barnet' ved å skrive en sakkyndig vurdering basert på utredninger gjort av HABU og Statped og ved å være det kommunale leddet i samarbeidet. Det ville vært forenkling og tidsbesparende om HABU kunne henvisne direkte til Statped, og PPT kobles på i etterkant av alle medisinske og synspedagogiske utredninger for vurdering og igangsetting av tiltak i et tverretatlig samarbeid mellom de tre aktørene samt barnehage/skole.

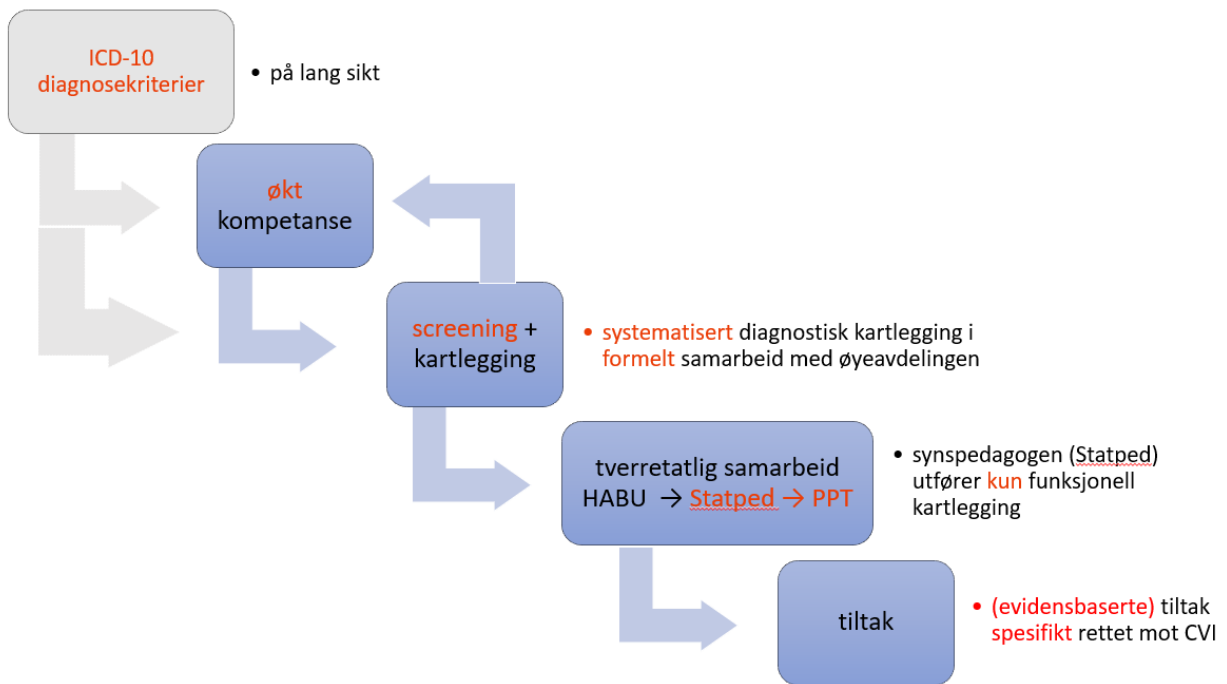
Stortingsmelding 6 «Tett på – tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO» må forstås slik at selv om mandatet til Statped skal avgrenses og ressurser til kompetansetiltak overføres til kommunen, så skal Statped beholde sin spisskompetanse på «særlig spesialiserte fagområder» og «komplekse saker» (Meld.St.6, 2019, s. 97–98). CVI kan være et slikt område. Videre blir det anført at samarbeidet mellom Statped og spesialisthelsetjenesten har et forbedringsbehov for å kunne yte «sømløse og godt koordinerte tjenester» (Meld.St.6, 2019, s. 97). Dette kan forstås dithen at HABU tjenestene kan få sitt ønske om direkte henvisningsrett til Statped oppfylt, men dette skrittet kommer ikke umiddelbart frem i Stortingsmeldingen. Den poengterer derimot at ansvarsfordelingen skal bli mer tydelig. Dette behovet fremkommer også av denne studiens resultater. Det må tydeliggjøres at den diagnostiske utredningen er en primæroppgave i HABU som ikke burde overlates til

Statped. Den funksjonelle kartleggingen derimot, i tillegg til veiledning av foreldre og pedagoger i barnehage og skole samt anbefaling av tiltak, kan være fellesoppgaver der begge etater har et ansvar. Det barnehabiliteringen selv etterspør er et bedre, enklere og mer forpliktende samarbeid med Statped.

5.4 Implikasjoner

I den første modellen (se figur 5.1) som illustrerer dagens situasjon om hvordan barn med CVI blir faglig ivaretatt i HABU, er usikkerhetsmomentene de ansattes kompetanse og utredningen samt viderehenvisningen fra PPT til Statped. Som en mulig løsning på de adresserte utfordringene har jeg laget en oppfølgingsmodell (se figur 5.2) som er blitt utvidet med flere aspekter som kunne føre til en forbedret identifisering av barn med CVI. Her rettes fokuset primært på de faktiske ressursene man har og hvordan disse kan videreutvikles: kompetanseøkning av de ansatte i HABU, innføring av målrettede og standardiserte screening- og kartleggingsverktøy, formalisering av samarbeidet med øyeavdelingen samt forbedring av det tverretatlige samarbeidet med mulighet for direkte henvisning til Statped med tilkobling av PPT i etterkant. Disse tiltakene kunne muligens korte ned utredningstiden samt fremskynde og optimalisere de spesialpedagogiske tiltakene barn med CVI får i sin hverdag. Man kunne også forvente at barn med CVI på denne måten ville bli oppdaget før dagens gjennomsnittlige alder på ti år, altså tidligere i sitt utdanningsforløp (Chokron et al., 2021). På lengre sikt kan man sannsynligvis imøtese en internasjonal konsensus om CVI med påfølgende ICD-10 diagnosekriterier som ville øke oppmerksomheten på og kompetansen om CVI ytterligere. Flyten i denne modellen ville være til det beste for barn med CVI, fra tidlig identifisering til målrettede intervensjoner.

Det må fremheves at denne oppfølgingsmodellen er basert på mer enn denne studien. Den tar utgangspunkt i tidligere forskning om blant annet utredningspraksis og behov for kompetanseheving (McConnell et al., 2021; Ortibus et al., 2019; Sandberg & Halvorsen, 2017), samt mitt kjennskap til feltet, da især det uformaliserte samarbeidet mellom øyeavdelingen og HABU samt mangelen på standardisert kartleggingsverktøy som funn fra denne studien viser til.



Figur 5.2: Ideell situasjon om hvordan barn med CVI blir faglig ivaretatt i HABU.

For å lykkes med kunnskapsutvikling i habiliteringstjenesten foreslår forskningen opplæring i fagpersoners ferdigheter i litteratursøk, lette tilgangen til forskningsbasert kunnskap, utarbeide og dele kunnskapsbaserte retningslinjer og prosedyrer, organisere regionale og nasjonale fagnettverk og ta i bruk implementeringsmodeller (Sandberg & Halvorsen, 2017). Med dypere kunnskap, en bredere kunnskapsfordeling og en tverrprofesjonell forståelse for CVI innad i tjenesten er det høyere sannsynlighet for at CVI tilstanden blir oppdaget. I tillegg er det behov både for utvikling av målrettede kartleggingsverktøy og bransjerettede utredningsveiledere. Det er nødvendig at helsemyndigheter støtter valideringsarbeidet og innfører egnede, norskspråklige instrumenter for å kunne oppdage barn, som er i risiko for CVI, mer pålitelig og for å kunne gi dem den nødvendige oppfølgingen (Sagan et al., 2020). En innføring av slike screenings- og kartleggingsverktøy vil indirekte også føre til økt kunnskap om CVI.

Parallelt til optimalisering av screeningsverktøy og utrednings- samt henvisningsprosedyrer er det behov for mer forskning på intervensjoner som virker for barn med CVI. Ifølge William et al. (2014) trenges ytterligere kunnskap om hvilke type treninger og tilrettelegginger som viser effekt, hva som er optimal lengde og alder for intervensjoner og hvor lenge effekten av slike tiltak forventes å vare, om de kan overføres til andre aktiviteter og ferdigheter samt om de påvirker livskvaliteten. Opprettelse av et klassifikasjonssystem av CVI kan i den sammenheng

være en viktig pådriver for utvikling og uttesting av potensielle intervensjonsstrategier (Sakki et al., 2021). En tydelig definert diagnose av CVI i ICD registeret ville direkte føre til «definerte krav og mål» for både utredningen og oppfølgingen av barn med cerebrale synsvansker og dermed også kompetansekravet rundt diagnosen.

5.5 Begrensninger

Til denne studien ble det valgt en spørreundersøkelse. Denne metoden har sine åpenbare svakheter blant annet at noen spørsmål ble misforstått eller tolket forskjellig av respondentene som ble tydelig i fritekstkommentarene. Ved noen spørsmål (spm. 5, 7, 9) kunne man ha skilt mer tydelig i hva HABU gjør selv og hva de overlater til Statped i forhold til diagnose- og funksjonskartlegging. Dessuten har undersøkelsen kun fokusert på det tverretatlige samarbeidet med Statped, ikke med PPT eller øyeavdelingen. For å unngå disse svakheter og øke den indre validiteten kunne man ha gjennomført en pilotering, der skjemaet ville blitt testet ut av noen få utvalgte personer med innsikt i feltet (Grønmo, 2016). Dette ville ha fått frem hvordan spørsmålene fungerer og kunne ha forbedret spørreskjemaet før det ble tatt i bruk til datainnsamlingen.

Å holde antall spørsmål og dermed respondentenes tidsbruk på et minimum med tanke på å øke svarprosenten og den ytre validiteten, kan ha gått på bekostning av reliabiliteten, idet store kunnskapsområder skulle bli dekket med få, korte spørsmål. En annen trussel for både validiteten og reliabiliteten er at man ikke vet hvem som har svart på undersøkelsen og at det kan foreligge en underrapportering, idet det er usikkert om den som har besvart spørreskjemaet har best oversikt over emnet. Bakgrunnsopplysninger ble bevisst valgt bort, for det første for å bevare undersøkelsens anonymitet og for det andre er det ikke sikkert at eksempelvis fagbakgrunn til respondenten ville ha gitt nyttig informasjon. Det finnes ingen yrkesgruppe i barnehabiliteringen som kan tilskrives å ha mest kunnskap om CVI (McConnell et al., 2021).

En metodetriangulering, eksempelvis med supplerende intervju av et utvalg av HABU ledere, kunne ha økt studiens troverdighet (Johannessen et al., 2010). Dersom spørreskjemaet hadde blitt sendt til alle ansatte ved landets HABU til utfylling, ville man ha kunnet kartlegge kompetansen om CVI mer presist, samtidig ville svarprosenten mest sannsynlig ikke blitt like høy. På grunn av studiens tidsbegrensning ble disse metodene ikke gjennomført. Samtidig

tillater spørreskjemaet med sine prekodete spørsmål og supplerende fritekstalternativer, som mange respondenter har benyttet seg av, en viss triangulering eller datakombinasjon.

Undersøkelsen kan oppfattes som et paradoks. Det kan virke urimelig å undersøke hvordan HABU vurderer egen utredningspraksis og tilbudet til barn med CVI, når det ikke finnes hverken validerte kartleggingsverktøy eller evidensbaserte tiltak for denne pasientgruppen. Samtidig skal studien nettopp dokumentere og få frem at det foreligger et behov for videre forskning på både utredning og intervensjoner for barn med CVI. En slik dokumentasjon kan utløse interesse og eventuelt finansiell forskningsstøtte for oppfølgingsprosjekter.

Denne studien beveger seg mellom forskningen fra utdanningssektoren og medisinen. Dette kan skape utfordringer med hensyn til tolkninger og forventninger, men det er akkurat i denne spenningen det spesialpedagogiske feltet befinner seg. Historisk sett er spesialpedagogikken et sammensatt fag med konvergerende greiner fra nettopp medisinen og pedagogikken (Werler et al., 2012). Denne oppgaven skal vise at identifiseringen og forståelsen av CVI må komme først og er helt essensielt for at individuelle, målrettede spesialpedagogiske tiltak kan gis. Barn med CVI er helt avhengige av å møte fagpersoner med kompetanse om CVI og at helse- og utdanningssektor samarbeider for å kunne få optimal tilrettelegging. Uten målrettet diagnose- og funksjonskartlegging vil barn med CVI lett bli misforstått til å ha atferds- eller lærevansker og den spesialpedagogiske hjelpen ville ikke kunne føre til at barnet når sitt potensial (Lueck et al., 2019). På samme måte kan min egen forforståelse fra en todelt profesjonsbakgrunn fra medisinen som ortoptist og som spesialpedagog, oppfattes som både en ulempe, men også en fordel idet den gir meg en verdifull innsikt fra begge sider.

6.0 Avslutning

Denne studien, som er basert på svarene til en spørreundersøkelse gjennomført av 89 % (17 av 19) av landets HABU, avdekker et kompetansebehov for å kunne identifisere barn og unge med cerebrale synsvansker. CVI er et underfokusert område som til dels skyldes for lite oppmerksomhet på og kunnskap om tilstanden, men også manglende standardiserte kartleggingsverktøy og usystematisert utredningspraksis. Per dags dato blir CVI ikke oppdaget målrettet, men som en del av en bredere utredning av flere fenomen. De fleste barn med CVI har komorbide diagnoser som cerebral parese eller andre nevrologiske funksjonsnedsettelse og dermed behov for tidlig, spesialpedagogisk intervensjon. Disse barna risikerer å få feil tiltak om de ikke får CVI som rett tilleggdiagnose. Hvis de cerebrale synsvanskene forblir uoppdaget, får barna ikke sine rettigheter i henhold til CRPD oppfylt, som skal sikre «tidlig identifisering» samt «effektive, individuell tilpassede støttetiltak [...] som gir størst mulig faglig og sosial utvikling» (Forente nasjoner, 2006). Funnene fra studien forstås dithen at kompetansen om CVI ligger hos synspedagogene i Statped og at ansatte i HABU er avhengige av det tverretatlige samarbeidet med Statped for at barn med CVI blir identifisert og får de tiltakene de behøver. At dette samarbeidet må ta omveien via PPT oppleves til dels som negativ av respondentene. Samtidig viser HABU en positiv holdning til å samarbeide med utdanningssektoren og nyttiggjør seg Statpeds kompetanse. Dette er i tråd med forskriften om habilitering og rehabilitering (2012) som går inn for at det skal sørges for «samarbeid med andre etater når det er nødvendig for utredning, tilrettelegging og gjennomføring av tilbudet til den enkelte» (jf. § 14d).

Den skisserte modellen ovenfor (se figur 5.2) som er blant annet basert på funn fra denne studien, kunne utforskes mer inngående i sine forskjellige faser. Det er behov for forskning på kompetanse i HABU samt validering av screening- og kartleggingsverktøy for den norske populasjonen. Det tverretatlige samarbeidet rundt barn med CVI kunne undersøkes nærmere fra Statpeds og PPT sine sider, i tillegg til å studere hvilke spesialpedagogiske tiltak synspedagoger anbefaler for barn og unge med CVI og hvilken effekt disse har. Cerebrale synsvansker er et område som trenger mer oppmerksomhet både i helse- og utdanningssektoren.

Litteratur

- Abbott, A. (2014). *The system of professions: An essay on the division of expert labor*. University of Chicago press.
- Agenda Kaupang. (2017). *Gjennomgang av Statpeds oppdrag, tjenester og ressursdisponering på fagområdet hørsel og innen tegnspråk* (Nr. R1020084). https://www.statped.no/globalassets/fou/dokumenter/agenda-kaupang/r1020084_statped_gjennomgang_av_fagomrade_horsel_sluttrapport.pdf
- Bakken, T. L. & Eknes, J. (2008). Diagnostisering - perspektiver og utfordringer. I J. Eknes, T. L. Bakken, J. A. Løkke & I. Mæhle (Red.), *Utredning og diagnostisering: utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker* (s. 63–67). Universitetsforlaget.
- Barnehageloven. (2005). *Lov om barnehager* (LOV-2005-06-17-64). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/2005-06-17-64>
- Beery, K. E., Buktenica, N. A. & Beery, N. A. (2004). *The Beery-Buktenica Developmental Test of Visual-Motor Integration: for children and adults (Beery VMI)*. Modern Curriculum Press.
- Befring, E. (2019). Spesialpedagogikk - mangfoldig fag med mulighetsperspektiver og krevende utfordringer. I E. Befring, K.-A. B. Næss & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (6. utg., s. 51–73). Cappelen Damm akademisk.
- Befring, E. & Næss, K.-A. B. (2019). Innledning og sammenfatning. I E. Befring, K.-A. B. Næss & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (6. utg., s. 23–48). Cappelen Damm akademisk.
- Buland, T., Mordal, S., Olsen, M. S., Gjørund, G., Caspersen, J. & Wendelborg, C. (2018). *Mellom system og individ - En studie av Statpeds oppdrag, tjenester og ressursdisponering innen fagområdene syn, sammensatte læreverser og språk og tale*. <https://samforsk.brage.unit.no/samforsk-xmlui/bitstream/handle/11250/2579347/Mellom%2Bsystem%2Bog%2Bindivid%2BWEB.pdf>
- Buultjens, M., Hyvärinen, L. & Walthes, R. (2010). Approaches to the management in schools of visual problems due to cerebral visual impairment. I G. N. Dutton & M. Bax (Red.), *Visual impairment in children due to damage to the brain* (s. 236–244). Mac Keith Press.
- Chokron, S., Kovarski, K., Zalla, T. & Dutton, G. N. (2020). The inter-relationships between cerebral visual impairment, autism and intellectual disability. *Neuroscience &*

- Biobehavioral Reviews*, 114, 201–210.
<https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2020.04.008>
- Chokron, S., Kovarski, K. & Dutton, G. N. (2021). Cortical Visual Impairments and Learning Disabilities. *Frontiers in Human Neuroscience*, 15, 713316.
<https://doi.org/10.3389/fnhum.2021.713316>
- Cioni, G., Inguaggiato, E. & Sgandurra, G. (2016). Early intervention in neurodevelopmental disorders: underlying neural mechanisms. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(S4), 61–66. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13050>
- Dale, N., Ortibus, E., Sargent, J. & Bowman, R. (2022). Cerebral Visual Impairment. I N. Dale, A. Salt, J. Sargent & R. Greenaway (Red.), *Children with Vision Impairment: Assessment, Development, and Management* (s. 53–66). Mac Keith Press.
- Dowd, A. D. & Dutton, G. N. (2016). The Tree of Vision. I *Impairment of vision due to disorders of the visual brain in childhood: A practical approach*. AFB Press.
https://acdowd-designs.com/ISD_diagram1.html
- Dutton, G. N. & Lueck, A. H. (2015). Impairment of vision due to damage to the brain. I A. H. Lueck & G. N. Dutton (Red.), *Vision and the brain: Understanding cerebral visual impairment in children* (s. 3–20). AFB Press, American Foundation for the Blind
 Arlington, VA.
- Dysleksi Norge. (2021). *Praksis for utredning av spesifikke lese- og skrivevansker, matematikkvansker og språkvansker i Norge*. https://dysleksinorge.no/wp-content/uploads/2021/03/Rapport_utredningspraksis_2021.pdf
- Ego, A., Lidzba, K., Brovedani, P., Belmonti, V., Gonzalez-Monge, S., Boudia, B., Ritz, A. & Cans, C. (2015). Visual–perceptual impairment in children with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 57(s2), 46–51.
<https://doi.org/10.1111/dmcn.12687>
- Erasmus. (2015). *TeachCVI: Screening Tools*. Teach-Cvi.
<https://www.teachcvi.net/screening-tools>
- Fjellstad, L. (2021, 18. januar). Statped. I *Store norske leksikon*. <http://snl.no/Statped>
- Forente nasjoner. (2006). *Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet.
https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon_web.pdf
- Forskrift om habilitering og rehabilitering. (2012). *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator* (FOR-2011-12-16-1256). Lovdata.
<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256>

- Frambu. (2019, 26. februar). *Pedagogisk kartlegging og testing - Frambu*.
<https://frambu.no/tema/pedagogisk-kartlegging-og-testing/>
- Fullan, M. (2014). *Å dra i samme retning: Et skolesystem som virker*. Kommuneforlaget AS.
- Grønmo, S. (2016). *Samfunnsvitenskapelige metoder* (2. utg.). Fagbokforlaget.
- Grøsvik, K. (2008). Diagnostisering av utviklingshemning hos barn. I J. Eknes, T. L. Bakken, J. A. Løkke & I. Mæhle (Red.), *Utredning og diagnostisering: utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker* (s. 17–34). Universitetsforlaget.
- Hadjimichael, D. & Tsoukas, H. (2019). Toward a better understanding of tacit knowledge in organizations: Taking stock and moving forward. *Academy of Management Annals*, 13(2), 672–703. <https://doi.org/10.5465/annals.2017.0084>
- Haugen, O. H., Bredrup, C. & Rødahl, E. (2016). Nedsatt syn hos barn og unge i Norge. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 996–1000.
<https://doi.org/10.4045/tidsskr.15.1243>
- Helsebiblioteket. (2010). *Pediatriveiledere fra Norsk barnelegeforening - Evoked potentials (fremkalte responsundersøkelser)*. Helsebiblioteket.no.
<https://www.helsebiblioteket.no/pediatriveiledere>
- Helsedirektoratet. (2012). *Veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer*.
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/utvikling-av-kunnskapsbaserte-retningslinjer/Veileder>
- Helsedirektoratet. (2015a). *Barn og unge med habiliteringsbehov – Veileder*.
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/barn-og-unge-med-habiliteringsbehov>
- Helsedirektoratet. (2015b). *Prioriteringsveileder: Habilitering av barn og unge i spesialisthelsetjenesten*.
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/prioriteringsveiledere/habilitering-av-barn-og-unge-i-spesialisthelsetjenesten>
- Helsedirektoratet. (2015c). *Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator*. Helsedirektoratet.
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>
- Helsenorge. (2022, 31. mars). *Ventetider for forsinket utvikling, barn og unge*.
<https://tjenester.helsenorge.no/velg-behandlingssted/behandlinger>
- Huseby, I., Eldøen, G. & Gjerstad, L. (2017). *Sluttrapport hjernehelsetjenesten* (IS-2588). Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/statusrapport-hjernehelsetjenesten/Statusrapport%20hjernehelsetjenesten.pdf>

- Jacobsen, D. I. (2016). *Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. (3. utg.). Cappelen Damm akademisk.
- Johannessen, A., Christoffersen, L. & Tufte, P. A. (2010). Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode. I *Norbok* (4. utg.). Abstrakt forlag.
- Judge, T. A., Jackson, C. L., Shaw, J. C., Scott, B. A. & Rich, B. L. (2007). Self-efficacy and work-related performance: The integral role of individual differences. *Journal of applied psychology*, 92(1), 107–127. <https://doi.org/10.1037/0021-9010.92.1.107>
- Kinge, E. (2012). *Tverretattlig samarbeid omkring barn*. Gyldendal akademisk.
- Klem, M. & Hagtvet, B. E. (2019). Kartlegging i spesialpedagogisk praksis. I E. Befring, K.-A. B. Næss & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk*. (6. utg., s. 153–167). Cappelen Damm akademisk.
- Klingenberg, O., Kittelsaa, A. M., Holkesvik, A. H., Wik, S. E. & Kermit, P. (2015). *Kunnskapsoversikt over forskningsfunn om læring hos barn og unge med synshemming*. NTNU.
http://www.statped.no/globalassets/fou/dokumenter/syn/kunnskapsoversikt_laring_syn_statped_ntnu.pdf
- Kooiker, M. J., van der Linden, Y., van Dijk, J., van der Zee, Y. J., Swarte, R., Smit, L. S., van der Steen-Kant, S., Loudon, S. E., Reiss, I. K. & Kuyper, K. (2020). Early intervention for children at risk of visual processing dysfunctions from 1 year of age: a randomized controlled trial protocol. *Trials*, 21(1), 1–14.
<https://doi.org/10.1186/s13063-019-3936-9>
- Lai, L. (2021). *Strategisk kompetanseledelse* (4. utgave.). Fagbokforlaget.
- Lincoln, Y. S., Lynham, S. A. & Guba, E. G. (2011). Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences, revisited. I N. K. Denzin, *The SAGE handbook of qualitative research* (s. 97–128). SAGE.
- Lueck, A. H., Dutton, G. N. & Chokron, S. (2019). Profiling Children With Cerebral Visual Impairment Using Multiple Methods of Assessment to Aid in Differential Diagnosis. *Seminars in Pediatric Neurology*, 31, 5–14. <https://doi.org/10.1016/j.spen.2019.05.003>
- Lundervold, T. (2019). *Kartlegging av CVI hos førskolebarn*. NTNU.
<https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/bitstream/handle/11250/2689600/Tonje%20Lundervold.pdf?sequence=1>
- Martín, M. B. C., Santos-Lozano, A., Martín-Hernández, J., López-Miguel, A., Maldonado, M., Baladrón, C., Bauer, C. M. & Merabet, L. B. (2016). Cerebral versus Ocular

- Visual Impairment: The Impact on Developmental Neuroplasticity. *Frontiers in Psychology*, 7, 1958. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.01958>
- McConnell, E. L., Saunders, K. J. & Little, J.-A. (2021). What assessments are currently used to investigate and diagnose cerebral visual impairment (CVI) in children? A systematic review. *Ophthalmic and Physiological Optics*, 41(2), 224–244. <https://doi.org/10.1111/opo.12776>
- Meld.St.6. (2019). *Tett på - tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO*. Kunnskapsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-6-20192020/id2677025/>
- Mordal, T. L. (1989). *Som man spør, får man svar: arbeid med survey-opplegg*. Tano.
- Nesheim, T. (2014). Tilknytningsformer for arbeid og organisatoriske grenser: En utfordring til konvensjonell visdom om HRM. I A. Mikkelsen & T. Laudal (Red.), *Strategisk HRM. 1: Ledelse, organisasjon, strategi og regulering* (s. 285–307). Cappelen Damm akademisk.
- Newell, S., Robertson, M., Scarbrough, H. & Swan, J. (2009). *Managing Knowledge Work and Innovation* (2. utg.). Palgrave Macmillan.
- Nordhaug, O. (2004). *Strategisk kompetanseledelse*. Universitetsforlaget.
- Olsen, T. H. (2016). Kompetanseutvikling. I A. Mikkelsen & T. Laudal (Red.), *Strategisk HRM 2: HMS, etikk og internasjonale perspektiver* (2. utg., Bd. 2, s. 238–276). Cappelen Damm akademisk.
- Opplæringsloven. (1998). *Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa* (LOV-1998-07-17-61). Lovdata. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61#KAPITTEL_6
- Ortibus, E., Fazzi, E. & Dale, N. (2019). Cerebral Visual Impairment and Clinical Assessment: The European Perspective. *Seminars in Pediatric Neurology*, 31, 15–24. <https://doi.org/10.1016/j.spen.2019.05.004>
- Pawletko, T., Chokron, S. & Dutton, G. (2014). Considerations in behavioral diagnoses of CVI: issues, cautions, and potential outcomes. I A. H. Lueck & G. N. Dutton (Red.), *Vision and the brain: Understanding cerebral visual impairment in children*. (s. 145–173). AFB Press, American Foundation for the Blind Arlington, VA.
- Philip, S. S. & Dutton, G. N. (2014). Identifying and characterizing cerebral visual impairment in children: a review. *Clinical and Experimental Optometry*, 97(3), 196–208. <https://doi.org/10.1111/cxo.12155>

- Roman, C., Baker-Nobles, L., Dutton, G. N., Luiselli, T. E., Flener, B. S., Jan, J. E., Lantzy, A., Matsuba, C., Mayer, D. L., Newcomb, S. & Nielsen, A. S. (2010). Statement on Cortical Visual Impairment. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 104(2), 69–72. <https://doi.org/10.1177/0145482X1010400202>
- Sagan, A., McDaid, D., Rajan, S., Farrington, J. & McKee, M. (2020). *Screening: When is it appropriate and how can we get it right?* European Observatory on Health Systems and Policies.
- Sakki, H., Bowman, R., Sargent, J., Kukadia, R. & Dale, N. (2021). Visual function subtyping in children with early-onset cerebral visual impairment. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 63(3), 303–312. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14710>
- Sakki, H. E. A., Dale, N. J., Sargent, J., Perez-Roche, T. & Bowman, R. (2018). Is there consensus in defining childhood cerebral visual impairment? A systematic review of terminology and definitions. *British Journal of Ophthalmology*, 102(4), 424–432. <https://doi.org/10.1136/bjophthalmol-2017-310694>
- Sandberg, C. U. & Halvorsen, B. (2017). *Forskningsbasert kunnskap i habilitering* (s. 1–103). <https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/regionsenter-for-habiliteringstjenesten-for-barn-og-unge-rhabu/Documents/Rapport%20171215.pdf>
- SSB. (2019). *11342: Areal og befolkning, etter region, statistikkvariabel og år*. Statistikkbanken. SSB. <https://www.ssb.no/system/>
- Statped. (2021, 26. april). *Utrede antatte eller påviste synsvansker*. <https://www.statped.no/tjenester/utredning/utredning-av-syn/utrede-antatte-eller-paviste-synsvansker/>
- Statped. (2022). *Årsrapport 2021*. https://www.statped.no/globalassets/om-statped/arsrapporter/2021/statped_-arsrapport-2021_web.pdf
- Tsirka, A., Liasis, A., Kuczynski, A., Vargha-Khadem, F., Kukadia, R., Dutton, G. & Bowman, R. (2020). Clinical use of the Insight Inventory in cerebral visual impairment and the effectiveness of tailored habilitational strategies. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 62(11), 1324–1330. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14650>
- Universitetet i Oslo. (2014). *Tjenester for Sensitive Data (TSD)*. <https://www.uio.no/tjenester/it/forskning/sensitiv/index.html>
- Ursin, L. (2021, 30. november). De fire prinsipper. I *Store medisinske leksikon*. http://sml.snl.no/de_fire_prinsipper
- Utdanningsdirektoratet. (2014). *Veilederen Spesialundervisning*. <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/sarskilte-behov/spesialundervisning/Spesialundervisning/>

- Utdanningsdirektoratet. (2017a). *Hva gjør PP-tjenesten?* <https://www.udir.no/kvalitet-og-kompetanse/samarbeid/pp-tjenesten/hva-gjor-pp-tjenesten/>
- Utdanningsdirektoratet. (2017b). *Kurs og kompetanse - opplæring av blinde og sterkt svaksynte.* <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/sarskilte-behov/blinde-sterkt-synshemmede/kurs-og-kompetanse/>
- Utdanningsdirektoratet. (2017c). *Veilederen Spesialpedagogisk hjelp.* <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/sarskilte-behov/spesialpedagogisk-hjelp/Spesialpedagogisk-hjelp/#>
- Utdanningsdirektoratet, Helsedirektoratet & Statped. (2020). *Sluttrapport for oppdrag 2020 - 001: Utvikle samarbeidet mellom Statped og helsesektoren* (s. 1–75). <https://hoering.udir.no/Hoering/v2/1615>
- Verdens helseorganisasjon. (2020). *Screening programmes: a short guide. Increase effectiveness, maximize benefits and minimize harm (2020).* <https://www.euro.who.int/en/publications/abstracts/screening-programmes-a-short-guide.-increase-effectiveness,-maximize-benefits-and-minimize-harm-2020>
- Verdens helseorganisasjon. (2022, 9. mars). *International Classification of Diseases (ICD).* <https://www.who.int/standards/classifications/classification-of-diseases>
- Werler, T., Birkeland, N. R. & Cameron, D. L. (2012). *When education meets the care paradigm.* Waxmann Verlag.
- Williams, C., Northstone, K., Borwick, C., Gainsborough, M., Roe, J., Howard, S., Rogers, S., Amos, J. & Woodhouse, J. M. (2014). How to help children with neurodevelopmental and visual problems: a scoping review. *British Journal of Ophthalmology*, 98(1), 6–12. <https://doi:10.1136/bjophthalmol-2013-304225>
- Willumsen, E. (2017). Tverrprofesjonelt samarbeid i utdanning og praksis i helse- og velferdssektoren. I E. Willumsen & A. Ødegård (Red.), *Tverrprofesjonelt samarbeid - et samfunnsoppdrag* (2. utg., s. 33–52). Universitetsforlaget.
- Wilton, G. J., Woodhouse, R., Vinuela-Navarro, V., England, R. & Woodhouse, J. M. (2021). Behavioural Features of Cerebral Visual Impairment Are Common in Children With Down Syndrome. *Frontiers in Human Neuroscience*, 15, 311. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2021.673342>

Vedlegg 1: Spørreskjemaet

Cerebralt betingete synsvansker (CVI) hos barn og unge med neurologiske funksjonsnedsettelse

Dette spørreskjemaet handler om hvordan cerebral betingede synsvansker (CVI) utredes hos barn med neurologiske funksjonsnedsettelse.

Vi forutsetter at barnet er, eller vil bli utredet av øyelege med tanke på okulære synsvansker (som f.eks. nærsynthet, langsynthet, skjeling).

Obligatoriske felt er merket med *

1. Hvordan får dere mistanke om at et barn kan ha CVI? *

- Spørreskjema til alle som utredes tverrfaglig
- Spørreskjema til barn med en underliggende diagnose som har økt risiko for CVI (prematurt fødte, barn med CP, andre)
- Spørreskjema som supplement ved klinisk mistanke om CVI
- Bruker i liten grad spørreskjema som omhandler CVI
- Vurdering av CVI inngår vanligvis ikke i utredningen hos oss
- Annet (spesifiser i eget felt)
- Vet ikke

2. Hvilke undersøkelser inngår i CVI-utredning hos dere? *

- Oftalmologisk undersøkelse
- Visuelle persepsjonstester
Hvilke (kryss av): Lea Mailbox, Lea Rectangles, Lea Heidi expression test, CVIT 3-6, Annet (spesifiser i eget felt)
- Spørreskjema (spesifiser i eget felt)
Navngi gjerne hvilke(t) spørreskjema (spesifiser i eget felt)
- Observasjon av visuell atferd
Hvor (kryss av): på HABU, i hjemmet, i barnehagen/på skolen
- Bildediagnostikk
Spesifiser (kryss av): ultralyd, MR, CT; Annet (spesifiser i eget felt)
- Kognitiv utredning
- Annet (spesifiser i eget felt)
- Vet ikke/ikke aktuelt

3. Er det noen fagpersoner/yrkesgrupper som særlig forventes å ha fokus på CVI? *

- Nei, alle har likt ansvar
- Ja
Hvilke(n) yrkesgruppe har ansvar? (spesifiser i eget felt)
- Vet ikke/ikke aktuelt

4. Har HABU et eget synsteam? *

- Ja
Hvilke fagpersoner deltar i teamet? (spesifiser i eget felt)
Har teamet regelmessige møter? (kryss av): ja, nei, vet ikke
Hvor ofte: (f.eks. per måned) (spesifiser i eget felt)
- Nei
- Vet ikke/ikke aktuelt

5. Tror du dere oppdager alle barn med CVI? *

- Ja, alle
- Ja, de fleste
- Nei
- Vet ikke

- Suppler gjerne (fritekst):

6. Bruker avdelingen en egen diagnosekode for CVI (ICD-10)? *

- Ja
Hvilke(n) ICD-10 kode benyttes:
- Nei
- Vet ikke

- Andre kommentarer (fritekst)

Nåværende praksis er at det bare er PP-tjenesten som kan henvise til Statped, fagavdeling syn for videre utredning og veiledning med tanke på CVI.

Hvor enige er dere i følgende påstander:

7. Utredningen av CVI blant barn som følges av vår HABU er god nok. *



- Skriv gjerne kommentar til spørsmål 7 (fritekst):

8. Det ville vært ønskelig at HABU kunne henvise direkte til Statped for utredning av CVI. *



- Skriv gjerne kommentar til spørsmål 8 (fritekst):

9. Barn med CVI som følges ved vår HABU får de tiltakene de behøver. *



- Skriv gjerne kommentar til spørsmål 9 (fritekst):

10. Vår HABU har tilstrekkelig kunnskap om CVI. *



- Skriv gjerne kommentar til spørsmål 10 (fritekst):

11. Er det synspunkter du ønsker å legge til (om f.eks. tilgang på ressurser/ ventetider/ endringer

fra tidligere/praksisen med henvisning til PP-tjenesten / samarbeid med oftalmolog/øyeavd.)?

(fritekst)

Navn på HABU: *

Vedlegg 2: Ledsagermail

Til ledere av Barne- og ungdomshabiliteringene i Norge,

Vi i Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP) har et ønske om å kartlegge utredningen av cerebralt betingete synsvansker (CVI) hos barn som utredes og følges i HABU, også med tanke på å finne ut om barn med slike vansker får gode og likeverdige tilbud om tilrettelegging.

For å skaffe oss et første inntrykk av hvordan utredningen av barn foregår i dag, har vi utarbeidet et enkelt spørreskjema som vi håper at du eller en av dine medarbeidere vil være så snille å fylle ut. Det er viktig at hvert HABU fyller ut bare ett skjema.

Skjemaet inneholder 11 spørsmål, som det burde ta mindre enn fem minutter å fylle ut. Har dere anledning, setter vi ekstra stor pris på om dere fyller på med frie kommentarer der det er mulig. Vi håper at dette lar seg gjøre innen 14.01.2022.

Du deltar i undersøkelsen ved å klikke på vedlagte lenke: <https://nettskjema.no/a/233994>

Prosjektet er basert på forskningsetiske retningslinjer og vurdert av NSD (#663381/2021) til å være en anonym undersøkelse, da det ikke behandles opplysninger som kan identifisere enkeltpersoner verken direkte eller indirekte. Vi vil legge vekt på å rapportere regionsvis, men kan ikke utelukke at den enkelte HABU vil være gjenkjennbar.

På forhånd takk for all hjelp!

Med vennlig hilsen,
Sandra Julsen Hollung, registeransvarlig
Kristine Stadskleiv, psykologspesialist

Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP)

norcp@siv.no <<mailto:norcp@siv.no>>

Vedlegg 3: Vurdering fra NSD

NSD NORSK SENTER FOR FORSKNINGSDATA

Vurdering

Referansenummer

663381

Prosjektittel

Hvordan utredes og diagnostiseres cerebral visual impairment i barnehabiliteringen?

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Oslo / Det utdanningsvitenskapelige fakultet / Institutt for spesialpedagogikk

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Kristine Stadskleiv, kristine.stadskleiv@isp.uio.no, tlf: 45290549

Felles behandlingsansvarlige institusjoner

- Sykehuset i Vestfold HF
- Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet / Fakultet for medisin og helsevitenskap (MH) / Institutt for klinisk og molekylær medisin
- Universitetet i Agder / Fakultet for humaniora og pedagogikk / Institutt for pedagogikk

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Pamela Friede, pamelf16@uia.no, tlf: 99228290

Prosjektperiode

09.10.2021 - 31.12.2022

Vurdering (1)

15.12.2021 - Vurdert anonym

Det fremgår av meldeskjema den 15.12.2021 med vedlegg og dialog at det ikke skal behandles opplysninger i prosjektet som kan identifisere enkeltpersoner verken direkte eller indirekte.

Prosjektet trenger derfor ikke en vurdering fra NSD.

HVA MÅ DU GJØRE DERSOM DU LIKEVEL SKAL BEHANDLE PERSONOPPLYSNINGER?
Dersom prosjektopplegget endres og det likevel blir aktuelt å behandle personopplysninger må du melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Vent på svar før du setter i gang med behandlingen av personopplysninger.

VI AVSLUTTER OPPFØLGING AV PROSJEKTET