

Sykehuset i Vestfold HF
Postboks 2168
3103 Tønsberg

Sandefjord 8. mars 2018

Sendt på mail til: postog.dokumentsenteret@siv.no

Høringsuttalelse - Utviklingsplan for Sykehuset i Vestfold HF

Innledning

Hvert år blir 500-600 barn med medfødt hjertefeil født i Norge, i Vestfold ca. 20 barn. 85-90% overlever til voksen alder. Omtrent halvparten av pasientene krever systematisk oppfølging av spesialisert kardiolog og tilhørende kompetanse i spesialisthelsetjenesten. Barn med alvorlig hjertefeil har ofte tilleggsdiagnoser og utfordringer av både fysisk, psykisk og sosial art, som krever oppfølging i kortere eller lengre perioder gjennom oppveksten. Kunnskap om medfødt hjertesykdom og innsikt i barnas og familiens situasjon forvaltes av spesialisthelsetjenesten og pårørende. Kunnskapen om hvordan det er å leve med hjertefeil er mangelfull både i allmennheten, i primærhelsetjenesten og tjenesteapparatet for øvrig. Derfor er et godt samarbeid mellom pårørende og spesialisthelsetjenesten helt avgjørende for å kunne tilby hensiktsmessige og gode tjenester til både pasient og pårørende, og ikke minst for å skape en trygg hverdag for både barn og foreldre. I denne sammenhengen er kontaktsykepleierfunksjonen viktig på lik linje med at man har en fast behandler/kontaktpunkt på sykehuset. Videre er det en del barn som har sammensatte utfordringer og her må sykehuset komme frem til en bedre koordinering mellom de ulike faggruppene.

Utviklingsplan for Sykehuset i Vestfold

Foreningen for hjertesyke barn i Vestfold er i utgangspunktet positive til utviklingsplanen. Vi ser at mesteparten av planen er relatert til voksne pasienter, og skulle gjerne sett at det ble fokusert mer på barn og unge med oppfølging poliklinisk, og ikke minst på habilitering. Under har vi valgt å komme med en uttalelse som først og fremst fokuserer på kapittel 9 i utviklingsplanen. Videre er det viktig at det nysatte Ungdomsrådet blir tatt med i planutviklingen, for å sikre barn og unges stemme inn på sykehuset. Fokus på overganger mellom barn og voksen, og samarbeid mellom de ulike avdelingene når pasienten har tilleggsdiagnoser, bør være essensielt for videre planarbeid.

Samarbeid mellom SiV, kommuner og øvre primærhelsetjeneste i Vestfold

Å overføre kompetanse til primærhelsetjenesten kan være utfordrende når det gjelder barn med sammensatte diagnoser. Per i dag finnes det mange typer medfødt og tidlig ervervet hjertefeil, og et utall kombinasjoner av disse. Innenfor hver diagnose, er det store forskjeller for hvordan hjertefeilen utarter seg, hvordan den påvirker pasienten i hverdagen og hva slags oppfølging og operasjoner det er behov for. Utviklingsplanen har fokus på å redusere antall innleggelseser. For barn og unge handler det i større grad om å få riktig kompetanse og oppfølging poliklinisk i spesialisthelsetjenesten. I planarbeidet bør det fokuseres mer på spesialisthelsetjenesten versus primærhelsetjenesten når det gjelder kronisk syke barn, unge og voksne. I praksis må denne



pasientgruppen ta kontakt med fastlegen om de har spørsmål knyttet til den kroniske sykdommen, før de blir henvist videre til sykehuset fordi fastlegen kan for lite om diagnosen og hvordan den utspiller seg hos den enkelte pasienten. Primærhelsetjenesten blir dermed et mellomledd som koster både tid og penger, når pasienten likevel henvises til spesialisthelsetjenesten. Eksempler på dette kan være pasienter med medfødt hjertefeil og pasienter med alvorlig astma, eller en kombinasjon av disse. I dårlige perioder må de via primærhelsetjenesten som ikke sitter på kompetansen for videre behandling, for å bli henvist til spesialisthelsetjenesten.

Så lenge kontakten med primærhelsetjenesten er relatert til den kroniske sykdommen, bør mellomleddet kuttes slik at pasienten kan ta direkte kontakt med spesialisthelsetjenesten, uten henvisning. På sikt vil det føre til færre innleggelser, da pasienten får spesialisert hjelp og kan avklares raskere.

I utviklingsplanen er det foreslått at det skal skrives nyhenvisninger i stedet for etterkontroller i oppfølging av pasienter. Når det gjelder barn og unge, fraråder vi dette. Kontinuitet og fast oppfølging er viktig for denne pasientgruppen og for de pårørende, både når det gjelder fysisk helse og mental belastning.

Mvh

Foreningen for hjertesyke barn, Vestfold.



Thor Henning Nilsen,
leder.



Kristine Lindhøy,
nestleder/ sekretær.

Kopi: FFO Vestfold
FFHB

