

Barnenevrologi og habilitering i Norge

Sammendrag

Bakgrunn. På grunnlag av en nasjonal spørreundersøkelse gjennomgås status og fremtidsutsikter for fagfeltet barnenevrologi og habilitering.

Materiale og metode. Et spørreskjema om annenlinjetjenesten i barnenevrologi og habilitering ble sendt til alle barneavdelinger. Svarene ble bearbeidet og sendt på høring til avdelingene.

Resultater. Alle avdelinger svarte skriftlig. Avdelingenes organisasjonsform varierte betydelig. Bare én avdeling registrerte barnenevrologiske innleggelses spesielt. Habiliteringstjenesten hadde nesten bare polikliniske tjenester. Antall polikliniske barnenevrologiske konsultasjoner per år per 1 000 innbyggere varierte med faktor 5,3 fra avdelingen med lavest til den med høyest aktivitet. Tilsvarende faktor var henholdsvis 5,9, 3,6 og 5,6 for antall habiliteringskonsultasjoner per år, antall legestillinger i barnenevrologi/habilitering og antall fagstillinger ved habiliteringsenhetene. Det var 61 legestillingshjemler i barnenevrologi og habilitering, herav to fordypningsstillinger. Åtte barneavdelinger og 11 habiliteringsenheter hadde metodebok. Forskning ble hovedsakelig drevet ved universitetsavdelinger.

Fortolkning. Alle fylker har behandlingstilbud. For den videre utvikling er det særlig behov for pålitelig registrering av aktivitet og behandlingresultater, intensivt kvalitetssikringsarbeid og forskning, flere legeutdanningsstillinger, bedre tilbud for innlagte pasienter samt tettere samarbeid mellom barneavdeling, habiliteringsenhet og kommunalt hjelpeapparat.

Engelsk sammendrag finnes i artikkelen på www.tidsskriftet.no

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

Per Erik Waaler

per.waaler@pedi.uib.no

Kristian Sommerfelt

Barneklivnikken

Haukeland Universitetssykehus

5021 Bergen

Fagfeltet barnenevrologi omfatter alle medfødte og ervervede misdannelser, sykdommer og funksjonsforstyrrelser i nervesystem og muskulatur. Kunnskaper om normal psykomotorisk utvikling og nevrologiske symptomer i barnealder er grunnleggende. Mange pasienter har forskjellige kombinasjoner av problemer som epilepsi, lærevansker, hyperaktivitet, cerebral parese og mental retardasjon. Langvarig oppfølging er ofte nødvendig. I tverrfaglig habilitering er barnenevrologiske pasienter den største brukergruppen. Alle fylker har nå egne behandlingstilbud i barnenevrologi og habilitering.

Aktivitetsregistrering og systematisk planlegging er sentrale virkemidler i den videre utvikling av disse fagfeltene. Vi har tidligere beskrevet det barnenevrologiske sykdomspanoramaet (1), men en nasjonal registrering av barnenevrologisk virksomhet er hittil ikke utført. For barnehabilitering ble nasjonal registrering av behandlingstilbudet forsøkt i 1996, men arbeidet var vanskelig og er ikke fulgt opp (2). På bakgrunn av en spørreundersøkelse presenterer vi status og fremtidsutsikter for barnenevrologi og habilitering i Norge.

Materiale og metode

Introduksjonsbrev og et spørreskjema om tjenesten i barnenevrologi og habilitering ble i juni 2002 sendt til landets 22 barneavdelinger. Tema var annenlinjens befolkningsgrunnlag, organisering, antall innleggelses og konsultasjoner, personellutdanning og -ressurser, samarbeidsfaktorer, kvalitetssikring og forskning, egne synspunkter og planer. En del barnenevrologer ble også kontaktet telefonisk og ved institusjonsbesøk. På grunnlag av innkomne svar laget vi oversiktstabeller som i desember 2002 ble sendt på høring til avdelingene (e-tab 1–4). I mars 2003 ble resultatene drøftet på årsmøtet i barnenevrologisk interessegruppe.

Resultater

Alle de 22 avdelingene besvarte spørreskjemaet skriftlig. Det er tre store, 12 mellomstore og sju små barneavdelinger i Norge (annenlinjens befolkningsgrunnlag hen-

holdsvis > 300 000, 150 000–300 000 og < 150 000). Barnehabiliteringen er organisert sammen med barneavdelingen (n = 14), sammen med voksenhabilitering/rehabilitering (n = 5) eller er frittstående (n = 3).

Innlagte barnenevrologiske pasienter er spredt på alle poster ved barneavdelingene. En avdeling (Bergen) har egen sengeavdeling for nevrologiske pasienter. To avdelinger har innleggelsesenhet for habilitering (Rikshospitalet og Bodø).

Avstanden mellom habiliteringsenhet og barneavdeling er i ett tilfelle 30 km, i ti tilfeller 1–7 km, mens 11 enheter ligger i samme bygning eller tett ved barneavdelingen. Samarbeidet mellom habilitering og barneavdeling er godt eller meget godt ved 19 avdelinger, tre melder om samarbeidsproblemer. Som årsaker nevnes forskjeller i kultur og arbeidsmodeller.

I 2002 hadde Ålesund 118 barnenevrologiske innleggelses, dvs. 0,8 innleggelses per år per 1 000 innbyggere. Tilsvarende anslagsvis tall ved sju andre barneavdelinger var henholdsvis 110–400 og 0,8–1,6 (gjennomsnitt henholdsvis 230 og 1,2). Fullstendig innleggelsesregistrering manglet ved 14 avdelinger.

Tre barneavdelinger hadde fullstendig registrering av årlige barnenevrologiske konsultasjoner, ni hadde registreringsanslag, en avdeling noterte tre nevrologiske diagnoser, ni avdelinger manglet registrering. Gjennomsnittlig konsultasjonstall (spredning) var 586 (100–1 600). Gjennomsnittlig årlig konsultasjonstall per 1 000 innbyggere var 3,2 ved universitetsavdelinger og 2,0 ved øvrige avdelinger. I forhold til folketall varierte tilbudet fra avdelingen med lavest til den med høyest aktivitet med en faktor på 5,3.

Fem habiliteringsenheter registrerte konsultasjoner fullstendig, åtte anslagsvis og ni enheter manglet registrering. Gjennomsnittlig årlig konsultasjonstall (spredning) var

Hovedbudskap

- Det er stor variasjon mellom landets barneavdelinger i antall konsultasjoner og legestillinger innen habilitering og barnenevrologi
- Det er behov for mer forskning og aktivitetsregistrering og flere utdanningsstillinger innen barnenevrologi

681 (230–1 903). Gjennomsnittlig årlig konsultasjonstall per 1 000 innbyggere var 3,6 ved universitetsavdelinger og 2,0 ved øvrige enheter. Tilbudet fra enheten varierte med en faktor på 5,9 fra den med lavest til den med høyest aktivitet sett i forhold til folketall.

Norge har 61 stillingshjemler for barneleger med hovedfunksjon barnenevrologi og habilitering, herav to fordypningsstillinger for assistentleger. I forhold til folketall var faktoren for variasjon i antall stillinger fra avdelingen med lavest til den med høyest bemanning 3,6. Åtte avdelinger hadde assistentlege på rotasjon til barnenevrologi og/eller habilitering.

Antall fagstillinger ved habiliteringsenheter i forhold til befolkningsgrunnlag varierende fra enheten med lavest til den med høyest bemanning med en faktor på 5,6. 16 enheter hadde ansvar for pasienter med autisme, som er en liten, men meget ressurskrevende gruppe. 15 barneavdelinger hadde tilgang på nevropsykolog, ti hadde epilepsisykepleier i heltids- eller deltidfunksjon.

Åtte avdelinger hadde metodebok for deler av barnenevrologien. 11 habiliteringsenheter hadde metodebok for hele eller deler av feltet. Klinisk forskning skjer hovedsakelig på universitetsavdelingene. Per januar 2003 hadde fire universitetsavdelinger professor eller amanuensis i barnenevrologi.

Diskusjon

Vår kartlegging av norsk barnenevrologi og habilitering viser mange fellestrekk ved avdelingene, men også store forskjeller blant annet i organisering, aktivitetstall og bemanning.

Innlagte barnenevrologiske pasienter har som regel behov for avskjermet miljø og nittid observasjon av spesialtrent personale. De fleste avdelinger har problemer med dette. Behovene kan tilfredsstilles ved organisatoriske forandringer: Etablering av en stabil gruppe av pleiere med spesialansvar, fast ledelse av barnenevrolog og spesialsykepleier, lokalisering av pasientene til ett sted i avdelingen, eventuelt eget sengeavsnitt.

Behovet for tett samarbeid mellom barnenevrologi og habilitering taler for organisatorisk og geografisk nærhet, men ved mange avdelinger er dette ikke eller bare delvis gjennomført.

Få barneavdelinger registrerer barnenevrologiske innleggelser spesielt. Innleggelsestall gir dessuten et ufullstendig bilde av behandlingssoppnevningene. DRG-systemet yter

ikke rettferdighet overfor kronisk syke barn som krever stor grad av tverrfaglighet og nødvendig tid til pårørende (3). Komplekse barnenevrologiske problemstillinger medfører også langvarige polikliniske konsultasjoner som heller ikke avspeiles i pasientstatistikker.

De store forskjellene mellom avdelingene i antall polikliniske konsultasjoner både i barnenevrologi og habilitering kan delvis betraktes som reelle, men det må også stilles spørsmål ved kvaliteten av registreringene. I habiliteringen er det stor variasjon i registreringssystemene. Interesseguppen for barnhabilitering arbeider med å utvikle felles registreringssystem. Dette kan bli et nyttig redskap for planlegging og ressursfordeling.

Våre bemanningsstudier bygger på sikre tall. Det er ulik fordeling mellom avdelingene av antall legestillingshjemler i barnenevrologi og habilitering i forhold til befolkningsgrunnlaget. Universitetsavdelingene kommer bedre ut, men har tilleggsoppgaver som tredjelinjetjeneste, utdanning, undervisning og forskning. Fagfeltet er stort og krever særskilt utdanning og lang erfaring. Med to fordypningsstillinger på landsbasis er utdanningskapasiteten langt under behovet.

De store forskjellene i antall fagstillingshjemler ved habiliteringsenheter har mange årsaker. Det er varierende ansvarsfordeling mellom habilitering og barne- og ungdomspsykiatri for ressurskrevende grupper som pasienter med autisme, hyperaktivitet og Tourettes syndrom. Effektiviteten i teamarbeidet influeres betydelig av hvordan arbeidet legges opp. Godt samarbeid med og delegering av oppgaver til det kommunale hjelpeapparat er også viktig.

Tverrfaglig behandlingstilbud virker komplisert og kostbart, men svarer seg ofte i det lange løp (4). Veileder for habilitering (5) kan bidra til et solid faglig nivå. I en norsk studie av barn med cerebral parese hevdes det at habiliteringsarbeidet blir hemmet av at behandlingsansvaret er fordelt på mange instanser og av at mange klienter fortsatt ikke har individuell habiliteringsplan (6). Flere avdelinger har prosjekter for intensiv habilitering. En viktig oppgave blir vitenskapelig kontrollerte undersøkelser av behandlingresultatene.

Hos nyfødte har moderne behandlingstoder gitt muligheter for bedre prognose (7). Nyfødtnvrologi må derfor være et satsingsområde. Epilepsi er den største barnenevrologiske pasientgruppen (1). Epilepsisykepleier

og tverrfaglig epilepsiteam mangler ved mange avdelinger, og er særlig nødvendig i terapiresistente tilfeller (ca. 20%). Enkelte barn med epilepsi trenger operativ behandling som er sentralisert til Rikshospitalet.

Mange barneavdelinger legger vekt på kvalitetssikringsarbeid. Flere universitetsavdelinger satses på barnenevrologisk forskning, men i habilitering er forskning lite vektlagt. Det er stort behov for styrket forskningsaktivitet i barnenevrologi og habilitering. Oppretting av flere fordypningsstillinger for assistentleger kan bidra til dette (8).

Konklusjon og anbefalinger

Alle fylker har behandlingstilbud i barnenevrologi og habilitering. Den videre utvikling av fagfeltene krever satsing på mange områder: Løpende, enhetlig aktivitetsregistrering som tar hensyn til tidsbehovet for funksjonshemmede barn, måling av behandlingseffekt, samling og intensivering av tilbudet til innlagte barnenevrologiske pasienter, videreutvikling av tilbudet blant annet innen terapiresistent epilepsi og nyfødtnvrologi, flere øremerkede legeutdanningsstillinger, tettere samarbeid og nærhet mellom barneavdeling og habilitering, utvikling av intensiv habilitering for utvalgte pasienter samt metode- og kvalitetssikringsarbeid. Forskningsinnsatsen i barnenevrologi og habilitering må styrkes. En utfordring for fagmiljøet er å skape større forståelse i samfunnet for de spesielle behov knyttet til behandlingstilbud for funksjonshemmede barn.

e-tab 1–4 finnes i artikkelen på www.tidsskriftet.no

Litteratur

1. Waaler PE, Pedersen SJ, Sommerfelt K. Barnenevrologi på regionsykehus. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1991; 111: 1226–9.
2. Johansen K. Årbok for Habiliteringstjenesten. Nasjonal statistikk for 1996. NIS-rapport nr. 9/1997. Trondheim: Norsk institutt for sykehusforskning, 1997.
3. Johannessen LB. Bekymringsmelding fra Norsk barnelegeforening. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2003; 123: 698.
4. Nydén A, Paananen M, Gillberg C. Riktade åtgärdsprogram ger bättre och billigare vård. *Läkartidningen* 2000; 48: 5634–41.
5. Veileder i habilitering av barn og unge. IK-2614. Oslo: Statens helsetilsyn, 1998.
6. Ramstad K, Blom US. Barn med cerebral parese henviset til en tverrfaglig habiliteringsenhet. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2004; 124: 1235–6.
7. Dubowitz L, Cowan F, Rutherford M et al. Neonatal neurology, past present and future. *A window on the brain. Brain Dev* 1995; 17 (suppl): 22–30.
8. Gilhus NE, Grong K. Fordypningsstillinger for å fremme medisinsk forskning. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2003; 123: 3415–6.