

Innspill til Utviklingsplan St. Olavs hospital HF datert 16. januar 2018

Barnehelse og barn som pasienter er nærmest fraværende i denne planen. Det kan skyldes at deler av det store utfordringsbildet som beskrives i utviklingsplanen også gjelder barnemedisin. Det kan også skyldes at barn som pressgruppe er svært lite synlige, og/eller at de ulike diagnosegruppene innen barnepopulasjonen blir svært små i forhold til i voksenmedisinen. Det er gode grunner til at planen bør inneholde et eget kapittel om barnehelse. Barnemedisin inneholder alle andre spesialiteter og er kun begrenset av pasientens alder. Barn er ikke små voksne, og det er ulik tilnærming både til diagnostikk, behandling, opplæring og kommunikasjon innen barnemedisin sammenlignet med voksenmedisin. Det vil også være en annen vektning av ulike utfordringer og mulige løsninger. Hvis barns behov og rettigheter skal ivaretas i en slik plan, må det legges inn i et særskilt kapittel. Ellers vil det forsvinne i den store planen om de store utfordringene i voksenmedisinen.

Ledergruppen på Barne- og ungdomsklinikken har laget et forslag til et eget kapittel om barnehelse. Vi håper det er vilje til å ta dette inn i planen. Vi har ikke sterke meninger om hvor i planen kapitlet bør stå, men et forslag kan være at dette er et nytt kapittel 4 (mellom «Overordnede strategier og føringer» og «Utfordringer for helsetjenesten»).

Vårt forslag til tekst følger under.

Trondheim, 1. februar 2018

Mvh Ragnhild Støen,
Konstituert klinikkssjef
Barne- og ungdomsklinikken
St. Olavs hospital

Barnehelse

Barnemedisinen har noen særpreg som skiller den fra andre spesialiteter. I et langtidsperspektiv er det en sterk sammenheng mellom barnehelse og helsetilstanden i den voksne delen av befolkningen. Potensialet for forebygging av senere helseproblemer finnes i stor grad i barnepopulasjonen. En rekke tilstander i barnealderen kan kureres, slik at gode helsetjenester til barn bidrar til friske voksne som kan bidra i arbeidsliv og samfunnet forøvrig.

Barn er en sårbar gruppe i kraft av sin umodenhet og sitt absolutte behov for voksne til å fremme sine rettigheter. Det er en grunnleggende forutsetning at helsetjenesten til barn skal være minst like god som den som tilbys voksne. Samtidig som barns sårbarhet må respekteres og tas hensyn til, er det viktig å erkjenne at de fleste barn har omsorgspersoner som kan yte pleie og omsorg også under innleggelse i sykehus.

Barne- og ungdomsklinikken (BUK) ved St. Olavs hospital er et barnesenter der barn under (16)18 år med alle typer diagnoser (inklusive kirurgi/ortopedi) er samlet. Denne modellen er valgt fordi barn har noen grunnleggende behov og rettigheter i sykehus som vanskelig kan oppfylles innen rammene av voksenavdelinger.

Utfordringer

1) Barn og ungdom med sammensatte tilstander

Barn og ungdom med sammensatte lidelser er en voksende gruppe. Disse har kroniske smerter (mage, hode, muskel/skjelett), fedme, kronisk utmattelse og psykiske plager. Symptomtrykket er stort og mange har behov for utredning og igangsetting av behandling i spesialisthelsetjenesten. Denne gruppen gjenvinner mye av sin helse gjennom tilrettelegging i skole, familie og fritid, og behovet for samhandling med primærhelsetjenesten er stort. Bedre samhandling bør bidra til at disse barna i større grad kan behandles uten innleggelse i sykehus, og utfordringene på dette området ligner til en viss grad på utfordringer en ser innen voksenmedisinen. Det overbelegget vi har innen barnemedisin i dag (117 % belegg på sengepost i 2017) kan ikke løses utelukkende gjennom økt kapasitet.

2) Barn og ungdom med nevropsykiatriske tilstander

Barn som diagnostiseres med nevrologiske utviklingsforstyrrelser øker og utgjør i dag den største pasientgruppen innen barne- og ungdomspsykiatrien. Dette gjelder spesielt barn med autismspekterforstyrrelser (ASF) hvor antallet er mangedoblet de siste 10 – 20 årene. Ved St. Olav er det Habiliteringstjenesten for barn og unge (under BUK/somatikk) som har ansvar for utredning og oppfølging av ASF. Den store økningen i antallet barn med ASF har ikke medført økte ressurser til habiliteringstjenesten, og tilbudet er i dag ikke tilfredsstillende eller i tråd med sentrale føringer for denne pasientgruppen. Dette er derfor et område som må prioriteres høyere og på lik linje med den økte satsningen innen psykiatri i voksenmedisinen, uavhengig av hvordan omsorgen er organisert (somatikk eller psykiatri).

3) Nye pasientgrupper – livslange følgetilstander etter ny, avansert behandling

Det er en betydelig økning i antall barn og ungdom som overlever med livslange følgetilstander av sin grunntilstand eller som konsekvens av behandlingen. Dette skyldes særlig tilgangen på nye behandlingstilbud. Et eksempel er barn med alvorlige, medfødte nyresykdommer som for bare få år siden ikke hadde noe behandlingstilbud. I dag kan vi tilby peritoneal dialyse fra fødselen og frem til transplantasjon ved 1 års alder. De fleste er innlagt på sykehus i hele denne perioden. Andre overlevende etter avansert behandling er ekstremt for tidlig fødte barn, barn med medfødte hjertefeil, kreftsykdommer, medfødt eller ervervet nevrologisk sykdom eller skade, og medfødte genetiske eller metabolske tilstander. Langvarig oppfølging og habilitering/rehabilitering krever bred tverrfaglig innsats for å legge til rette for et best mulig liv. I tillegg skal vi tilby palliasjon til de barna som har dødelige tilstander uten håp om kurasjon. Det har de siste årene kommet flere nasjonale retningslinjer som anbefaler langvarig, systematisk og tverrfaglig oppfølging i spesialisthelsetjenesten av spesifikke diagnosegrupper (for eksempel for tidlig fødte barn, barn med medfødte hjertefeil, barn av mødre med rusproblemer, barnekreftoverlevende). Slike systematiske oppfølgingsprogram vil kreve stadig mer ressurser fra den tverrfaglige virksomheten som skal fordeles på alle barn med utviklingsforstyrrelser og habiliterings-/rehabiliteringsbehov.

4) Ivaretagelse av regions-/universitets-/landsfunksjoner

St. Olavs hospital har et regionsansvar for initialbehandling for de minste premature, barn med kreft og reumatiske tilstander, og delt landsfunksjon (med OUS) for nyfødtkirurgiske pasienter. Vi har en av landets to barneintensivavdelinger og tilbyr alle typer intensivbehandling til barn unntatt ECMO. Innen flere av regionsfunksjonene får vi pasienter fra andre helseregioner der man for eksempel ikke har egne barneintensivavdelinger. Dette medfører et spesielt ansvar for å kunne ta i mot barn som trenger slik behandling til enhver tid. Det er store utfordringer knyttet til bemanning og areal for å opprettholde en tilfredsstillende beredskap for de sykeste barna på både Nyfødt og Barn Intensiv og innenfor barnekreft.

Mulige løsninger på framtidens utfordringer

1) Dempe behovet for innleggelse i sykehus. Den forventede økning i trykket på døgnopphold i sykehus må reduseres. Dette må skje på flere måter.

a) Økt bruk av dagbehandling og poliklinikk. Innen gruppen med kroniske lidelser er det helt nødvendig å utvikle nye metoder for å øke egenomsorgen og dempe behovet for innleggelse. Flere kronikergrupper bør behandles i poliklinikk/dagpost, og pasient-/pårørendeopplæring må intensiveres slik at en større del av omsorgen kan ytes hjemme. Innovasjon og økt bruk av velferdsteknologi, for eksempel innen diabetesomsorgen, er også nødvendig.

b) Observasjonssenger i barnemottak. Bruken av observasjonssenger i barnemottaket må økes for å dempe trykket på sengepostene. Dette kan delvis skje innen eksisterende rammer. Det er imidlertid betydelige begrensninger i areal, og arealutvidelse/ombygging må utredes.

c) Avansert hjemmesykehus/ambulant tjeneste. Nyfødt Intensiv har siden mai 2012 drevet ambulant tjeneste, og fra høsten 2017 er det startet et pilotprosjekt på BUK med avansert hjemmesykehus for kreftsyke barn. Det er planlagt å utvide tjenesten til andre pasientgrupper når piloten er avsluttet i mai 2018. Dette vil være bra for barn og familier som kan motta spesialisthelsetjenester i hjemmet, samtidig som trykket på døgninnleggelser kan reduseres.

2) Eget areal for barn med svært lang liggetid i sykehus. BUK har til enhver tid noen pasienter med svært lang liggetid (fra >1 mnd. til flere år). Disse barna har behov for en annen type tilbud enn det som finnes på en intensivsenhet eller en ordinær sengepost. Mange har behov for kontinuerlig/styrket overvåkning og skal skrives ut til hjemmet med kommunalt hjelpepersonell hele eller deler av døgnet. I dagens bygningsmasse har Barne- og ungdomsklinikken ingen dedikert plass til disse pasientene, og de ligger på intensivsenhet eller sengepost med fastvakt frem til de kan overføres til hjemmet. Det er et stort behov for å utrede arealbehovet knyttet til en intermediærpost for barn som ligger lenge i sykehus med kompliserte tilstander og store hjelpebehov. En slik post bør være i tilknytning til eksisterende sengeareal (sengepost eller intensivsenhet) samtidig som det ivaretar familienes behov for et liv som ligner mer på hjemmelivet. Det bør også vurderes en modell der foreldrene går mer aktivt inn i pleie og omsorg av barnet. En større involvering av familiene under sykehusoppholdet vil kunne bidra til en normalisering av tilværelsen på et tidligere tidspunkt og et redusert behov for pleiepersonell sammenlignet med dagens praksis.

Strategisk satsning og tiltak

Arbeid med å omgjøre noe av dagens døgnbehandling til dagbehandling, poliklinikk eller mer kortvarig observasjon (<24 timer) i barnemottak, må intensiveres.

Det må utredes hvordan det kan etableres en intermediærpost for barn med store hjelpebehov som ligger lenge på sykehus. En modell med aktiv involvering av foreldre er nødvendig for å gi disse barna et godt psykososialt miljø under innleggelsen, styrke familiens kompetanse og bidra til en bedre tilbakeføring til hjemmet.

Kritisk syke barn må tilbys enerom på lik linje med kritisk syke voksne. Dagens praksis der kritisk syke barn ligger på flersengsrom, er ikke i tråd med St. Olavs kjerneverdier eller god helsehjelp. Det er et arbeid på gang for ombygging til enerom ved begge intensivsenhetene, og dette må fullføres innen en rimelig tidshorisont.

Det må gjennomføres en satsning på barn med nevropsykiatriske lidelser og tilstander i grenselandet mellom somatikk og psykiatri (på linje med psykiatrisatsingen) også når helsetilbudet til disse er organisert sammen med somatikken slik som ved St. Olavs hospital. En tettere integrasjon mellom somatikken og barne- og ungdomspsykiatrien vil være nødvendig for å kunne tilby god helsehjelp til disse gruppene.

Det må initieres et utviklingsarbeid for å styrke foreldres kompetanse og involvering i pleie og omsorg under barns opphold på sykehus.

