

Kronisk syke og funksjonshemmede barn – en utfordring for helsetjenesten!

Til tross for økende velstand, medisinske fremskritt og satsing på kurative og til en viss grad forebyggende tiltak er ikke alt vel med barnehelsen i Norge. Antall nordiske og norske barn i alderen 2–17 år som «har en sykdom eller tilstand som influerer deres dagligliv i moderat eller alvorlig grad i løpet av minst 3 måneder det siste året» var så høyt som 15,7% i 1996, og økt fra 8,3% ved en tilsvarende undersøkelse utgått fra Nordiska hälsovårdshögskolan i 1984 (1). I tillegg har mange barn psykiske problemer.

Økt medisinsk innsats bidrar til at de fleste barn som tidligere ikke ville overlevd nyfødteperioden, nå bringes igjennom til et liv med stort sett god livskvalitet. Mange barn med hjertefeil helbredes for sine feil uten senfølger. Noen andre barn med tidligere dødelige feil, som f.eks. hypoplastisk venstre hjertesyndrom, kan i halvparten av tilfellene gis palliativ behandling. Barn med Downs syndrom opereres nå for sine hjertefeil, og som gruppe har disse barna bedret leveutsiktene vesentlig.

Alvorlighetsgraden av cerebral parese har forandret seg. Lettere grader av cerebral parese man tidligere ville forventet hos for tidlig fødte, uteblir, til gjengjeld er alvorlighetsgraden økt hos de helt små som overlever, ofte med multifunksjonshemninger (2).

I dette nummer av Tidsskriftet er det en rekke artikler om kroniske sykdommer hos barn. Sverre O. Lie (3) viser at 75 promille av barn med kreftsykdommer nå overlever og at hele 1% av en barnebefolkning har overlevd kreftsykdom. Barn med immunsvikt, for eksempel i forbindelse med cytostatikabehandling, kan trenge særskilt oppfølging og behandling for såkalt banale sykdommer som vannkopper (4).

Gjermund Fluge & Edda Olafsdottir (5) påpeker at med moderne undersøkelsesteknikk øker muligheten for diagnostikk og behandling av helt nye grupper sykdommer, som forstyrrelser i tarmmotorikken. Selv tarmtransplantasjon er blitt en terapimulighet, riktignok supplert med intensiv bruk av ernæringsstilskudd. Kai-Håkon Carlsen (6) minner i sin artikkel om at hyppigheten av astma er økende. Alvorlighetsgraden er likevel blitt lavere, det vises ved at antall reinnleggelser faller. Resultatet for barn med astma er bedre deltakelse i skole, lek og fysisk utfoldelse på linje med jevnaldrende, og bedre nattesøvn for foreldrene.

At barn med et vidt spektrum av medisinske tilstander tar del i dagliglivet som

andre barn, har vist at integreringslinjen for fysiske funksjonshemmede må ha vært av det gode. Norske barn blir i økende grad eksponert for annerledeshet ikke bare mht. språk og hudfarge, men også sykdom og funksjonshemninger.

Lars Grue har i sitt doktorgradsarbeid undersøkt selvbildet hos fysisk funksjonshemmet ungdom (7). Ungdom med tilstander innen en rekke forskjellige diagnosegrupper hadde stort sett et selvbilde på linje med annen ungdom, dette gjelder for eksempel også ungdom i rullestol. Den diagnosegruppen som skilte seg mest ut var cystisk fibrose. Ungdom med denne tilstanden hadde dårligere selvbilde og livskvalitet enn de andre, et uttrykk for at aktiv alvorlig kronisk sykdom spiller en rolle. Men, gruppen med kronisk juvenil revmatoid artritt svarte stort sett som kontrollgruppen. Grues undersøkelser viser at balansen mellom adekvat beskyttelse og overbeskyttelse fra foreldrenes side er kritisk for barn og unge med funksjonshemninger.

I en fortsettelse av denne studien har Grue (8) sett på forholdene hos yngre voksne med kvalitativ metodikk – hva venter de seg av livet og hvorledes arter tidlig voksenliv mellom 20 og 30 år seg? Ganske mange hadde møtt veggen enten yrkesmessig, og var blitt uførepensjonert, eller var utenfor arbeidslivet og i noen grad isolert sosialt. Det sosiale nettverket var begrenset, og selv om de hadde vært skoleflinke, kom de oftere til kort enn de hadde forventet. I voksen alder og antakelig også i barnealder er skjulte funksjonshemninger til hinder for å bli trodd. Samtidig reagerer mange mot de mer åpenbare funksjonshemninger. Det er vanskelig å bli tatt for den man er, og bli passelig beskyttet og hjulpet.

Utfordringene ligger dels på forebyggingsnivå, som f.eks. bedre medisinsk behandling av for tidlig fødte eller genetisk diagnostikk med eventuelt fremtidig genterapi. Men mindre glamorøse oppgaver er kanskje enda mer utfordrende, som hjelp til dagliglivets krav for familiene eller barnehabiliteringsarbeid som omtalt av Finn F. Sommer (9). Er skaden først skjedd, er det viktig å bedre familiens omsorgsevne og styrke mestringskreftene som den enkelte funksjonshemmede og nettverket rundt har, samt å forebygge sekundærskader.

Utbygging av barnehabiliteringstjenestene har skjedd etter litt forskjellige organisatoriske modeller i fylkene og med forskjellige stillingsrammer i forhold til befolkning

gen og hvilke grupper som inkluderes. Flere grupper barn ville nok hatt nytte av det helhetlige tilbudet en godt fungerende barnehabilitering kan tilby. Det gjelder nok også de somatisk syke barn som trenger barne- og ungdomspsykiatriske tjenester, et tilbud som er lite utbygd.

Arbeidet med kronisk syke og funksjonshemmede barn burde vært høyere prioritert av myndighetene. Siden antallet slike barn antakeligvis er stigende, bør vi også ruste opp denne delen av medisinen. La oss håpe den vinner på så vel fastlege- som sykehusreformen!

Arvid Heiberg

Avdeling for medisinsk genetik
Rikshospitalet
0027 Oslo

Arvid Heiberg (f. 1937) er avdelingsoverlege ved Avdeling for medisinsk genetik og har lang erfaring med barnehabilitering.

Litteratur

1. Berntsson L. Health and well-being of children in the five Nordic countries in 1984 and 1996. Doktoravhandling. Göteborg: Nordiska hälsovårdshögskolan, 2000.
2. Hagberg B, Hagberg G. The changing panorama of cerebral palsy-bilateral spastic forms in particular. Acta Paediatr Suppl 1996; 416: 48–52.
3. Lie SO. Barn med kreft – store fremskritt, mange gleder og noen skuffelser. Tidsskr Nor Lægeforen 2001; 121: 951–5.
4. Ramm-Petersen A, Wathne K-O. Varicella hos barn. Tidsskr Nor Lægeforen 2001; 121: 956–9.
5. Fluge G, Olafsdottir E. Gastrointestinal dysmotilitet hos barn. Tidsskr Nor Lægeforen 2001; 121: 960–3.
6. Carlsen K-H. Astma – en tilstand for vår tid, en tilstand i forandring? Tidsskr Nor Lægeforen 2001; 121: 836–40.
7. Grue L. Funksjonshemmet ungdom og livskvalitet. Oslo: Ad Notam Gyldendal, 1999.
8. Grue L. Motstand og mestrings. Om funksjonshemming og livsvilkår. Oslo: NOVA, 2001.
9. Sommer FF. Habilitering av barn – et fag i utvikling. Tidsskr Nor Lægeforen 2001; 121: 965–8.