

Kartlegging av tverrfaglige behandlingstilbud til barn med spise- og ernæringsvansker

i 2015



**Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med
spise- og ernæringsvansker.**

Bakgrunn

Spisevansker hos barn kan ha mange årsaker og uttrykksformer. Hos friske barn er alvorlige og behandlingskrevende vansker svært sjeldent, men i enkelte diagnosegrupper er spisevansker relativt vanlig. Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker jobber 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. 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 og hvilke type behandlingstilbud de enkelte helseforetakene har for barn med spise- og ernæringsvansker.

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

Metode

Kartleggingen ble gjennomført i regi av Nasjonal kompetansetjeneste for barn med spise- og ernæringsvansker. I mai 2015 sendte kompetansetjenesten ut et elektronisk spørreskjema (questback-skjema) til alle 19 sykehus som hadde barneavdeling.

Den første henvendelsen ble sendt via epost til ledere ved barneklinikkene eller barneavdelingene. Det ble gjort henvendelse til følgende sykehus; Finnmarkssykehuset, Universitetssykehuset i Nord-Norge (Troms), Nordlandssykehuset, Sykehuset i Levanger (Nord-Trøndelag), St. Olavs Hospital (Sør-Trøndelag), Sykehuset Møre og Romsdal (Ålesund, Kristiansund), Sykehuset Sogn og Fjordane, Stavanger Universitetssykehus og Helse Fonna (Rogaland), Sykehuset i Østfold, Sykehuset i Vestfold, Sørlandet Sykehus (Aust- og Vest-Agder), Sykehuset Innlandet (Elverum, Lillehammer), Akershus Universitetssykehus, Helse- Bergen (Hordaland), Sykehuset i Telemark, Vestre Viken (Buskerud), Oslo Universitetssykehus (Oslo).

Det ble gjort tre purringer per epost, og i den forbindelse involverte vi også kontaktpersoner som var kjent fra tidligere (kartleggingen i 2013). Datainnsamlingen ble avsluttet i november 2015.

Kommunikasjonsstaben ved Oslo Universitetssykehus bistod i utviklingen og utsendelse av det elektroniske skjemaet, og var også behjelpelige med bearbeiding av dataene.

Spørreskjemaet

Spørreskjemaet som ble benyttet i kartleggingen var en revidert versjon av skjemaet som ble benyttet i 2013. Skjemaet hadde totalt 12 spørsmål, hvorav ni hadde definerte svaralternativer.

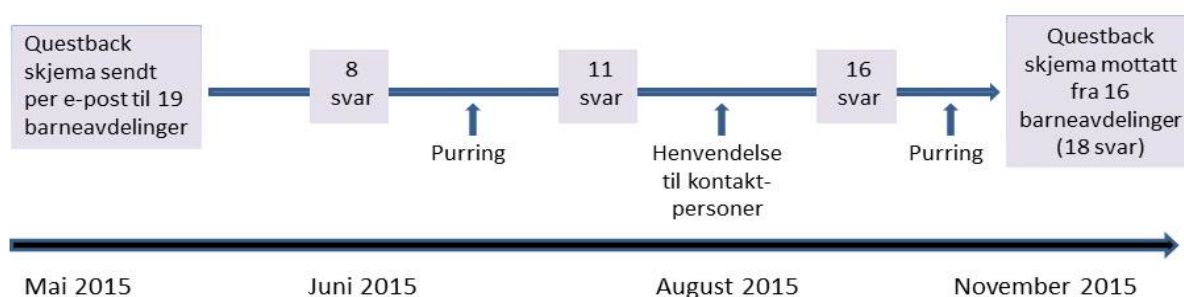
I tillegg til hovedspørsmålet «Har sykehuset et tverrfaglig behandlingstilbud for barn med spisevansker?», ble følgende temaer kartlagt gjennom spørreundersøkelsen;

- organisering av behandlingstilbudet
- teamets kliniske virksomhet (dag-, døgn-, poliklinisk tilbud og/eller tilsyn)
- målgrupper og pasientvolum (antall pasienter)
- utredningstilbudet
- teamets sammensetning og fagressurser
- samarbeidsform

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

Resultater

Da datainnsamlingen ble avsluttet i november 2015 var det kommet inn 18 utfylte skjema fra totalt 16 ulike barneavdelinger. Figur 1 gir en oversikt over datainnsamlingen.



Figur 1. Datainnsamling for kartlegging av tverrfaglige behandlingstilbud

Som tabell 1 viser var det 16 av de 19 barneavdelingene som responderte på kartleggingen, og 15 som bekreftet at de har et tverrfaglig behandlingstilbud for pasientgruppen. Det var kun en barneavdeling (Helse Førde) som svarte at de ikke har et tilbud for denne pasientgruppen. For øvrig var det tre barneavdelinger som ikke responderte (Vestre Viken, Sykehuset Innlandet – Lillehammer og Sykehuset Østfold).

Tabell 1 Oversikt over sykehusene responderte på spørreundersøkelsen;

	Har tilbud	Har ikke tilbud	Har ikke svart
Finmarkssykehuset (Finmark)			
Universitetssykehuset i Nord-Norge (Troms)			
Nordlandssykehuset (Nordland)			
Sykehuset i Levanger (Nord-Trøndelag)			
St.Olavs Hospital (Sør-Trøndelag)			
Helse Møre og Romsdal (Møre og Romsdal)			
Helse-Bergen/Haukeland Universitetssykehus (Hordaland)			
Helse Fonna (Rogaland)			
Sørlandet Sykehus (Vest- og Aust-Agder)			
Sykehuset i Telemark (Telemark)			
Sykehuset Innlandet (Elverum, Hedmark)			
Oslo Universitetssykehus, Ullevål. Nordre Aasen bo- og habiliteringssenter (Oslo)			
Sykehuset i Vestfold (Vestfold)			
Akershus Universitetssykehus (Akershus)*			
Stavanger Universitetssykehus (Rogaland)*			
Helse Førde (Sogn og Fjordane)			
Vestre Viken (Buskerud)			
Sykehuset Innlandet (Lillehammer, Oppland)			
Sykehuset Østfold (Østfold)			

**har to separate tverrfaglige behandlingstilbud for barn med spise- og ernæringsvansker*

Av de 15 som oppga å ha et tilbud var det to av stedene som hadde to separate team, der det ene var knyttet til habiliteringstjenesten og det andre var knyttet til generell barneavdeling i samarbeid med BUP (Barne- og ungdomspsykiatri). Dette gjaldt Stavanger Universitetssykehus og Akershus Universitetssykehus. Kompetansetjenesten er kjent med at de tre barneavdelingene som ikke responderte på undersøkelsen (Vestre Viken, Sykehuset i Østfold og Sykehuset Innlandet – Lillehammer) også har tverrfaglige behandlingstilbud eller er i ferd med å opprette det. Det betyr at det kan være totalt 21 ulike tverrfaglige behandlingstilbud for denne pasientgruppen her i landet, men kun 17 av dem er inkludert i denne undersøkelsen.

Antall tverrfaglige behandlingstilbud (team) som deltok i undersøkelsen ble totalt 17.

Organisering av behandlingstilbudene

De tverrfaglige behandlingstilbudene (teamene) var organisert på ulike måter. Åtte av teamene var organisert i barnehabiliteringstjenestene (hab), men samarbeidet med fagpersoner som var organisert andre steder. Det var ellers vanlig med ulike former for samarbeid mellom hab, barne- og ungdomspsykiatri (BUP), gastroenterologisk seksjon for barn og kliniske ernæringsfysiologer organisert ved annen sykehusavdeling. Nord-Trøndelag, Sørlandet sykehus, Akershus Universitetssykehus, Nordlandssykehuset og Helse-Bergen er eksempler på team som har samarbeid på tvers av avdelings-/seksjonsstrukturene i foretakene.

Pasientgrupper som har et tilbud i teamene

De aller fleste behandlingsstedene oppga at de hadde et tverrfaglig tilbud til samtlige av de diagnosekategoriene og problemstillingene som var angitt i spørreskjemaet, se tabell 2. Det kom imidlertid frem at fem av teamene ikke gir tilbud til barn med medfødt hjertefeil og andre medfødte misdannelser eller de som har spisevansker uten kjent årsak. De fleste teamene (15 av 17) jobbet med barn med dårlig vektutvikling/ernæringsstatus og munnmotorikk- og svelgevansker, men det var noen (4 av 17) som ikke jobber med barn med spisevegring, avvikende spiseutvikling, selektive spisevansker, ernæring gjennom sonde/gastrostomi og sondeavvenning.

Tabell 2. Antall team som jobber med ulike kategorier av diagnoser og problemstillinger (n=17)

Diagnoser	Antall team	
	n	%
Nevrologiske sykdommer	13	77
Prematurfødt	13	77
Syndromer	13	77
Medfødt hjertefeil	12	71
Andre medfødte misdannelser	12	71
Spisevansker uten kjent årsak	12	71
Gastrointestinal hoveddiagnose	11	65
Problemstillinger		
Dårlig vektutvikling/ernæringsstatus	15	88
Munnmotoriske - /svelgevansker	15	88
Spisevegring	13	77
Avvikende spiseutvikling	13	77
Ernæring via sonde/gastrostomi	13	77
Sondeavvenning	13	77
Selektivt kosthold	13	77
Ikke svart	1	6

De spiseteamene som ikke var organisert under habiliteringstjenestene ekskluderte oftere pasientkategoriene nevrologiske sykdommer og syndromer. De teamene som var organisert innen habiliteringstjenestene ekskluderte oftere barn som hadde spisevansker uten kjent årsak.

Utrednings- og behandlingstilbud

Alle teamene rapporterte at de gjennomfører måltidsobservasjoner som en del av utredningen. Videre ble utredning og vurdering av ernæringsstatus, samt kostveiledning også gjort de fleste stedene. Det var 12 av de 17 teamene som inkluderte medisinsk utredning i behandlingstilbudet. Det var kun to av stedene som oppga at de hadde mulighet for å gjøre videofluoroskopi-undersøkelse (St. Olavs hospital og Universitetssykehuset i Nord-Norge). Videofluoroskopi er en røntgenundersøkelse av svelgfunksjon, og kalles også svelgfilming. Ved de to spiseteamene på Akershus Universitetssykehus håndteres medisinsk utredning og oppfølging, vurdering av ernæringsstatus og oppfølging av gastrostomi/sondeernæring utenom behandlingstilbudet i de tverrfaglige spiseteamene.

Under svaralternativet *annet* var det to team som beskrev at de hadde tilbud om henholdsvis veiledning til avlastningsboliger og utredning av psykiske lidelser hos barn og ungdom. Oversikt over utrednings- og behandlingstilbud ved teamene, er vist i tabell 3.

Tabell 3. Utrednings- og behandlingsformer som inngår i behandlingstilbudene (n=17)

Utrednings- og behandlingsformer	Antall team	
	n	%
Måltidsobservasjon	17	100
Kostveiledning	16	94
Utredning/vurdering av ernæringsstatus	15	88
Foreldrearbeid/-veiledning	15	88
Veiledning av barnehage/skole	15	88
Medisinsk utredning	12	71
Annet	2	12

Poliklinisk eller døgnbaserte virksomhet

Det ble kartlagt om teamene ga tilbud om poliklinisk eller døgnbasert helsehjelp, og om de hadde muligheter for ambulant virksomhet med utreise til pasientens nærmiljø.

Det vanligste var polikliniske behandlingstilbud, 15 av de 17 teamene oppga at de hadde dette. Så mange som 13 av teamene ga tilbud om å reise ut til hjem/barnehage/skole for veiledning og behandling, og seks hadde tjenester til barn som er innlagt på sykehuset med andre hoveddiagnoser (tilsyn). Kun fire av teamene oppga at de hadde et døgnbasert tilbud for barn med spisevansker.

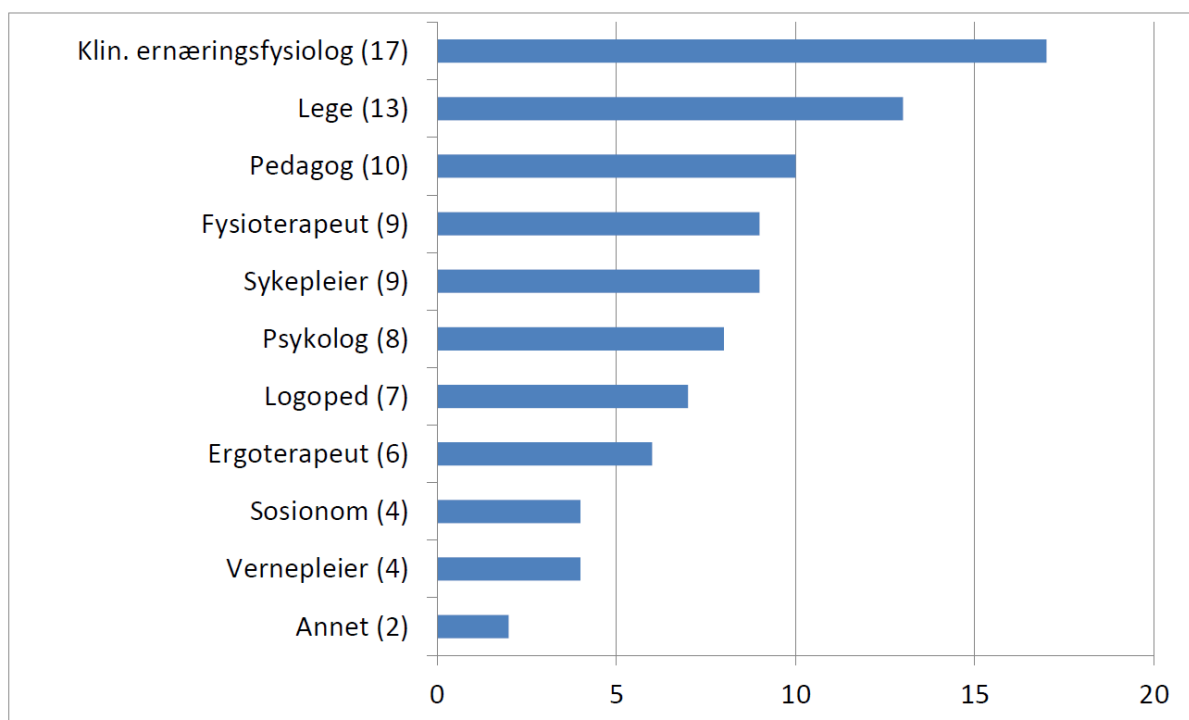
Kun ett av teamene oppga å ha både et døgntilbud, dagbehandling, poliklinikk, tilsyn til barn som er innlagt på sykehuset, samt mulighet for utreise til hjem, barnehage eller skole for veiledning. Det var det nyopprettede teamet ved Finnmarkssykehuset som hadde et så mangfoldig pasienttilbud.

Samarbeid og tverrfaglighet i behandlingstilbudene

For å få et bilde av samarbeidsformer og kontinuitet i det tverrfaglige samarbeidet, ble det kartlagt hvor ofte behandlingsteamene hadde samarbeidsmøter. Det var ingen av teamene som hadde daglige møter. Sju av teamene hadde ukentlige møter og like mange hadde månedlige møter. To av teamene svarte at de ikke hadde regelmessige møter, og et team svarte ikke på dette spørsmålet.

Størrelsen og sammensetningen av teamene varierte. Teamene bestod av alt fra fire til ni faggrupper. Figur 2 viser antall team som har de ulike faggruppene. Samtlige 17 team hadde klinisk ernæringsfysiolog (kef) og 13 hadde leger (barneleger, barnenevrolog eller barne- og ungdomspsykiater). Det var 10 team som hadde pedagog og 8 hadde psykolog. Logoped og ergoterapeut fantes kun i de teamene som var tilknyttet barnehabiliteringstjenestene, men ellers var det ikke tydelige forskjeller på de teamene som var tilknyttet generell barneavdeling og de som var tilknyttet barnehabiliteringstjenestene.

Figur 2. Antall team som har respektive faggrupper inkludert i teamet.



Fagressurser og pasientvolum

For å få en oversikt over behandlingstilbudenes virksomhet og ressursbruk, ble respondentene bedt om å oppgi stillingsbrøk for hver faggruppe. Det var svært ufullstendige svar på dette spørsmålet, men det var vanlig med brøkstillinger. Som tidligere nevnt oppga alle de 17 teamene at de hadde klinisk ernæringsfysiolog (kef), men i 12 av teamene var kef ansatt i en stillingsbrøk lavere enn 100 %. Videre var det noen som svarte at det ikke var definert hvilken andel av stillingen som skulle brukes på denne pasientgruppen, eller at kef var ansatt i annen klinikk/avdeling og ble inkludert i det tverrfaglige samarbeidet ved behov.

Flere av faggruppene ble oppgitt å ha 10 til 25 % stilling i spiseteamene, men det varierte fra stillingsbrøker på 5 til 100 %. Det var også mange av faggruppene som ikke hadde noen definert stillingsbrøk, men som ble inkludert i det tverrfaglige samarbeidet ved behov. Dermed var det vanskelig å få oversikt over hvor store teamene var, hvor mange faggrupper som var inkludert i det faste teamet og ressursbruken for hver faggruppe. Det er uklart om personalressursene er øremerket for denne pasientgruppen, eller om de tverrfaglige teamene defineres fortløpende ut fra hva som vurderes som behovene.

Respondentene ble bedt om å gi et anslag på hvor mange nye henvisninger teamene hadde årlig, samt hvor mange ulike barn teamene jobbet med per år. Her var det store forskjeller mellom teamene, og varierte fra team som fikk henvist ca. 4 barn til de som fikk henvist ca. 120 barn årlig. Sju av teamene ga et anslag på at de jobber med 30 barn eller færre per år. De teamene som oppga å ha et tilbud til flest barn var ved Nordlandssykehuset, Universitetssykehuset i Nord-Norge, Sykehuset i Telemark, Helse-Bergen og Nordre Aasen bo- og habiliteringssenter. De som oppga å ha færrest barn de jobbet med var Helse Fonna (5-10 barn) og Sykehuset Innlandet/Elverum (4-8 barn).

Egenevaluering av behandlingstilbudet

Fire av respondentene vurderer tilbudet som mangelfullt på grunn av mangel på fagressurser, og en mener det er utilstrekkelig slik det fremstår i dag. De resterende synes tilbudet er tilfredsstillende ut fra de rammene de har til rådighet. Et team kommenterer at oppfølging av sondeernæring skjer utenom det tverrfaglige spiseteamet, og et annet team påpeker at de har to separate team der ett fokuserer på munnmotorikk mens det andre har fokus på ernæring. Et team vurderer at det er gode fagressurser tilgjengelig, men at de mangler egnete lokaler og utstyr for å kunne gi et helhetlig og godt tilbud til pasientene. De fagpersonene som blir spesielt trukket frem som manglende i teamene er psykolog, klinisk ernæringsfysiolog, lege, logoped og pedagog.

Respondentene har en rekke forslag til forbedringsmuligheter. Her nevnes for eksempel bedre muligheter for kompetanseheving, som deltakelse på kurs og nettverkssamlinger. Det trekkes også frem at det er behov for bedre kvalitet på utredningene, som for eksempel lettere tilgang på videofluroskopi og bedre tid per pasient spesielt for å gjennomføring av måltidsobservasjoner/filming av måltider. Noen ønsker en annen organisering av tilbudet for å få muligheter for å jobbe mer tverrfaglig med pasientgruppen og ha mulighet for tilfredsstillende oppfølging. Et team fremhever ønske om tettere samarbeid med Barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling (BUP). Flere trekker frem at det er behov for mer tid for å kunne jobbe mer strukturert med denne gruppen, og det er ønske om å kunne kvalitetssikre prosedyrer for arbeidet.

Forventninger til Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker

Respondentene har ønske om veiledning både i forbindelse med oppstart av tverrfaglige behandlingstilbud, og direkte på pasientrettet arbeid. Noen trekker frem at det er særlig behov for å heve kompetanse i de fylkene / helseforetakene som enda ikke har et tverrfaglig behandlingstilbud. Flere ønsker tilbud om kurs med opplæring og formidling av kunnskap om “best praksis”. Det blir trukket frem at det ønskes kurs på landsbasis og etablering av nettverk for fagpersoner som jobber med denne pasientgruppen. Noen nevner også at det er ønske om muligheter for hospitering ved teamet i Oslo Universitetssykehus (OUS).

Flere ytrer behov for at det utvikles retningslinjer for utredning av spisevansker hos barn, verktøy som kan gi bedre standard på utredning og behandling. Noen nevner spesielle problemstillinger der de ser særlig behov for kompetanseheving eller mer standardisert praksis; barn med selektivt kosthold, barn med spisevegring, barn med autisme.

Det er ønske om informasjon om gode redskaper og verktøy som kan benyttes i arbeidet, som for eksempel veiledningsmateriell og felles kartleggings-/utredningsverktøy. Det er også ønske om at kompetansetjenesten gir bistand til å finne frem til god litteratur og informasjon om tverrfaglige behandlingstilbud i andre land. Det er ønske om felles forskningsprosjekter.

Det kommer også frem at de lokale fagmiljø ser behov for at OUS opprettholder et klinisk tilbud for utredning og behandling av barn med særlig kompliserte tilstander. Det er ønske om muligheter for videokonferanse og direkte veiledning ift arbeid med enkeltpasienter.

Diskusjon

Da det var forventet at lederne ved barneklippene/-avdelingene ved helseforetakene hadde oversikt over egne behandlingstilbud, eller at de kunne viderefordre henvendelsen til aktuelle mottakere, ble spørreskjemaene sendt til dem. Helseforetakene er store organisasjoner med kompleks organisering og det viste seg at undersøkelsen i flere tilfeller stoppet opp hos feil mottaker. Det var vanskelig å vite hvilke administrativ leder eller fagperson som er rett mottaker i hvert enkelt helseforetak.

Kartleggingen viste stor variasjon med tanke på faggrupper som var inkludert og størrelse på teamene. Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker anbefaler at tverrfaglige spise-/ernæringsteam har en sammensetning som gjør at de dekker følgende kompetanseområder; medisin, klinisk ernæring og psykologi/pedagogikk. Siden barn med spisevansker er en svært heterogen pasientgruppe er det vanskelig å gi en generell anbefaling for hvilke fagpersoner som bør inkluderes i teamene for å få en optimal tverrfaglighet. En god sammensetning av teamet vil blant annet avhenge av målgruppen og hvilke oppgaver teamet skal prioritere, og det vil ikke være mulig å inneha all kompetanse i mindre team lokalt. Uansett sammensetning, må teamet jobbe dynamisk for å opparbeide og opprettholde kompetanse for å dekke behovene hos sine brukere.

Kartleggingen av behandlingstilbud viste at de tverrfaglige teamene hadde ukentlige eller månedlige møter. Når fagpersonene i et tverrfaglig team møtes såpass sjelden, kan det være utfordrende å få et reelt tverrfaglig samarbeid om og med pasientene. For å oppnå et reelt tverrfaglig samarbeid, der det samarbeides om felles mål på tvers mellom fag og hvor barnet/foreldrene inkluderes som sentral part i teamet, er felleskonsultasjoner med fagdisipliner nødvendig. Samtidig tverrfaglighet, med tett dialog og nært samarbeid, gjør det mulig å inkludere både de medisinske aspektene, barnets utvikling, atferd og samhandling, spisehistorie/-utvikling, foreldrenes håndtering av måltidene og familiestrukturen på en enhetlig måte som gir brukere oversikt og trygghet til behandlingssystemet.

Selv om resultatene fra spørreundersøkelsen ga informasjon om hvilke faggrupper som inngikk i de tverrfaglige teamene og hvilke pasientgrupper som omfattes av tilbudet, var informasjonen om samarbeidsformen i teamene mangelfull. Resultatene fra undersøkelsen kan ikke vise om samarbeidet mellom faggruppene i teamene var basert på tverrfaglighet eller flerfaglighet. Spørreskjemaet kunne heller ikke gi svar på hvordan de tverrfaglige behandlingstilbudene oppleves av pasientene eller om det var pasientene med størst behov for hjelp som kom i kontakt med spiseteamene. Ut fra resultatene var det heller ikke mulig å si om behandlingstilbudene rundt i landet hadde likeverdige tilbud for pasientgruppen. For å få kunnskap om disse og andre aspekter ved behandlingstilbudet, som for eksempel teamenes arbeidsform, brukeropplevd kvalitet og brukertilfredshet, måtte det ha vært brukt andre undersøkelsesmetoder. Kompetansetjenesten ser det som en av sine oppgaver å arbeide for å utvikle evalueringsverktøy som er egnet til anvendelse i teamene.

Resultatene fra kartleggingen av behandlingstilbud belyser at de tverrfaglige behandlingstilbudene for barn med spise- og ernæringsvansker er organisert på ulike måter i helseforetakene. For å få et mer likeverdig tilbud til pasientgruppen, bør organiseringen av de tverrfaglige teamene drøftes nærmere av ledelsen ved foretakene, i nært samarbeid med fagmiljøet og brukerne.

Kontaktpersoner (november 2015)

Finnmarkssykehuset, (Finnmark)	Benedikte Schleis
Universitetssykehuset i Nord-Norge (Troms)	Therese Alstad
Nordlandssykehuset (Nordland)	Kristin Waasland
Sykehuset I Levanger (Nord-Trøndelag)	Gunnar Helland
St. Olav Hospital (Sør-Trøndelag)	May Lene Kaspersen
Helse Møre og Romsdal	Tine Nordbrønd
Akershus Universitetssykehus	Ingrid Strand
Sykehuset i Vestfold	Guro Andersen
Helse-Fonna, Haugesund (Rogaland)	Linda Martinsen
Helse – Bergen (Hordaland)	Diane Snowdon
Sykehuset i Telemark	Hanne Revheim
Nordre Aasen habiliteringssenter, (Oslo)	Elsa Hanvold
Sykehuset Innlandet, Hamar (Hedmark)	Elin Romsdal
Sykehuset Sørlandet (Vest-/Aust-Agder)	Camilla Bæck Hennig
Stavanger Universitetssykehus (Rogaland)	-Torunn Sundgot (habilitering) -Dag Tveitnes og Hilde W Salta
<i>Vestre Viken (Buskerud)</i>	<i>-Karianne Nordahl, Daniel Øyan -Hege Berg-Jensen (habiliteringstjenesten)</i>
<i>Sykehuset Innlandet, Lillehammer (Oppland)</i>	<i>Hans Kristian Holm og Bente Røsand</i>
<i>Sykehuset i Østfold</i>	<i>Ingrid Jelling</i>

Konklusjoner

I denne nasjonale kartleggingen av tverrfaglige behandlingstilbud for barn med spise- og ernæringsvansker var det 15 av 19 barneavdelinger som bekreftet at de har et slikt tilbud. To av barneavdelingene hadde to separate tverrfaglige team, så totalt ble det 17 tverrfaglige behandlingstilbud som deltok i undersøkelsen. Det er stor variasjon mellom teamene. Teamene er ulike med tanke på pasientaktivitet, hvilke pasientgrupper de jobber med og arbeidsform. Alle behandlingstilbudene hadde klinisk ernæringsfysiolog tilknyttet virksomheten, men for øvrig var det stor variasjon på sammensetningen av fagpersoner og størrelsen på teamene. Det er uklart hvordan den tverrfaglige samarbeidsformen i teamene praktiseres i og med at halvparten av teamene svarte at de møtes månedlig eller sjeldnere.

Undersøkelsen gir ikke grunnlag for å bedømme brukertilfredshet eller hvilke andel av barna med sammensatte spise- og ernæringsvansker som kommer i kontakt med de eksisterende behandlingstilbudene rundt i landet. Vi har heller ikke grunnlag for å si hvordan tilbudet er proporsjonert i forhold til pasientgrunnlag og befolkningstetthet i de enkelte fylkene, eller om pasienter som mottar et tilbud får en tilfredsstillende oppfølging og behandling for sine vansker. Kompetansetjenesten ser at det er behov for å involvere de enkelte helseregionene i planarbeidet for å bygge opp et bedre og mer likeverdig tilbud innen hver helseregion.

Kartlegging av behandlingstilbud for barn med spisevansker, 2015

Helseforetak/sykehus _____

Avdeling _____

Navn på den har fylt ut skjemaet _____

E-post-adresse _____

1. Har sykehuset har et tverrfaglig behandlingstilbud for barn med spisevansker?

Ja

Nei

Navn på kontaktperson for behandlingstilbudet _____

Epost _____

For de som har svart "ja" i punkt 1, vennligst fortsett å besvare skjemaet her;

2. Hva er navnet på det tverrfaglige behandlingstilbudet?

.....

3. Hvor er teamet organisert? Oppgi navn på klinikk/avdeling/seksjon, eventuelt hvilke enheter som samarbeider om det tverrfaglige behandlingstilbudet:

.....

.....

.....

4. Hvordan er tilbudet organisert?

- døgntilbud
- dagbehandling
- poliklinikk
- tilsyn av barn som er innlagt på sykehuset
- utreise til hjem/barnehage/skole for veiledning/behandling
- annet,;

5. Hvor mange barn får dere henvist per år (anslagsvis)?

6. Hvor mange ulike barn arbeider teamet med per år (anslagsvis)?

7. Hvilke faggrupper er med i tverrfagligheten? I hvilke stillingsprosent jobber fagpersonene med denne pasientgruppen (barn med spisevansker)

- sykepleier
- lege
spesialitet:
- logoped
- klinisk ernæringsfysiolog
- pedagog
- psykolog
- sosionom
- ergoterapeut
- fysioterapeut
- vernepleier
- andre
- vet ikke

8. Hvor ofte møtes det tverrfaglige teamet

- daglig
- ukentlig
- månedlig
- ikke regelmessige møter

9. Hvilke pasientgrupper og problemstillinger jobber dere med:

a) hvilke diagnosegrupper får tilbud om utredning/behandling?

- nevrologiske sykdommer
- prematurfødte
- syndromer
- medfødt hjertefeil
- medfødte misdannelser (f.eks kraniofaciale misdannelser, øsofagusatresi)
- barn med spisevansker i sped- og småbarnsalder uten kjent årsak
- gastrointestinale misdannelser/dysfunksjoner (inkludert refluks)
- andre
- vet ikke

b) hvilke problemstillinger dekkes av tilbudet hos dere?

- spisevegning
- dårlig vektutvikling/ernæringsstatus
- avvikende spiseutvikling
- oppfølging ved ernæring gjennom sonde/gastrostomi
- sondeavvenning
- munnmotoriske vansker, svelgvansker
- selektivt kosthold
- annet
- vet ikke

c) hvilke utredning/behandlingstilbud gis?

- medisinsk utredning
- utredning/vurdering ernæringsstatus
- kostveiledning
- måltidsobservasjon/spiseobservasjon
- videofluoroskopi (svelfilming)
- hvor utføres i så fall denne tjenesten:
- foreldrearbeid/-veiledning
- veiledning til barnehage/skole
- annet
- vet ikke

10. Egevaluering; Hvordan vurderer dere selv utrednings-/behandlingstilbudet?

- Tilbudet er utilstrekkelig
- Tilbudet er mangelfullt, mangel på fagressurser
- Tilbudet er tilfredsstillende
- Tilbudet er svært bra

Kommentar: _____

11. Hvordan kunne tilbudet til denne pasientgruppen forbedres?

12. Hvilke oppgaver mener dere at Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker (OUS) skal prioritere for å spre og videreutvikle kompetanse på dette fagområdet? For eksempel veiledningsmateriell, pasientrettet arbeid, kurs og opplæring, utreiser, forskning, annet.

Kompetansetjeneste og tverrfaglig behandlingstilbud ved Oslo Universitetssykehus

Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker ble opprettet i 1999/2000, og er lokalisert ved Oslo Universitetssykehus. Ifølge årsrapporten fra 2015 er hovedformålet med den nasjonale kompetansetjenesten å bidra til at barn med spisevansker får et godt tverrfaglig tilbud om utredning og tilrettelegging for sine vansker. Tjenesten beskriver i årsrapporten at arbeidet er rettet mot både helsepersonell og andre faggrupper som jobber med habilitering av barn i primær- og spesialisthelsetjenesten, brukere og pårørende¹.

Ved Oslo Universitetssykehus er det også et klinisk team, Spise- og ernæringsteamet. Dette teamet er knyttet opp mot den nasjonale kompetansetjenesten, og søker gjennom pasientaktiviteten å samle og spre kompetanse innen fagområdet spise- og ernæringsvansker hos barn. Barna som kommer til det tverrfaglige teamet, blir henvist fra spesialisthelsetjenesten i hele landet. Henvisningene kommer ofte fra de lokale spiseteamene ved helseforetakene, Barne- og ungdomspsykiatriske helsetjenester eller spesialister ved Oslo Universitetssykehus. Spise- og ernæringsteamet gir tjenester til barn med avvikende spiseutvikling og omfattende spise- og ernæringsvansker, uavhengig av diagnose.

Det tverrfaglige teamet er organisert i Barneavdeling for nevrofag, og består av leger, sykepleiere, klinisk ernæringsfysiolog, logoped, spesialpedagog, psykolog og sosionom. Som en del av utredningen er det også muligheter for å vurdere barnets svelgfunksjon med videofluoroskopi (svelgerøntgen) når det er indikasjon for det. Det er mulig å samarbeide med ergoterapeut og fysioterapeut for de barna som har behov for det. Siden teamet er lokalisert i Oslo Universitetssykehus, er det også mulig å få vurderinger av andre spesialister ved behov.

Teamet tilbyr både poliklinisk virksomhet og opphold for barn og foreldre. I arbeidet legges det vekt på tverrfaglig samarbeid med daglige teammøter, felles konsultasjoner og måltidsobservasjoner. Teamet legger vekt på å inkludere foreldrene som en aktiv part i det tverrfaglige samarbeidet.