

I hvilken grad får barn med spise- og ernæringsvansker likeverdige tjenester uavhengig av bosted?

Kartlegging av tverrfaglige behandlingstilbud til barn med spise- og ernæringsvansker 2021

Nasjonal kompetansetjeneste
for habilitering av barn med
spise- og ernæringsvansker

Innholdsfortegnelse

Bakgrunn.....	2
Metode	3
Spørreskjemaene.....	4
Spørreskjema - leder:	4
Spørreskjema - kontaktperson:	5
Resultater.....	6
Organisering av behandlingstilbudene.....	7
Poliklinisk eller døgnbasert virksomhet	8
Anslagsvis antall henvisninger og årlig pasientvolum:	8
Faglig sammensetning og tverrfaglighet i spiseteamene:.....	8
Samarbeidsform og rammebetingelser for tverrfaglig klinisk praksis:	9
Hvor tenker du/dere at de tverrfaglige teamene bør organiseres (kontaktpersoner)?	9
Hvilke pasientgrupper gis tilbud om utredning og/eller behandling)?	9
Sondeernæring: I hvilken grad er ditt team involvert i oppfølging av barn som sondeernæres (kontaktpersoner)?.....	10
Hva tenker du som leder er din viktigste oppgave for å fremme et godt tilbud til barn og unge med spise- og ernæringsvansker?	11
Fagmiljøenes kjennskap til Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker, og oversikt over oppgaver man ønsker tjenesten skal prioritere.....	11
Oppsummering:	12
Tilbudets kliniske forankring i helseforetakene	12
Ressurstilgang og tverrfaglighet i fagmiljøene	12
Pasientgrupper som mottar tilbud i helseforetakene	13
Sondeernæring og sondeavvenning	14
Pasientvolum	14
Kompetansetjenesten	14
Konklusjon	14

Spisevansker identifiseres når et barn ikke følger det typiske utviklingsforløpet med de milepæler som er normale for å bli selvstendig og spise et normalt variert kosthold, og med den vekt- og vekstutvikling som er forventet for barnets alder.

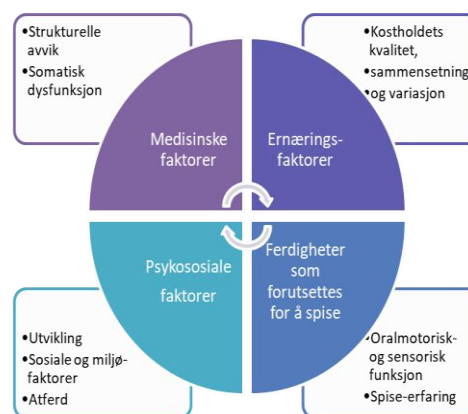
(Borowitz KC og Borowitz SM, 2018)

Bakgrunn

Spisevansker hos barn kan ha mange årsaker og uttrykksformer. Hos friske barn er alvorlige og behandlingkrevende vansker svært sjeldent, men i enkelte diagnosegrupper er spisevansker relativt vanlig. Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker har som oppgave å arbeide med kompetanseoppbygging, kompetansespredning og fagutvikling innen dette fagområdet.

Kompetansetjenesten anbefaler at det tverrfaglige arbeidet med denne pasientgruppen innbefatter følgende kompetanseområder; medisin, klinisk ernæring og psykologi/pedagogikk. Disse fagområdene utfyller hverandre og er nødvendige i et biopsykososialt tilbud til pasientgruppen. Flere faggrupper kan være representert under kompetanseområdene.

Kompleksiteten illustreres i figur 1 som viser faktorer som hver for seg, men oftest i kombinasjon, kan medføre spisevansker.



Figur 1: Inspirert av Pediatric Feeding Disorder – Consensus Definition and Conceptual Framework, Goday P. et al, JPGN 2019.

Å bidra til at barn med spisevansker får likeverdige tjenester uavhengig av bosted er en målsetning for kompetansetjenesten. På bakgrunn av dette ville kompetansetjenesten kartlegge om det foreligger behandlingstilbud til barn med spise- og ernæringsvansker, og eventuelt hvilket, ved helseforetakene.

Kompetansetjenesten gjennomførte en lignende kartleggingsundersøkelse i 2013 og 2015, og ønsket med denne nye undersøkelsen å få en oppdatert oversikt over de eksisterende behandlingstilbudene med opplysninger fra 2021.

Metode

Kartleggingen ble gjennomført i regi av Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker. I februar 2021 sendte kompetansetjenesten ut et elektronisk spørreskjema (questback) til postmottaket ved samtlige helseforetak med barneavdeling, barnehabiliteringstjeneste (HABU) og/eller barne- og ungdomspsykiatri (BUP/BUPA/SBUP) som kan motta pasienter i målgruppen. I henvendelsen til det enkelte postmottak ble det bedt om videreformidling av

1. et skjema tilpasset aktuelle ledere og
2. et annet skjema tilpasset aktuelle fagmiljø innenfor foretaket, som ble sendt ut til kjente kontaktpersoner (fagpersoner) i lokale spiseteam.

I både mars og mai 2021 ble det sendt ut purring til kontaktpersoner, som allerede var kjent for kompetansetjenesten, i kliniske tjenester på fagområdet ved hvert helseforetak. Kjente kontaktpersoner kunne være tilsatt ved barneavdeling, HABU og/eller BUP/BUPA ved foretaket.

Den første henvendelsen ble sendt til postmottaket ved følgende helseforetak:

Helse Vest RHF	Helse Midt-Norge RHF	Helse Nord RHF	Helse Sør-Øst RHF
Helse Stavanger HF	Helse Møre og Romsdal HF	Helgelandssykehuset HF	Akershus Universitetssykehus HF
Helse Fonna HF	St Olav Hospital HF	Nordlandssykehuset HF	Oslo Universitetssykehus HF
Helse Bergen HF	Helse Nord Trøndelag HF	Universitetssykehuset Nord-Norge HF	Sykehuset i Vestfold HF
Helse Førde HF			Sykehuset Innlandet HF
			Sykehuset Telemark HF
			Sykehuset Østfold HF
			Sørlandet Sykehus HF
			Vestre Viken HF

Tabell 1. Oversikt over helseforetakene.

Oversikten over helseforetak ble hentet fra www.regjeringen.no.

Enkelte helseforetak har videreformidlet undersøkelsen til underavdelinger, eksempelvis Universitetssykehuset Nord-Norge hvor vi har fått tilbakemelding fra foretakene i både Tromsø, Harstad og Narvik, og Sykehuset Innlandet hvor både Lillehammer og Hamar har respondert. Dette bringer totalt antall respondenter opp i 21 (N=21). Videre har vi mottatt svar fra forskjellige fagmiljø under de enkelte helseforetakene, så som barneavdelinger, HABU og BUP. Se tabell 2.

Kompetansetjenesten har fått bistand fra Kommunikasjonsavdelingen ved OUS til utvikling, innsamling og bearbeiding av de elektroniske skjemaene.

Spørreskjemaene

Spørsmål til ledere og kontaktpersoner i fagteamene var likelydende m.h.t. hvordan lokale spiseteam er organisert i foretaket, eksempelvis om kompetansen er tilknyttet barneavdeling, HABU eller BUP, evt. et samarbeid mellom ulike enheter i foretaket. Helseforetak som oppga at det ikke hadde tilbud til pasientgruppen fikk spørsmål om det tidligere hadde eksistert et slikt tilbud, og eventuelt om hvorfor tilbudet var opphørt og om det vurderes å være behov for å reetablere et tilbud til pasientgruppen. Videre ble det kartlagt hvilke tjenester og fagpersoner som er tilgjengelige. Både ledere og kontaktpersoner i fagteamene fikk spørsmål om hvorvidt pasienter tas inn i avdeling (innlagt), som dagpasienter, poliklinisk og/eller ved interne tilsyn i helseforetaket. Vi er kjent med at oppfølging i pasientens nærmiljø, ved f.eks. utreise og/eller telefonisk/digital oppfølging er aktuelt i noen team, og det ble følgelig kartlagt om det gis tilbud om utadrettet virksomhet/oppfølging.

Både ledere og faglige kontaktpersoner ble bedt om å gi tilbakemelding til Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker, om hvilke tjenester de ønsker fra oss (d.v.s. fra et sentralisert nasjonalt kompetansemiljø) i tiden fremover.

Spørreskjema til faglige kontaktpersoner var mer omfattende enn skjemaet til ledelsen da vi ønsket en mer detaljert kartlegging av teamets daglige virksomhet, behandlingstilbud, pasientgrupper og pasientstrøm fra de som representerte daglig praksis i hvert fagmiljø. Ved enkelte helseforetak besvarte flere faglige kontaktpersoner spørreskjemaet, eksempelvis der foretaket har tilbud knyttet til flere seksjoner/avdelinger. Undersøkelsen inneholdt utdypende spørsmål om hvilket tilbud helseforetakene har for sondeavvenning og hvordan dette eventuelt var organisert.

Spørreskjema - leder:

Ledere som svarte at de hadde et tverrfaglig behandlingstilbud for barn med spisevansker ved deres foretak fikk totalt 8 spørsmål, primært avkrysning, som kartla følgende problemstillingene. Disse inngikk også i spørreskjemaet til kontaktpersoner ved helseforetakene:

- Organisering av behandlingstilbudet
- Teamets virksomhet
- Teamets sammensetning og fagressurser

Dersom ledere oppga at sykehuset ikke hadde et behandlingstilbud, fikk de 7 avkrysnings spørsmål med mulighet for å utdype gjennom åpne spørsmål for å kartlegge:

- Om det tidligere hadde eksistert et behandlingstilbud
- Hvorfor tilbudet eventuelt ble avvirket
- Om leder så behov for et behandlingstilbud ved foretaket
- Tverrfaglighet, og evt. behov for å forsterke tilbudet med flere fagressurser
- Leders vurdering av oppgaver som bør prioriteres for å utvikle et bedre tilbud til pasientgruppen i eget helseforetak

Uavhengig av hvorvidt helseforetaket hadde et tilbud, ønsket vi informasjon om lederes kjennskap til den nasjonale kompetansetjenesten, og synspunkter og innspill på hvilke oppgaver som var ønsket fra tjenesten fremover.

Spørreskjema - kontaktperson:

Skjemaet hadde totalt 16 spørsmål, med mulighet for 8 tilleggsspørsmål dersom man krysset av for at sondeavvenning var ett av behandlingstilbudene.

11 spørsmål hadde definerte svaralternativer. I tillegg til hovedspørsmålet «Har helseforetaket et tverrfaglig behandlingstilbud for barn med spisevansker?», ble følgende temaer kartlagt gjennom spørreundersøkelsen;

- Organisering av behandlingstilbudet
- Teamets kliniske virksomhet (dag-, døgn-, poliklinisk tilbud og/eller tilsyn, utreise til hjem/bhg/skole for veiledning)
- Årlig pasientvolum (antall nyhenviste-, og antall pasienter inne til utredning/behandling)
- Teamets sammensetning og fagressurser
- Hvor ofte teamet treffes og hvor ofte de har pasientbehandling
- Hvilke pasientgrupper teamet jobber med, og hvilken utredning/behandling som gis

De som krysset av for at de jobbet med sondeavvenning, fikk i tillegg spørsmål om:

- Hvor ofte teamet er involvert i sondeavvenning
- Om det finnes prosedyrer for sondeavvenning på arbeidsstedet og definerte inklusjonskriterier for når det er aktuelt med sondeavvenning
- Hvordan sondeavvenningen vanligvis gjennomføres (poliklinisk/dagpasient, innleggelse eller hjemmebasert oppfølging)
- Hvilke faggrupper som samarbeider i sondeavvenningsprosessen
- Hvor lenge barnet/familien følges opp, og hvordan en vurderer om sondeavvenningen var vellykket

De åpne spørsmålene i skjemaet omhandlet teamenes egnevaluering og forslag til forbedringer av eget behandlingstilbud, samt synspunkter og innspill på hvilke oppgaver som burde prioriteres av den nasjonale kompetansetjenesten.

Resultater

Undersøkelsen ble avsluttet primo oktober 2021. Det var da kommet inn svar fra 20 av de 21 helseforetakene. Flere kontaktpersoner enn ledere besvarte undersøkelsen (totalt 24 kontaktpersoner og 19 ledere). Respondentene svarte at det per oktober 2021 er et tilbud til pasientgruppen ved 18 av de mulige 21 helseforetakene. *Se Tabell 2.*

Kompetansetjenesten er kjent med at det har vært arbeidet for å etablere et team ved Helse Førde HF, selv om dette ikke er på plass enda og følgelig ikke inngår i svarene gjennom resten av undersøkelsen. I Helse Fonna HF, Haugesund, pågår det et prosjekt som skal gi grunnlag for å evaluere behovet for et lokalt spiseteam og eventuelt sammensetning og arbeidsform. Det er kommet inn svar fra to ledere ved Sykehuset Telemark, en leder og en konstituert leder. Disse to besvarelsene sammenholdes med hverandre og fremstilles samlet i undersøkelsen.

Som det fremgår av tabell 2, har vi fått svar fra 24 faglige kontaktpersoner. En av disse har svart at teamet er avviklet og har følgelig ikke besvart alle spørsmålene. Antall respondenter varierer derfor i enkelte spørsmål. Dette fremgår av figurene der det angis om N=24 eller N=23.

Helseforetak	Har svart	Svar fra leder (L)	Svar fra faglige kontaktpersoner (KP) *	KP og/eller L	Har tilbud	Har ikke tilbud
Helse Vest RHF						
Stavanger HF	BUPA, HABU, BUA (sped- og småbarnsteamet)	2	3	x	X	
Fonna HF	Haugesund: BUA	2	2	x	Tidsavgrenset prosjekt	
Bergen HF	HABU, BUA	1	1	x	X	
Førde HF	BUA, HABU,	1	0	x		X
Helse Midt-Norge RHF						
Møre og Romsdal HF	-Ålesund: BUA	0	1	x	X	
St Olav Hospital HF	BUA, HABU, spiseteam BUK	1	3	x	X	
Nord Trøndelag HF	HABU Levanger: HABU	1	1	x	X	
Helse Nord RHF						
Helgelandssykehuset HF	Ikke svart	0	0			
Nordlandssykehuset HF	Bodø: BUA/HABU	0	1	x	X	
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	-Tromsø: HABU	1	1	x	X	
	-Narvik: HABU	1	0	x	X	
	-Finnmarkssykehuset: HABU	1	1	x	X	
Helse Sør-Øst RHF						

Akershus Universitetssykehus HF	HABU, BUA	1	1	x	X	
Oslo Universitetssykehus HF	BUA, BUL HABU	1	2	x	X	
Sykehuset i Vestfold HF	HABU, munnmotorisk team	1	2	x	X	
Sykehuset Innlandet HF	-Lillehammer: BUA/HABU	0	1	x	X	
	- Hamar: HABU	0	1	x	X	
	- Elverum	0	(ikke tilsendt skjema)	-	-	
Sykehuset Telemark HF	HABU (leder 2 svarte BUA)	1 (2)	0	x	X	
Sykehuset Østfold HF	BUA	1	1 (BUA) - KP HABU tilsendt skjema, ikke svart	x	X	
Sørlandet Sykehus HF	Sørlandet?: BUA -Arendal: BUA	2	1	x	X	
Vestre Viken HF	-Drammen: BUA	1	1	x	X	
Antall svar av 21 respondenter		19	24	20	18	1

Tabell 2: Oversikt over svar fra det helseforetakene, fordelt mellom svar fra ledere og kontaktpersoner i fagmiljøet.

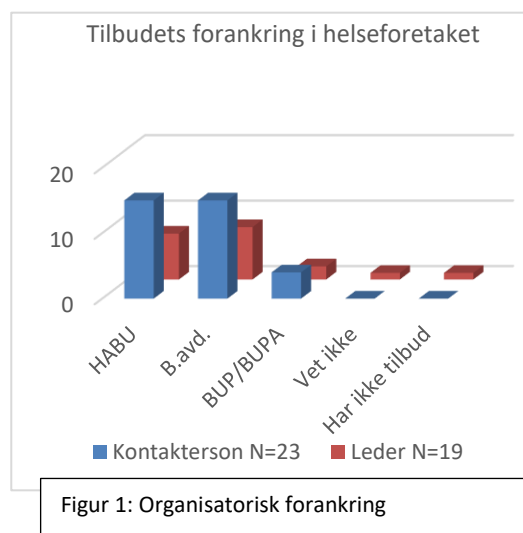
BUA=Barne- og ungdomsavdeling, HABU=Habiliteringstjenesten for barn og unge, BUP/BUPA=Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk/avdeling.

Organisering av behandlingstilbudene

Tilbudet i helseforetakene viser seg å variere på flere måter. Tilbudet kan være avgrenset til en seksjon i foretaket eller inngå i et samarbeid mellom fagmiljøer, seksjoner og på tvers av avdelinger. De kontaktede fagpersonene oppga at 15 foretak har et tilbud knyttet til HABU, og femten foretak har et tilbud ved Barne- og ungdomsavdelingen. Fire foretak oppgir at deres tilbud er lokalisert ved BUP/BUPA. Flere fagpersoner fra hvert foretak har besvart undersøkelsen og disse er organisert i forskjellige avdelinger og/eller seksjoner. Det forklarer at det trekkes frem flere fagmiljø/team enn oppgitt (N=23). Færre ledere har svart,

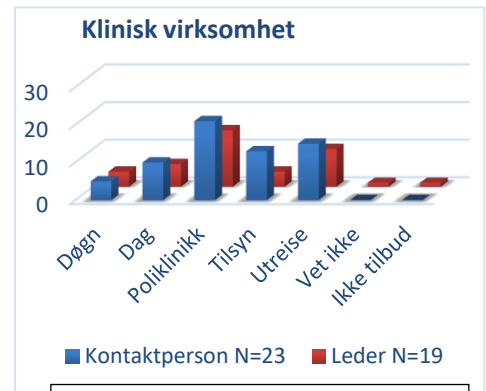
men trenden er samsvarende med en relativt jevn fordeling mellom forankring i barneavdelinger og HABU, og færre team forankret i BUP/BUPA. Se figur 1.

Fra åpne kommentarer fremgår at BUP/BUPA ved to foretak har et aldersbegrenset tilbud til sped- og småbarnsgruppen, dvs. 0 til 3 år.



Poliklinisk eller døgnbasert virksomhet

De fleste fagmiljøene (21 av 23) ser pasientene poliklinisk, men ved 5 helseforetak var det også tilbud om døgnbasert virksomhet. 10 team hadde tilbud om dagopphold, og 13 team hadde tilbud om tilsyn til pasienter innlagt i helseforetaket. 15 team tilbyr ambulant oppfølging ved utreise til pasientens hjemsted. Disse angivelsene er basert på svar fra faglige kontaktpersoner i teamene, men som det fremgår av figur 2, er det generelt god overensstemmelse mellom svar fra ledere og fagpersoner ved helseforetakene.

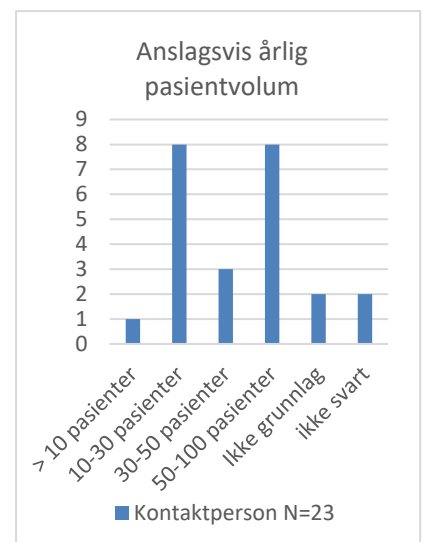


Figur 2: Oversikt over klinisk virksomhet

Anslagsvis antall henvisninger og årlig pasientvolum:

Det er stor variasjon i anslagsvis antall henvisninger og pasientvolumet i helseforetakene. 12 foretak opplyser at de mottar mellom 10 og 30 henvisninger per år, 3 foretak mottar mellom 30 og 50 henvisninger, ett foretak mottar 65 henvisninger (BUA og HABU samlet) og ett foretak mottar ca. 200 henvisninger (BUA, HABU og BUPA samlet) og har opptil 100 pasienter registrert i oppfølging per år. 2 foretak oppgir at de ikke har grunnlag for å svare, og 2 foretak har ikke besvart spørsmålet.

Pasientvolumet varierer mellom mindre enn 10 pasienter årlig (1 HF) og mellom 50 og 100 pasienter per år (8 HF), se figur 3.



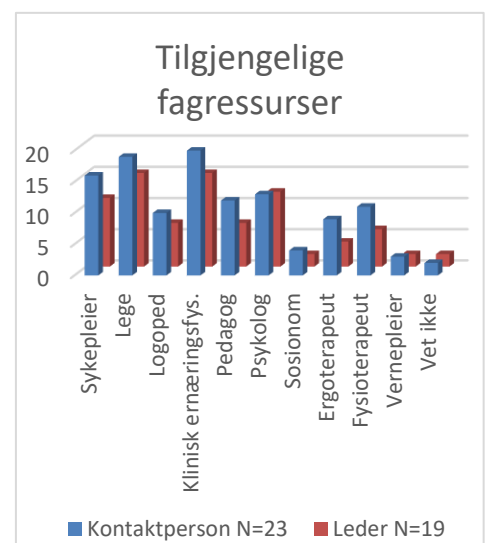
Figur 3: Estimert årlig pasientvolum per antall spiseteam

Faglig sammensetning og tverrfaglighet:

Medisinsk kompetanse synes å være godt dekket i helseforetakenes fagtilbud til pasientgruppen (Lege, sykepleier, klinisk ernæringsfysiolog) mens det er større variasjon i tilgang på øvrige faggrupper. Se figur 4.

8 ledere svarer at de savner fagressurs i deres tilbud, hvorav 5 svarer at de ønsker utvidet tilbud fra psykolog, barnepsykiater eller familierapeut. Logoped og sykepleier trekkes frem av 2 ledere. **15 fagpersoner** oppgir at de savner fagressurser. 4 oppgir at de savner psykolog, 6 savner logoped, 4 savner pedagog. For øvrig nevnes sykepleier, ergoterapeut og klinisk ernæringsfysiolog.

Det trekkes frem at tilgjengelige fagressurser har begrenset



Figur 4: Leder og kontaktpersons angivelse av tilgjengelige fagressurser

kapasitet til å dekke fagområdet og at det er vanskelig å skaffe vikarer med kompetanse ved sykdom/fravær.

Samarbeidsform og rammebetingelser for tverrfaglig klinisk praksis:

Hyppighet i pasientkontakt varierer. 6 fagmiljø ser pasienter ukentlig. 10 fagmiljø har klinisk tilbud til pasientgruppen en gang per måned.

Fagmiljøenes tverrfaglige team har en møtefrekvens som varierer. De fleste teamene oppgir at de har månedlig samarbeidsmøte (17 av 24), 4 team møtes ukentlig, 1 team møtes flere ganger per uke, og 1 team har ikke faste møter.

Hvor tenker du/dere at de tverrfaglige teamene bør organiseres (kontaktpersoner)? (lokalt HF, regionalt, nasjonalt)

Svaralternativene var enten «lokalt HF», «regionalt» eller «nasjonalt».

Et klart flertall av de forespurte kontaktpersonene mener at kompetansen bør være organisert lokalt (18 av 23). Fire har også svart at de ønsker et regionalt team, og 6 har svart at de ønsker tilbudet til pasientgruppen dekket fra et nasjonalt fagmiljø/spiseteam.

Hvilke pasientgrupper gis tilbud om utredning og/eller behandling (svar fra kontaktpersoner)?

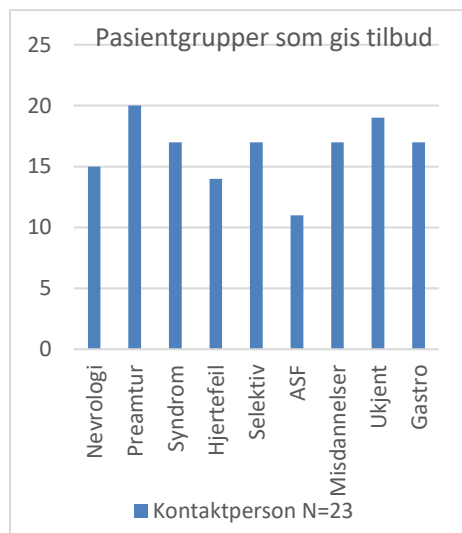
Resultatene viser at de fleste helseforetakene som deltok i undersøkelsen dekker sentrale oppgaver til barn med spisevansker. Det gis også tilbud til et bredt spekter av pasientgrupper innenfor målgruppen, se figur 5. Prematurfødte er den gruppen som trekkes frem av flest faglige kontaktpersoner i helseforetakene (20 av 23), mens autismespekterforstyrrelser er den gruppen som nevnes av færrest (11 av 23).

Medisinsk utredning ved spisevansker (21) og vurdering av ernæringsstatus (22), samt kostveiledning (21) tilbys ved de fleste helseforetakene. 20 team utfører kartlegging av psykososiale og emosjonelle forhold. Alle teamene rapporterte at de gjennomfører måltidsobservasjoner som en del av utredningen. Det er også etablert oppfølgingstilbud til barn med neseseonde/gastrostomi (21) og 21 team har et tilbud om tiltak rettet mot sondeavvenning.

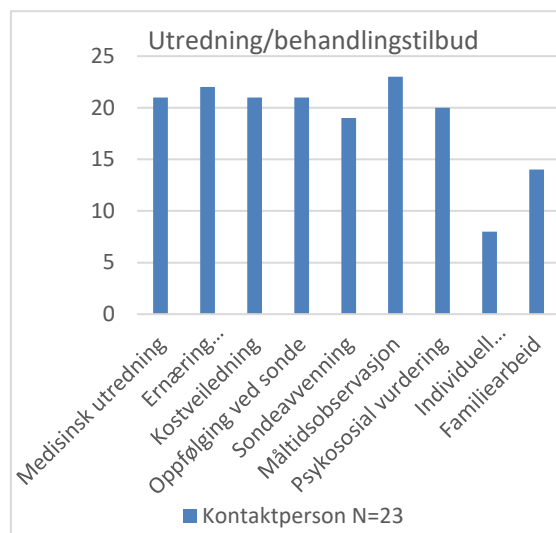
14 team arbeider familierettet, og 8 team tilbyr individuell psykologisk behandling til barnet. Et team henviser barn til BUPA dersom utredning avdekker samspillsvansker, psykiatri og/eller autismespekterforstyrrelse.

16 kontaktpersoner opplyste at pasientinntaket er avgrenset til definerte pasientgrupper, hvorav fire svarte at de ikke gir et tilbud til pasienter med autismespekterforstyrrelser.

Det er også stor forskjell på alder til pasientene som får tilbud om behandling. 3 team gir ikke tilbud til barn over 5-6 år, og 2 team gir ikke tilbud til de over 3 år. I tillegg forteller 4 team at de ikke gir tilbud til barn med restriktivt kosthold/selektive spisevansker. 1 team begrunnet dette med mangel på psykolog i teamet. 2 team oppgir mangel på kapasitet som årsak til begrensninger. 4 team forteller at pasientene følges av andre faggrupper/avdelinger i helseforetaket. Under svaralternativet *annet*, oppgir ett team at de vurderer tannstatus og har et tilbud til barn med behov for med sensorimotorisk trening.



Figur 5: Fagpersoners rapportering av pasientgrupper som gis tilbud ved HF

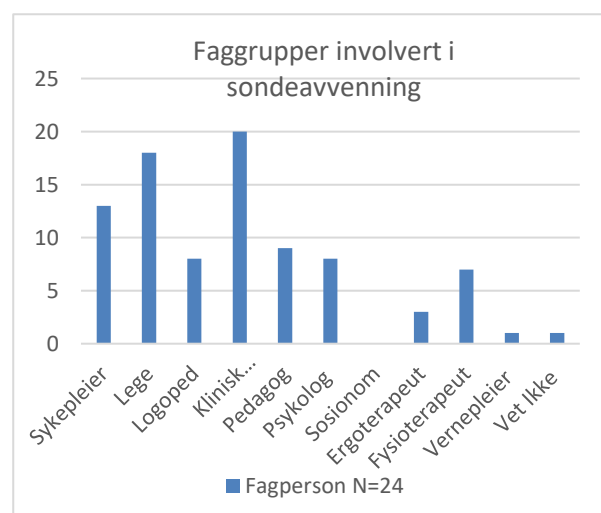


Figur 6: Fagpersoners rapportering av tjenester som tilbys pasientgruppen ved HF

Sondeernæring: I hvilken grad er ditt fagmiljø involvert i oppfølging av barn som sondeernæres (kontaktpersoner)?

Det er en klar trend at leger og kliniske ernæringsfysiologer er mest involvert i sondeavvenning (figur 7).

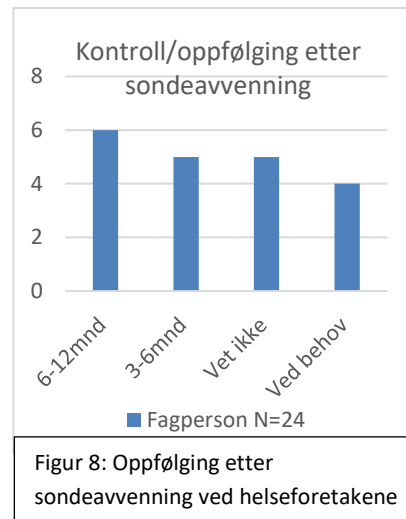
14 team oppga at de regelmessig/ofte er involvert i oppfølging av barn som sondeernæres. Til tross for at 19 team svarte at sondeavvenning er en del av deres behandlingstilbud, var det bare 5 team som har oppga at de følger en prosedyre for sondeavvenning. Kun 2 av disse teamene opererer med inklusjonskriterier for når man skal starte med sondeavvenning. Rutiner for oppstart av sondeavvenning synes derfor å være lite systematisert.



Figur 7: faggrupper som bidrar til sondeavvenning ved helseforetakene

Oppfølging av medisinske forhold, ernæring, måltidsveiledning og stimulering av spiseutvikling inngår i tilbudet fra alle team. De teamene som ikke har krysset av for dette, mangler sentrale fagpersoner som klinisk ernæringsfysiolog, pedagog og psykolog i teamet.

Kontroll/oppfølging etter gjennomført sondeavvenning er mest vanlig etter 6-12 mnd., men her er det også flere som enten ikke har en fast prosedyre for kontroll, eller som ikke vet nok til å besvare spørsmålet, se figur 8.



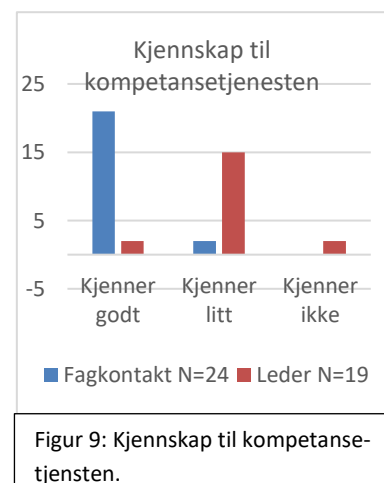
Hva tenker du som leder er din viktigste oppgave for å fremme et godt tilbud til barn og unge med spise- og ernæringsvansker?

Kompetanseutvikling og arbeid for å styrke tverrfaglighet i lokale tilbud ble trukket frem som viktige lederoppgaver av flere. Videre ble arbeidet med å frigjøre tid og ressurser til samarbeid for oppfølging av pasientgruppen fremhevet som viktig. En leder understreket betydningen av å ha kompetansen i helseforetaket og å utvikle fagmiljøet og det kliniske tilbudet. Arbeidet med å skaffe de nødvendige stillingsressursene til dette arbeidet ble fremholdt som en viktig oppgave. En annen leder poengterer betydningen av å koordinere og samordne tilbud på tvers av seksjoner og avdelinger i sykehuset slik at pasientene møter et helhetlig, og ikke et fragmentert, tilbud.

Fagmiljøenes kjennskap til Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker, og oversikt over oppgaver man ønsker tjenesten skal prioritere.

I undersøkelsen stilles både ledere og kontaktpersoner i helseforetakene spørsmål om hvor god kjennskap de har til kompetansetjenesten. Det fremkommer at færre ledere kjenner til tjenesten, kun 2 av 19 ledere kjenner tjenesten godt, mens 21 av 24 faglige kontakter kjenner godt til den. Se figur 9.

Både ledere og kontaktpersoner har besvart spørsmål om hvilke oppgaver de mener at kompetansetjenesten bør prioritere. De oppgavene som trekkes frem av flest respondenter er tilbud om kunnskapsformidling gjennom kurs og konferanser. Mulighet for veiledning og å hospitere i et



Undersøkelsen viser at det er stort variasjon i tilgang på tverrfaglig kompetanse i helseforetakene. Medisinsk- og ernæringskompetanse synes å være godt representert. Til tross for at de fleste fagmiljøene rapporterer at de har tilgang til flere faggrupper, melder flere respondenter at det savnes fagkompetanse i teamene. Tilbud fra fagpersoner på det psykologfaglige feltet (psykolog, psykiater, familieterapeut, pedagog m.fl.) trekkes frem av flere, både fra ledere og representanter fra fagteamene. Flere respondenter etterlyser mer stabile ordninger med psykolog knyttet til det tverrfaglige teamtilbudet i sykehuset eller ved HABU. Likedan trekkes logoped frem som en fagressurs som savnes. Oralmotoriske- og oralsensoriske funksjoner, samt svelgefunksjon, er grunnleggende ferdigheter ved trygg, effektiv og moden spising. Logopedkompetanse er i mange tilfeller nødvendig ved kartlegging og oppfølging av barn med dysfagi.

Generelt trekkes det frem at små stillingsbrøker for fagressurser i teamene, vansker med å erstatte kompetanse når fagpersoner slutter, samt vikarer ved sykdom, representerer sårbarhetsfaktorer både for å opprettholde kompetanse og i pasientbehandling.

Teamenes møtefrekvens er også en indikator på fagmiljøenes anledning til å samarbeide reelt tverrfaglig. De fleste teamene oppgir at de møtes månedlig, og kun 5 team møtes ukentlig eller flere ganger per uke (kun ett team). Felles arenaer for samarbeid om pasienter forutsettes for reelt tverrfaglig arbeid. Det er også en forutsetning for å bygge gode fagteam der det er etablert trygge gjensidige forventninger om de forskjellige faggruppens roller i møtet med pasientene. Videre er det viktig med en felles plattform for å bygge og opprettholde kompetanse i tverrfaglige team.

Pasientgrupper som mottar tilbud i helseforetakene

Undersøkelsen viser at helseforetakene inkluderer bredden av de vanligste problemstillingene og pasientgruppene med spise- og ernæringsvansker, men med noe variasjon mellom foretakene. Prematurfødte er den pasientgruppen som flest rapporterer at de følger i klinikken. Pasientgrupper som tradisjonelt følges i HABU synes å være dekket i forhold til spise- og ernæringsvansker, likedan følges somatiske tilstander som har kjent risiko for spise- og ernæringsvansker ved barne- og ungdomsavdelingene i sykehus. Barn med aversjon mot å spise, med et restriktivt/selektivt kosthold meldes å inngå i pasientgrupper som gis et tilbud. Samtidig etterlyser flere mer kompetanse om denne gruppen. Spisevansker ved autismespekterforstyrrelser rapporteres å være en gruppe som ekskluderes flere steder. Dette er en pasientgruppe med kjent høy forekomst av spisevansker, og det er grunn til å spørre hvorfor denne gruppen spesielt ekskluderes fra de etablerte fagteamene.

Sondeernæring og sondeavvenning

Undersøkelsen inneholder en egen spørsmålssekvens om helseforetakenes tilbud om oppfølging av barn som sondeernæres og om sondeavvenning. Langvarig ernæringsbehandling med sonde kan være assosiert med generelt forsinket spiseutvikling, bekymring hos foreldre, og flere psykososiale aspekter som forutsetter tverrfaglig vurdering og i mange tilfeller individuell psykologfaglig oppfølging. Det fremgår av besvarelsene at de helseforetakene som har et tilbud om sondeavvenning, hovedsakelig dekker dette gjennom oppfølging fra lege og klinisk ernæringsfysiolog, med begrenset tilgang til andre fagressurser i prosessen. Det er ønskelig med tilgang til tverrfaglighet som inkluderer den psykologiske fagsøylen (psykolog, pedagog, psykiater, familieterapeut m.fl.). Helseforetakene påpeker selv at dette er en svakhet.

Pasientvolum

Det er stor variasjon i pasientvolum, fra mindre enn 30 pasienter per år, til opp mot 100 pasienter i ett helseforetak. Størst volum både i antall pasienter henvist til foretaket og pasienter i behandling/oppfølging rapporteres fra et helseforetak som har koordinert inntak av pasienter til somatisk avdeling i sykehuset, til HABU, og sped- og småbarnsteamet ved BUPA.

Kompetansetjenesten

Det er ønske om et nasjonalt kompetansemiljø som kan samarbeide med helseforetakene (nettverk), spesielt for å utvikle nasjonale standarder, kliniske veiledere for utredning og behandling, samarbeid om forskning og deling av forskningsresultater, fremme evidensbasert praksis og konsensus om terminologi, og klassifisering av spise- og ernæringsvansker.

Konklusjon

EN FELLESNEVNER VED ALLE FORMER FOR SPISE- OG ERNÆRINGSVANSKER,

ER BARNETS OG FAMILIENS BEHOV FOR OPPFØLGING UT FRA ET BIOPSYKOSOSIALT PERSPEKTIV I EN TVERRFAGLIG ARBEIDSMODELL. DETTE BØR VEKTLEGGES VED ORGANISATORISK FORANKRING AV TILBUDET TIL PASIENTGRUPPEN. BEHOVET FOR DEN KOMPETANSEN SOM INNBEFATTES I DENNE ARBEIDSMODELLEN VIL DEKKE BARN UAVHENGIG AV OM DE HAR KJENT ELLER UKJENT GRUNNTILSTAND, OM VANSKENE HAR UTSPRING I GASTRO-, LUNGE-, HJERTE-, NEVRO-, PSYKOSOSIALE- ELLER ANDRE PROBLEMTILSTANDER.

Undersøkelsen viser at det er etablert fagmiljø med klinisk tilbud til barn med spise- og ernæringsvansker ved et flertall av helseforetak hvor man kan forvente at de skal ha denne kompetansen. Det er imidlertid fortsatt enkelte foretak som ikke har etablert et tverrfaglig tilbud til pasientgruppen. Flere foretak ser få pasienter og kun sporadisk (på månedlig basis), og ofte med begrenset tverrfaglighet. Det er stor variasjon i fagressurser som er tilgjengelig.

Kompetansetjenestens anbefaling er at hvert fagmiljø bør ha både medisinsk-, psykolog- og ernæringsfaglig kompetanse sentralt i et tverrfaglige team for å dekke bredden i symptom- og problembildet i målgruppen. Teamene bør samarbeide tverrfaglig innenfor rammen av en biopsykososial tilnærming fremfor særfaglig for å møte pasientenes behov. Et flertall av helseforetakene ønsker å ha et utbygget tilbud til pasientgruppen lokalt, men undersøkelsen viser også at flere helseforetak ser behov for et regionalt og/eller et nasjonalt team med mer sentralisert kompetanse. Dette understreker at det fremdeles er behov for å støtte fagmiljøene for å sikre kontinuitet i kompetansen og tilbudet til pasientgruppen med likeverdige tjenester uavhengig av pasientenes bosted.