



HELSETILSYNET

tilsyn med barnevern, sosial- og helsetjenestene

Internserien 9/2020
Utgitt av Statens helsetilsyn

Hvordan er tilbudet til barn og unge i somatisk spesialisthelsetjeneste påvirket av koronapandemien?

Internserien 9/2020

Saksbehandler: Fagsjef Bjørn Øglænd

Godkjent av: Ass. direktør Heidi Merete Rudi 18. oktober 2020

Ansvarlig avdeling: Avdeling for varsler og operativt tilsyn (avd. 4)

Saksnummer: 2020/1934

I Internserien publiseres veiledere, prosedyrer og andre dokumenter ment for ansatte i Statens helsetilsyn og fylkesmannsembetene. Alle utgivelser finnes på intranettet Losen i web-format. Her på internett publiseres et utvalg utgivelser som har interesse for en bredere leserkrets. Dokumentet kan inneholde lenker som bare går til intranettet, og derfor ikke vil virke.

Innhold

| | |
|---|---|
| Sammendrag | 4 |
| Bakgrunn | 4 |
| Hva gjorde vi? | 4 |
| Hva fant vi? | 4 |
| Kapasitet ved avdelingene | 4 |
| Utsettelse/avbestillinger | 4 |
| Barn i habiliteringstjenesten | 5 |
| Samvær med foreldre | 5 |
| Kommentarer gitt i spørreskjema | 5 |
| Helsetilsynets vurderinger | 5 |
| Innledning | 6 |
| Metode | 6 |
| Innhentet informasjon | 6 |
| Informanter | 7 |
| Analyse og dataverktøy | 8 |
| Resultater | 8 |
| Antall spørreskjema mottatt | 8 |
| Risiko relatert til færre henvisninger fra primærhelsetjenesten | 8 |
| Spørsmål og svar fra virksomhetene | 8 |
| Har avdelingen signalisert til primærhelsetjenesten at det har vært redusert tilgjengelighet for barn i spesialisthelsetjenesten? | 8 |
| Risiko relatert til mangel/omplussing av personell | 9 |
| Spørsmål og svar fra virksomhetene | 9 |
| Har bemanningen ved barneavdelinger vært redusert som følge av Covid 19? | 9 |
| Hvordan bedømmes nå situasjonen mhp personell i forhold til perioden med mest nedstengning? | 9 |
| Spørsmål og svar fra foreldre | 9 |
| Har dere fått inntrykk av, eller signaler om, at bemanningen ved barneavdelingen er redusert som følge av pandemi-situasjonen? | 9 |
| Risiko relatert til smitteverntiltak i avdelingen | 9 |
| Spørsmål og svar fra virksomhetene | 9 |
| Har barneavdelingen /poliklinikk mistet lokaler, radiologisk, kirurgisk, laboratorieressurser pga smitteverntiltak slik at helsehjelp til barn har måttet avlyses eller utsettes? | 9 |
| Har elektiv helsehjelp til barn blitt utsatt pga pandemisituasjonen? | 9 |

| | |
|---|----|
| Hvordan bedømmes nå situasjonen mhp lokaler radiologi, op saler etc i forhold til perioden med mest nedstengning? | 9 |
| Spørsmål og svar fra foreldre | 9 |
| Har dere opplevd utsatt behandling i spesialisthelsetjenesten pga. pandemisituasjonen?..... | 9 |
| Bidro pandemien at ditt barn ble vurdert sent hos spesialist/ på sykehus etter henvisning eller når dere ba om det? | 10 |
| Risiko relatert til at foreldre avbestiller eller ikke møter til konsultasjoner | 10 |
| Spørsmål og svar fra virksomhetene | 10 |
| Har det forekommet at familier avbestiller / utsetter konsultasjon/innleggelse pga pandemisituasjonen | 10 |
| Har avdelingen oversikt over og aktiv tilnærming til pasienter som ikke møter? | 10 |
| Har avdelingen gitt aktiv informasjon om at det er trygt for pasienter å møte til poliklinikk/innleggelse? | 10 |
| Hvordan bedømmes nå situasjonen mhp avbestillinger eller ikke møtt i forhold til perioden med mest nedstengning? | 10 |
| Indikasjoner om konsekvenser og skadereduserende tiltak | 10 |
| Konsekvenser for barn med kreftsykdom | 10 |
| Spørsmål og svar fra virksomhetene | 10 |
| Spørsmål og svar fra foreldre | 11 |
| Konsekvenser for friske og syke nyfødte..... | 11 |
| Spørsmål og svar fra virksomhetene | 11 |
| Konsekvenser for barn som mottar tjenester fra habiliteringstjenesten | 12 |
| Spørsmål og svar fra virksomhetene | 12 |
| Spørsmål og svar fra foreldre | 12 |
| Konsekvenser relatert til barns rett til samvær med foreldre og foreldres rett til informasjon .. | 12 |
| Spørsmål og svar fra virksomhetene | 12 |
| Kommentarer gitt i spørreskjema | 13 |
| Diskusjon | 15 |
| Konklusjon | 16 |
| Referanser | 17 |
| Vedlegg..... | 18 |
| Vedlegg 1. Visuell fremstilling av risikoanalyse med trusler, konsekvenser og barrierer | 18 |
| Barrierer | 18 |
| Trusler..... | 19 |
| Konsekvenser | 23 |
| Vedlegg 2. Spørreskjema | |

Sammendrag

Bakgrunn

Helsetilsynet ønsket å se nærmere på hvordan koronapandemien har påvirket helse- og omsorgstjenestene til barn. Barn kan tenkes å bli påvirket av konsekvenser av pandemien ved omprioriteringer i tjenestene, særlig i tilknytning til beredskap og smittevern. Vi ønsket å undersøke om koronapandemien har påvirket kvalitet og sikkerhet i somatisk spesialisthelsetjeneste for barn. Målet var å innhente informasjon som kan bidra til å identifisere eventuelle risikoområder der det kan være nødvendig med kvalitetsforbedring. Videre ville vi vurdere behovet for videre tilsynsmessig oppfølging av tjenestetilbudet til barn i somatisk spesialisthelsetjeneste.

Hva gjorde vi?

Undersøkelsen er en tverrsnittsstudie med blandet kvalitativ og kvantitativ analyse. Vi utarbeidet et spørreskjema som ble sendt per brevpost til 20 barneavdelinger og 20 føde/barselavdelinger 5. juni 2020. Avdelingene ble bedt om å besvare spørsmål vedrørende situasjonen for barn og familier under pandemien. De ble også bedt om å distribuere spørreskjema til familier som var innlagt på føde/barselavdelinger, foreldre som hadde barn med kreftsykdom, foreldre med syke nyfødte barn og foreldre med barn som mottok tjenester fra habiliteringstjenestene. Tema for spørsmålene var om pandemien hadde påvirket kapasitet, som eksempelvis personalressurser og støttefunksjoner. I tillegg spurte vi om det hadde vært utsettelse/avbestillinger av helsehjelp og om pandemien hadde påvirket helsehjelp for disse barna. Barns mulighet for samvær med foreldre var også et viktig tema.

Hva fant vi?

Vi fikk svar fra 18 av 20 barneavdelinger og 18 av 20 føde/barselavdelinger. I tillegg fikk vi svar fra 151 familier.

Kapasitet ved avdelingene

Både barneavdelinger og føde-/barselavdelinger svarte at det utenfor sykehusene kunne ha vært et inntrykk av redusert personell ved avdelingene, men ingen svarte at det faktisk hadde vært personellmangel eller omplassering som hadde hatt betydning for barn i sykehus. Noen foreldre mente at det hadde vært mangel på personell og at dette hadde hatt negativ betydning for helsehjelpen til barna. To tredjedeler av barneavdelingene svarte at det hadde vært redusert tilgang på støttefunksjoner, og syv av atten rapporterte at det hadde forekommet utsettelse av behandling eller helsehjelp med mulige negative konsekvenser for livskvalitet. Ingen oppga at dette har hatt betydning for sykdomsprognose, og alle oppga at det per juni 2020 kun var mindre utfordringer.

Utsettelse/avbestillinger

Nitten prosent av foreldrene rapporterte om forsinkelser i helsehjelpen, og syv prosent av disse opplevde at det hadde hatt negative konsekvenser for barnets helse eller livskvalitet. Alle barneavdelingene som svarte, anga at helsehjelp hadde blitt utsatt eller forsinket fordi foreldre hadde avbestilt konsultasjoner. Ti avdelinger anga at det sannsynlig eller muligens har hatt betydning for liv eller helse, én avdeling anga at det sikkert har hatt slik effekt.

Halvparten av fødeavdelingene anga at det har forekommet utsettelse/forsinkelser som sannsynlig eller muligens har hatt negative konsekvenser for liv og helse. Av

barneavdelingene anga 13 av 18 barneavdelinger at de aktivt informerer familier om at det er trygt å møte til behandling i sykehus.

Når avtaler blir utsatt av familien, har alle avdelingene systemer som sikrer at ny time blir satt opp. En av barneavdelingene rapporterte at det har forekommet at barn med kreftsykdom kom sent til spesialist og at dette kan ha hatt betydning for livskvalitet og helse. De resterende barneavdelingene og foreldre rapporterte at pandemien ikke har medført forsinket diagnose hos barn med kreft. En av barneavdelingene rapporterte at pandemisituasjonen har medført forsinket diagnose av sykdom hos nyfødte, men at dette ikke har hatt betydning for helse eller livskvalitet.

Barn i habiliteringstjenesten

Alle avdelingene som har svart på spørsmål om habiliteringstjenesten anga at tilbudet var redusert, og de fleste mener det har hatt negativ betydning for barna. Dette betyr blant annet at barn kan ha fått utsatt utredning, diagnose og planer for tjenester i kommunen. Ni av 16 barneavdelinger anga at barn har hatt et klart redusert tilbud og at det har hatt negativ betydning for barna.

To av avdelingene oppga at de negative konsekvensene fremdeles var til stede i høy grad i juni 2020, mens tolv av seksten mente at situasjonen hadde bedret seg noe. 8 av 26 familier anga at pandemien hadde medført forsinkelser og/eller reduserte tjenester som har eller kan ha hatt betydning.

Samvær med foreldre

Litt under halvparten av barneavdelingene og føde-/barselavdelingene anga at pandemisituasjonen hadde medført at foreldre ikke hadde fått den informasjonen de har behov for, og at dette har hatt sikre eller mulige uønskede konsekvenser. De fleste avdelingene anga at det per juni 2020 var blitt bedre.

Kommentarer gitt i spørreskjema

Både avdelingsledelse og foreldre peker på negativ påvirkning av at foreldre og søsken har hatt redusert mulighet for samvær og informasjon. På føde/barselavdelinger er det imidlertid også kommentert at reduksjon av besøk av andre enn mor og far har hatt en positiv påvirkning på tilknytning og amming.

Helsetilsynets vurderinger

En undersøkelse som er besvart av 18 barneavdelinger, 18 føde/barselavdelinger og 151 familier til barn som får hjelp fra somatisk spesialisthelsetjeneste, viser at barn i liten grad har vært utsatt for medisinsk risiko knyttet til pandemisituasjonen. Vi ser imidlertid at særlig tilbudet innen habilitering har vært redusert. I tillegg har barns rett til samvær med foreldre, familiedannelse og informasjon til foreldre vært skadelidende.

Undersøkelsen virker å gi et godt bilde av virkeligheten, men det kan ha forekommet hendelser vi ikke er gjort kjent med. Kapasiteten kan dessuten ha vært mer endret enn det vi har fått frem i vår kartlegging. Dette fordi nedstengningen av samfunnet og de restriksjonene som ble iverksatt kan ha ført til et redusert behov for innleggelse i sykehus for barn. Nedgang i henvisninger og innleggelse letter trykket på avdelingene og gjør det mulig å opprettholde tilstrekkelige personalressurser selv ved omprioriteringer.

Kartleggingen er gjort i sykehus, men funnene indikerer at tjenestene i kommunene også har

vært negativt påvirket av pandemien.

Helsetilsynet forventer, i tråd med helselovgivningen, at tjenestene aktivt følger med på at alle pasienter får faglig forsvarlig utredning og behandling, også under en pandemi. Virksomhetene må oppsummere egne erfaringer og resultater, og basert på dem gjøre forberedelser og iverksette planer slik at de i senere lignende situasjoner sikrer at det gis god og nok informasjon og ytes forsvarlige tjenester.

Innledning

Pasienter med alvorlig covid-19-sykdom har så langt belastet norske sykehus relativt lite. Beredskapssituasjonen i sykehusene har likevel påvirket ordinær drift ved at helsetjenestene har måttet utsette oppsatte timer for diagnose, utredning, behandling og kontroller.

I tillegg har oppmerksomhet omkring pandemien påvirket når og hvordan pasienter kommer i kontakt med helsetjenestene. Det er generelt stor oppmerksomhet knyttet til konsekvenser og mulige negative virkninger av hvordan samfunnet håndterer pandemien.

Covid-19-infeksjon forekommer også i barnegruppen. Barn skiller seg imidlertid markant fra voksne ved at risiko for alvorlig sykdom hos barn er betydelig større ved vanlig influensa enn ved covid-19-infeksjon. I den grad barn og unge blir påvirket av pandemien, dreier det seg i større grad om konsekvenser av samfunnets håndtering av pandemien.

Det er knyttet bekymring til forholdene for barn som har særlige oppfølgingsbehov fra skole eller barnehage, eller som lever i familier som får økte utfordringer i forbindelse med nedstengning av samfunnet og økt arbeidsledighet (1–9). Det har også vært bekymring knyttet at barn og voksne med alvorlig somatisk sykdom kan få diagnoser senere enn ellers, og at helsetjenestene til barnegruppen kan bli dårligere på grunn av endringer i prioriteringer (6, 7, 10–15).

Statens helsetilsyn ville kartlegge hvordan helsehjelp til barn i somatisk spesialisthelsetjeneste har vært påvirket av koronaepidemien. Formålet med kartleggingen var å få oversikt over hvordan helsehjelpen eventuelt ble påvirket av tiltakene som ble satt i verk i midten av mars, og hvordan situasjonen har utviklet seg i perioden etterpå med avtagende smittepress. Målet var å innhente informasjon som kan bidra til å identifisere eventuelle risikoområder der det kan være behov for kvalitetsforbedring. Videre ønsket vi å vurdere behovet for videre tilsynsmessig oppfølging av tjenestetilbudet til barn i somatisk spesialisthelsetjeneste

Metode

Innhentet informasjon

Basert på tidligere tilsynerfaringer og fagkunnskap identifiserte vi mulige forhold knyttet til pandemien som kan gi risiko for at barn får utilstrekkelige tilbud i somatisk spesialisthelsetjeneste. Slik risiko kan være:

- Reduksjon av konsultasjoner i primærhelsetjenesten. Reduksjon av henvisninger fra primærhelsetjenesten på grunn av tiltak knyttet til pandemien.
- Redusert tilbud i spesialisthelsetjenesten på grunn av mangel på eller omplassering av helsepersonell.

- Redusert tilbud i spesialisthelsetjenesten på grunn av smitteverntiltak i virksomhetene.
- Avbestilling av konsultasjoner og innleggelses etter ønske fra pårørende.

Deretter identifiserte vi mulige uønskede konsekvenser av dette for noen grupper barn. Vi valgte å avgrense dette til syke nyfødte, barn med kreftsykdom og barn med behov for tjenester fra habiliteringstjenesten. Siden barn har særlige behov og rettigheter knyttet til samvær med foreldre/familie, ønsket vi også å undersøke om samvær hadde blitt påvirket av pandemisituasjonen.

Noen uønskede konsekvenser kan være:

- dårligere prognose for barn med kreftsykdom
- dårligere prognose for syke nyfødte
- at barn med behov for habiliteringstjenester ikke blir tilstrekkelig fulgt opp i spesialisthelsetjenesten
- at barn og foreldre ikke får dekket behov for samvær, ikke får oppfylt sine rettigheter eller får dårligere informasjon om helsetjenestene

For hver av konsekvensene ble det identifisert risikoområder. Det ble også identifisert mulige skadeforebyggende tiltak. Det ble utarbeidet spørsmål til virksomheter og foreldre. Vi ønsket å innhente informasjon om risikoforebyggende og skadereduserende tiltak var på plass, og om de fungerte. Hvert av spørsmålene var angitt med 3–5 svaralternativer, ordnet etter om tiltakene manglet, fungerte dårlig eller fungerte bra. I tillegg til å velge et av flere svaralternativer inneholdt spørreskjemaet mulighet for å skrive korte kommentarer. Vedlegg 1 gir en visuell fremstilling av risikoanalyse med trusler, konsekvenser og barrierer. Her er også de aktuelle spørsmålene som ble benyttet, tatt med. Spørreskjema med svaralternativer er vist i vedlegg 2.

Informanter

Vi ønsket informasjon fra ledelsen ved føde-/barselavdelinger og barneavdelinger og kontaktet alle landets barneavdelinger og fødeavdelinger (20 barneavdelinger og 20 fødeavdelinger).

Vi ønsket også informasjon fra foreldre med

- friske nyfødte (føde-/barselavdelinger)
- barn med kreftsykdom
- syke nyfødte barn (nyfødtintensivavdelinger)
- barn som mottar hjelp fra habiliteringstjenesten

Vi bad ledelsen ved hver av de 20 virksomhetene om å rekruttere foreldre fra hver av gruppene, og fikk sendt ti spørreskjema til foreldre fra føde-/barselavdelingene og sju til hver av de andre tre gruppene. Alle spørreskjema ble sendt ut til ledelsen ved barne- og fødeavdelingene på papir fra Helsetilsynet og var vedlagt frankert svarkonvolutt. Hvert sykehus ble bedt om å rekruttere samme antall foreldre uavhengig av antall pasienter de hadde.

Analyse og dataverktøy

I arbeidet med å lage oversikt over trusler, konsekvenser, tiltak og spørsmål benyttet vi spesialisert it-basert risikoverktøy og verktøy for å utarbeide undersøkelser/audit (CGE, Bowtie XP[©], Audit XP[©]) (16).

Spørreskjema ble distribuert og returnert på papir via post og lagt inn i en spesialutviklet database i et databaseverktøy (MS Access[©]). Deretter ble data eksportert til et statistikkverktøy (IBM SPSS[©]) via MS Excel[©]. Kommentarer ble analysert med programvare for kvalitativ analyse (NVIVO[©]). Alle svarskjema ble registrert med den virksomheten de ble besvart fra, og hvilken informantgruppe som svarte. Metoden (utvalg og antall) ga ikke grunnlag for kvantitative statistiske analyser ut over deskriptiv analyse (frekvenser) av svaralternativene. Når antall informanter var under 100, benyttet vi absolutte tall. Når antallet var over eller lik 100, benyttet vi prosentangivelser av svaralternativer.

Resultater

Antall spørreskjema mottatt

Spørreskjema til ledelsen ved barne- og fødeavdelinger ble distribuert den 5. juni 2020. Noen virksomheter er store og har aktivitet på flere steder. Tilbakemeldinger fra noen av disse indikerte at ledelsen har hatt utfordringer med å informere egne medarbeidere hvordan spørreskjemaet skulle distribueres til foreldrene.

Vi har mottatt til sammen 181 spørreskjema som fordeler seg slik:

| Spørreskjema fra | Antall utfylte skjema mottatt |
|---|-------------------------------|
| Ledelse barneavdeling | 18 (sendt til 20) |
| Ledelse føde-/barselavdeling | 18 (sendt til 20) |
| Foreldre med friske nyfødte | 56 |
| Foreldre med barn som har kreftsykdom | 29 |
| Foreldre til syke nyfødte | 40 |
| Foreldre til barn som mottar hjelp fra habiliteringstjenesten | 26 |
| SUM | 181 |

Risiko relatert til færre henvisninger fra primærhelsetjenesten

Spørsmål og svar fra virksomhetene

Har avdelingen signalisert til primærhelsetjenesten at det har vært redusert tilgjengelighet for barn i spesialisthelsetjenesten?

11 av 18 barneavdelinger svarer at det er gitt signaler om redusert tilgjengelighet ved barneavdelingene eller at det er mistanke om at primærhelsetjenesten mener dette.

7 av 18 fødeavdelinger svarer at det er gitt signaler om redusert tilgjengelighet ved barneavdelingene eller at det er mistanke om at primærhelsetjenesten mener dette.

Risiko relatert til mangel/omplussing av personell

Spørsmål og svar fra virksomhetene

Har bemanningen ved barneavdelinger vært redusert som følge av Covid 19?

En av de 18 barneavdelingene anga at bemanningen hadde vært redusert slik at det har hatt betydning for barna eller familiene deres. Tre avdelinger anga noe redusert bemanning og kapasitet, men at det ikke har hatt betydning.

Hvordan bedømmes nå situasjonen mht. personell i forhold til perioden med mest nedstengning?

På tross av at bare en av avdelingene mener at bemanningsreduksjon har hatt negativ betydning, anga 5 av 18 barneavdelinger og 4 av 18 føde/barselavdelinger at det hadde vært noen negative konsekvenser av nedstengning når det gjelder tilgang til personell, men at situasjonen var bedre i juni da kartleggingen ble gjennomført.

Spørsmål og svar fra foreldre

Har dere fått inntrykk av, eller signaler om, at bemanningen ved barneavdelingen er redusert som følge av pandemi-situasjonen?

Fire prosent av foreldrene anga at de hadde oppfattet at det var redusert bemanning, og at dette påvirket helsehjelp til barn i sykehus. 19 prosent hadde oppfattet at det var redusert bemanning, men uten at dette har hatt betydning.

Risiko relatert til smitteverntiltak i avdelingen

Spørsmål og svar fra virksomhetene

Har barneavdelingen /poliklinikk mistet lokaler, radiologisk, kirurgisk, laboratorieressurser pga smitteverntiltak slik at helsehjelp til barn har måttet avlyses eller utsettes?

7 av 18 barneavdelinger anga at redusert tilgang på infrastruktur/støttefunksjoner kan ha hatt negative konsekvenser for livskvalitet, men ingen oppgir at det har hatt betydning for nødvendig helsehjelp.

Har elektiv helsehjelp til barn blitt utsatt pga pandemisituasjonen?

Alle barneavdelingene rapporterte at det hadde forekommet utsettelse av elektiv helsehjelp på grunn av pandemisituasjonen. 10 av 18 barneavdelinger anga at det har forekommet utsettelse, og at det kan ha resultert i noe redusert livskvalitet, men ingen anga at det sikkert har resultert i dårligere prognose.

Hvordan bedømmes nå situasjonen mht. lokaler radiologi, operasjonssaler etc. i forhold til perioden med mest nedstengning?

10 av 18 barneavdelinger anga at utsettelse har hatt negative konsekvenser tidligere, men at det i juni 2020 var bedre.

Spørsmål og svar fra foreldre

Har dere opplevd utsatt behandling i spesialisthelsetjenesten pga. pandemisituasjonen?

24 prosent anga at de hadde opplevd forsinkelser i helsehjelpen. Åtte prosent oppfattet at det hadde hatt negative konsekvenser for helse eller livskvalitet.

Bidro pandemien at ditt barn ble vurdert sent hos spesialist/ på sykehus etter henvisning eller når dere ba om det?

19 prosent mener at vurdering hos spesialist har eller kan ha blitt utsatt. 2 familier anga at dette har hatt sikker negativ betydning for helse/livskvalitet, 9 familier anga at det kan ha hatt negativ betydning.

81 prosent anga at pandemien ikke hatt hadde betydning for vurdering på sykehus.

Risiko relatert til at foreldre avbestiller eller ikke møter til konsultasjoner

Spørsmål og svar fra virksomhetene

Har det forekommet at familier avbestiller / utsetter konsultasjon/innleggelse pga pandemisituasjonen

Alle 18 barneavdelingene som har besvart spørsmålet, anga at det har forekommet at familier har utsatt eller avbestilt innleggelse eller konsultasjoner. En av 18 barneavdelinger anga at familier hadde utsatt eller avbestilt konsultasjon eller innleggelse på grunn av pandemisituasjonen, og at dette har hatt sikker betydning for livskvalitet og helse. 9 av 18 anga at det har forekommet slike utsettelse, og at det muligens eller sannsynligvis har hatt negativ betydning for livskvalitet og helse.

2 av 18 fødeavdelinger anga at pasienter har bedt om utsettelse, og at det har hatt mulig eller sannsynlig negativ konsekvens for livskvalitet og helse.

Har avdelingen oversikt over og aktiv tilnærming til pasienter som ikke møter?

Alle 18 barneavdelingene og 14 av 18 fødeavdelinger anga at de selv sikrer time/oppfølging direkte med familien dersom familien utsetter konsultasjoner.

2 av 18 fødeavdelinger informerer henvisende instans dersom pasienter ikke møter.

Har avdelingen gitt aktiv informasjon om at det er trygt for pasienter å møte til poliklinikk/innleggelse?

13 av 18 barneavdelinger og 14 av 18 føde/barselavdelinger anga at de aktivt informerer pasienter og familier om at det er trygt å møte til avtalt kontakt med spesialisthelsetjenesten.

Hvordan bedømmes nå situasjonen mht. avbestillinger eller ikke møtt i forhold til perioden med mest nedstengning?

2 av 18 barneavdelinger anga at avbestillinger forekom og fortsatt er til stede i høy grad. 9 av 18 barneavdelinger og 1 av 18 føde/barselavdelinger anga at det hadde vært noen negative konsekvenser av denne typen tidligere, men at dette i juni 2020 var bedre. 7 av 18 barneavdelinger og 16 av 18 føde/barselavdelinger anga at det ikke har vært negative konsekvenser for livskvalitet for barna knyttet til avbestillinger.

Indikasjoner om konsekvenser og skadereduserende tiltak

Konsekvenser for barn med kreftsykdom

Spørsmål og svar fra virksomhetene

Er det eksempler på at barn med kreftsykdom kommer sent til spesialist pga. pandemisituasjonen?

En av 18 barneavdelinger anga at det har forekommet forsinkelser i kontakt med spesialisthelsetjenesten med mulig betydning for livskvalitet og helse.

Er det eksempler på at kreftkurer/behandling er utsatt pga. pandemien?

Ingen barneavdelinger anga å ha hatt eksempler på utsettelse av kreftbehandling på grunn av pandemien.

Hvordan bedømmes nå situasjonen for barn med kreft i forhold til perioden med mest nedstengning?

1 av 18 avdeling anga at situasjonen fortsatt medfører negative konsekvenser for barn med kreftsykdom.

Spørsmål og svar fra foreldre

Har pandemien bidratt til at kreftkurer er utsatt for ditt barn?

1 av 29 anga at kreftkurer kan ha blitt utsatt, men uten betydning for barnet.

Har pandemien medført at kontroller for ditt barn har blitt forskjøvet/utsatt / uteblitt?

5 av 29 anga at kontroller kan ha blitt forskjøvet/utsatt, men mener at disse utsettelsene ikke har hatt betydning for barna eller familiene.

Konsekvenser for friske og syke nyfødte

Spørsmål og svar fra virksomhetene

Er det eksempler på forsinket diagnose eller oppfølging av sykdommer i nyfødtp perioden pga. pandemisituasjonen?

1 av 18 barneavdelinger anga at de har registrert forsinket diagnose av sykdommer som oppstår i nyfødtp perioden mens to føde/barselavdeling anga å ha opplevd dette. Ingen rapporterer at forsinket diagnose hos nyfødte har hatt betydning for helse/livskvalitet.

Er det oppfatning av økt antall reinnleggelser av nyfødte som er tidlig skrevet ut fra føde/barsel i forbindelse med pandemisituasjonen?

2 av 18 barneavdelinger oppgir å ha registrert økt antall reinnleggelser, men uten at det har hatt betydning for helse/livskvalitet. Ingen føde-/barselavdelinger mener å ha registrert økt antall reinnleggelser.

Hvordan bedømmes nå situasjonen for familier med nyfødte barn i forhold til perioden med mest nedstengning?

2 av 18 barneavdelinger oppgir at situasjonen for familier med nyfødte barn hadde hatt og fortsatt hadde negative konsekvenser i juni 2020. 8 av 18 barneavdelinger anga at det hadde vært negative konsekvenser, men at det per juni 2020 var bedre. 5 av 18 føde-/barselavdelinger anga at det hadde vært negative konsekvenser, men at det var bedre i juni. 8 av 18 barneavdelinger og 13 av 18 føde/barselavdelinger anga at det ikke hadde vært negative konsekvenser for familier med nyfødte barn.

Har oppholdet på føde/barsel for barnet, mor og/eller far blitt forkortet pga. pandemien?

16 av 18 avdelinger anga at far hadde fått deltatt mindre på barsel. 2 anga at far har fått deltatt i liten grad, og at dette har hatt stor negativ betydning for familien. 10 avdelinger anga at far hadde fått deltatt mindre, men at dette hadde hatt liten betydning og 4 anga kortere barselopphold, men uten betydning for familien.

Konsekvenser for barn som mottar tjenester fra habiliteringstjenesten

Spørsmål og svar fra virksomhetene

Har pandemisituasjonen medført at habiliteringstjenester for barn har blitt påvirket negativt?

Alle 16 avdelingene som svarte på dette spørsmålet, meldte om redusert tilbud til barn i habiliteringstjenesten. 9 av 16 barneavdelinger anga at barn har hatt klart redusert tilbud fra habiliteringstjenesten og at det har hatt negativ betydning for barna. 3 av 16 anga at det har vært redusert tilbud, men ikke slik at tilbudet har blitt dårligere.

Hvordan bedømmes nå situasjonen for barn som har behov for habiliteringstjenester i forhold til perioden med mest nedstengning?

2 avdelinger anga at de negative konsekvensene fortsatt var til stede i høy grad per juni 2020, mens 12 av 16 anga at situasjonen nå var blitt bedre. 2 avdelinger anga at det ikke hadde vært negative konsekvenser for barna.

Spørsmål og svar fra foreldre

Har forhold knyttet til pandemien påvirket de habiliteringstjenestene ditt barn har fått?

8 av 26 familier anga at pandemien hadde medført forsinkelser og/eller reduserte tjenester som har eller kan ha hatt betydning.

Konsekvenser relatert til barns rett til samvær med foreldre og foreldres rett til informasjon

Spørsmål og svar fra virksomhetene

Har pandemisituasjonen medført at foreldrene ikke har fått informasjonen de har behov for eller at de ikke som ellers har deltatt i behandlingen av barnet sitt?

7 av 18 barneavdelinger og 7 av 18 føde/barselavdelinger anga at pandemisituasjonen har medført at foreldre ikke har fått informasjonen de har hatt behov for, og at dette har hatt sikre eller mulige uønskede konsekvenser.

8 av 18 barneavdelinger og 5 av 18 føde/barselavdelinger anga at pandemisituasjonen ikke har medført noen endringer i informasjon til og samarbeid med foreldre.

Har pandemisituasjonen medført at barna i nyfødtavdelinger og andre avdelinger i mindre grad enn før har vært sammen med foreldre?

10 av 18 barneavdelinger og 15 av 18 føde-/barselavdelinger anga at pandemisituasjonen har medført at syke og friske nyfødte har fått være mindre sammen med foreldre, og at dette har hatt mulig eller sikre negative konsekvenser. 3 av 18 føde/barselavdelinger anga at situasjonen har resultert i uønsket tidlig hjemreise.

Hvordan bedømmes nå situasjonen med hensyn til barns rett til samvær med foreldre i forhold til perioden med mest nedstengning?

2 av 18 avdelinger rapporterte at konsekvenser vedrørende barns rett til samvær med foreldre fortsatt er tilstede i høy grad. 10 av 18 barneavdelinger og 11 av 18 føde-/barselavdelinger anga at det tidligere var negative konsekvenser for barns rett til samvær, men at dette per juni 2020 var bedre.

Kommentarer gitt i spørreskjema

Det ble gjort en tematisk analyse av fritekstkommentarene i spørreskjemaene. I det følgende presenterer vi hovedfunnene fra denne analysen og illustrerer funnene med representative sitat fra respondentene.

Samvær

Foreldre og avdelingene problematiserer særlig at det har vært redusert mulighet for samvær for mor, far og barna som har vært innlagt. Det gjelder både friske nyfødte, nyfødte innlagt i nyfødtavdelinger og for barn med kreft. Redusert mulighet for søskenkontakt er også fremhevet som problematisk.

Noen eksempler:

«Far fikk ikke kommet tilbake på besøk etter at han hadde dratt.»

«Det har vært tøft selv som andre gangs fødende at far har vært lite inkludert.»

«Far har deltatt i liten grad både i innleggelsen med truende fødsel, to uker på barsel og på nyfødtintensiv i etterkant. Det er vanskelig å videreføre informasjon.»

«Storesøster har merket urettferdighet da bare mor og far har fått være med babyen. Nå sier hun at hun ikke er ønsket siden hun aldri får være sammen med sin familie (jente 4 år).»

«Far fikk ikke se barnet i over 2 mnd. Det har påvirket hans emosjonelle tilstand og barnets tilknytning til ham på en negativ måte.»

«Under to opphold fikk kun en av foreldrene være tilstede. Det påvirket vårt barns trygghet under vonde behandlinger ved ikke å ha begge foreldre tilstede.»

Ledelsen ved flere føde-/barselavdelinger anga i kommentarer at mindre besøk fra andre enn far hadde medført at mødre i større grad enn ellers hadde kommet i gang med amming og med økt melkeproduksjon, at de mente å ha observert økt tilknytning mellom mor og barn og at noen mødre hadde gitt uttrykk for at det hadde vært deilig å ikke ha besøk fra andre enn far.

Noen eksempler:

«Mor får konsentrere seg om amming og stell i fred uten andre besøkende.»

«Det positive har vært at mor og barn har vært 100% sammen: økt melkeproduksjon, flere mødre med etablert amming, ser ut som om vi har færre barn med behandlingskrevende gulsott, positivt for barnas vekt og mor er tilgjengelig for løpende veiledning/info fra personalet.»

«Har hatt spørreundersøkelse lokalt. Få beskriver at det har vært tøft. Noen beskriver at de synes det har vært deilig å ikke ha besøk, men savner ledsager/(far/medmor).»

Tilgjengelighet

Flere avdelinger peker på at tilgang av pasienter med ordinære infeksjoner har vært lavere enn ellers. Det pekes på at det har forekommet utsettelse fordi foreldre har sett an situasjonen hjemme og ikke kontaktet primærhelsetjenesten, men at kapasitet på sykehuset har vært like god som eller bedre enn før.

Foreldre til barn som har vært avhengig av tilreisende spesialister (fra andre steder i Norge eller fra Sverige), har opplevd at viktig behandling er utsatt. Noen av tjenestene fra habiliteringstjenesten skjer når barna er lokalisert i skole/barnehage (ambulant virksomhet). I nedstengningsperioden har dette vært umulig. Foreldre med barn som får habiliteringstjenester, oppgir at undersøkelse med hensyn til kommunale tjenester for disse barna ville gitt indikasjon på enda større negativ påvirkning enn en undersøkelse i spesialisthelsetjenesten.

Noen eksempler:

«Kun 1 forelder har fått lov å være med. Grunnet utsatte timer ble ikke utredningen ferdig før ferien og oppstart på skolen.»

«Begge ortopedene på sykehuset vårt er svenske så de har ikke kommet seg inn i landet de siste månedene. Skulle hatt vurdert skoliose på jenta vår.»

«Vi måtte utsette behandling fordi legen ikke kom til sykehuset pga korona.»

«Skulle ønske meg et spørreskjema som gikk mot det kommunale tilbudet. Vi ... har behov for tjenester på mange områder i kommunen.»

Informasjon

Barn med kreftsykdom som får cellegift, har særlig risiko knyttet til infeksjoner. Foreldre anga at de har vært usikre og fått sprikende informasjon fra helsetjenestene og Folkehelseinstituttet.

Noen eksempler:

«Søsken kunne ikke komme på besøk. Det skapte uheldig avstand og savn. Vanskelig med uklare eller fravær av råd i forbindelse med pandemien og kreftbarn»

«Vi har selv søkt informasjon hos sykehuset og FHI og møtt betydelige forskjeller/uenigheter. Sykehuset har ikke møtt oss med hjelp/forståelse og sagt og gjort det motsatte av hva FHI har sagt til oss. Dette var belastende da pandemien var i startfasen»

Diskusjon

Funnene viser at mange avdelinger og foreldre vurderer at pandemien i relativt liten grad har hatt negative medisinske konsekvenser for barn i somatisk spesialisthelsetjeneste. Samtidig er det påpekt forhold som kan ha stor betydning for barna og foreldrenes livskvalitet og helse. Dette gjelder særskilt samvær for foreldre til barn på sykehus, foreldrenes opplevelse av å ikke få nok informasjon i den første perioden av pandemien og det tilbudet habiliteringstjenesten har gitt til barn og foreldre i denne perioden.

Om lag halvparten av barneavdelingene og føde-/barselavdelingene anga at pandemisituasjonen hadde medført at foreldre ikke hadde fått den informasjonen de har behov for, og at dette har hatt sikre eller mulige uønskede konsekvenser. De fleste avdelingene anga at det per juni 2020 var blitt bedre.

Innrettingen på undersøkelsen gir ikke grunnlag for å peke på hvor hyppig barns helse- og omsorgstjenester i den somatiske spesialisthelsetjenesten har vært negativt påvirket. Undersøkelsen kan kun peke på utslag som det kan være viktig å være klar over og kanskje gjøre tiltak mot. Vi har fått tilbakemelding fra 18 av 20 barneavdelinger, og vi mener derfor at de svarene vi har fått gir et godt bilde av virkeligheten. Det kan likevel tenkes at det kan ha forekommet hendelser vi ikke er kjent med, siden vi mangler svar fra to avdelinger.

Nedstengningen i forbindelse med pandemien virker å ha ført til en reduksjon av infeksjonssykdommer og dermed behov for innleggelse i sykehus for barn. På denne måten har det vært mulig å opprettholde tilstrekkelige personalressurser, selv i perioder med redusert tilgang på grunn av karantene eller omplassering.

Helsetjenesten har ansvar for å yte forsvarlige tjenester, også under koronapandemien. Funnene fra undersøkelsen tilsier at tjenestene på de fleste områder har klart å legge om driften på en slik måte at det i begrenset grad går utover pasientenes sykdomsprognose. Sykehusene har rapportert om utsettelse av helsehjelp til barn, og har vurdert at det kan ha hatt negativ effekt på helse og livskvalitet. Det synes som særlig barn med behov for habiliteringstjenester blir påvirket negativt av utsettelse og ekstra utredning. Dette er en sårbar pasientgruppe som ofte er avhengig av sammensatte tjenester og et godt samarbeid mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten. Det er derfor bekymringsfullt at funnene indikerer at tjenestene i kommunene også har vært negativt påvirket av pandemien.

Prognosen for alle barn, og særlig syke nyfødte og barn som trenger habiliteringstjenester, er direkte påvirket av familiedannelse og samarbeid mellom foreldre, søsken og helsetjenestene. Derfor er det bekymringsfullt at barns rett til samvær og foreldres rett til informasjon og samarbeid med helsetjenestene synes å være mer utfordret enn ellers under pandemien.

Helsetilsynet forventer at tjenestene aktivt følger med på at alle pasienter får faglig forsvarlig utredning og behandling, også under pandemien, og at de setter i verk nødvendige korrigerende tiltak når det er nødvendig. Helsetilsynet forventer også at tjenestene er spesielt oppmerksomme på at barnet og familien kan ha ekstra stort behov for informasjon under pandemien. God informasjon er en forutsetning for at barnet selv og familien får medvirke, komme med innspill og ønsker og dermed får mulighet for å påvirke behandlingssituasjonen. God informasjon og medvirkning kan også være en forutsetning for forsvarlig utredning og behandling.

Tjenesten må bruke erfaringene fra den tiden som kartleggingen omfatter til å planlegge avbøtende tiltak og sørge for at virksomheten står enda bedre rustet til å sikre kvalitet og sikkerhet ved en eventuell ny øke i smitte eller fremtidige lignende situasjoner.

Konklusjon

- Undersøkelsen viser at barn i relativt liten grad har vært utsatt for medisinsk risiko knyttet til pandemisituasjonen.
- Nedstengningen kan ha ført til et redusert behov for innleggelse i sykehus for barn, og på denne måten har det likevel vært mulig å opprettholde tilstrekkelige personalressurser.
- Undersøkelsen viser imidlertid at på noen områder, særlig i habiliteringstjenesten, har tilbudet vært redusert på en slik måte at det kan ha fått negative konsekvenser for barna.
- Funnene fra undersøkelsen viser at det er bred enighet om at familiedannelse, barns rett til samvær med foreldre og foreldres rett til informasjon har vært skadelidende i pandemiperioden.
- Vi vurderer at undersøkelsen gir et godt bilde av virkeligheten, men at det kan ha forekommet hendelser vi ikke er gjort kjent med.
- Funnene indikerer at habiliteringstjenestene i kommunene også har vært negativt påvirket av pandemien.

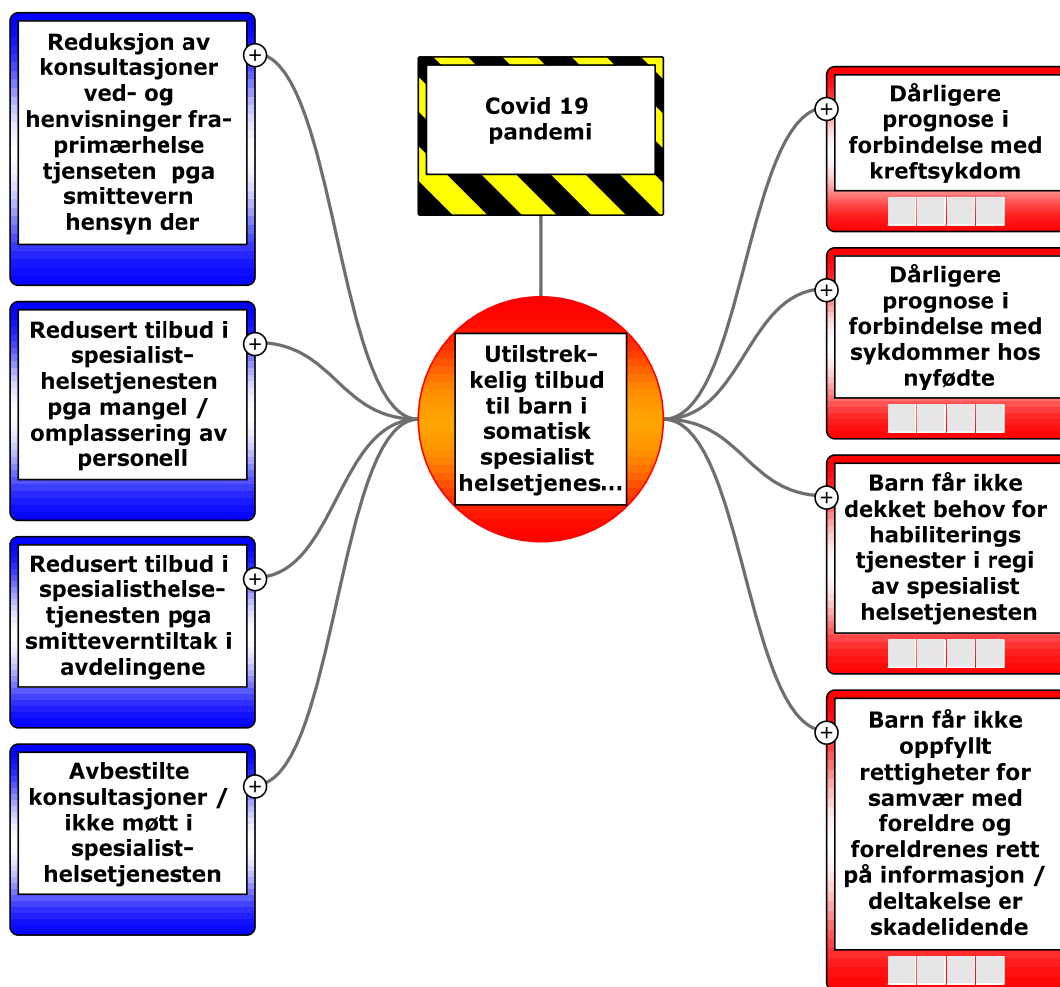
Referanser

1. Bufdir. [Statusrapport 1 Utsatte barn og unges tjenestetilbud under covid-19- pandemien](#). Oslo: Bufdir, 2020.
2. Bufdir. [Statusrapport 3 Utsatte barn og unges tjenestetilbud under covid-19-pandemien](#). Oslo: Bufdir, 2020.
3. Bufdir. [Statusrapport 4 Utsatte barn og unges tjenestetilbud under covid-19-pandemien](#). Oslo: Bufdir, 2020.
4. Bufdir. [Endringer i aktivitetstilbudet til barn sommeren 2020](#). Oslo: Bufdir, 2020.
5. Bufdir. [Statusrapport 6 Utsatte barn og unges tjenestetilbud under covid-19-pandemien](#). Oslo: Bufdir, 2020.
6. Crawley E, Loades M, Feder G, Logan S, Redwood S, Macleod J. Wider collateral damage to children in the UK because of the social distancing measures designed to reduce the impact of COVID-19 in adults. *BMJ Paediatr Open* 2020; 4(1): 1–4.
7. Thaler M, Khosravi I, Leithner A, Papagelopoulos PJ, Ruggieri P. Impact of the COVID-19 pandemic on patients suffering from musculoskeletal tumours. *Int Orthop* 2020; 44(8): 1503–9.
8. Sidpra J, Abomeli D, Hameed B, Baker J, Mankad K. Rise in the incidence of abusive head trauma during the COVID-19 pandemic. *Arch Dis Child* 2020; 0(0).
9. Souvik D, Biswas P, Ghosh R, Carl J L. Psychosocial impact of COVID-19. *Diabetes & Metab Syndr* 2020; 14(January): 19–21.
10. Lynn RM, Avis JL, Lenton S, Amin-Chowdhury Z, Ladhani SN. [Delayed access to care and late presentations in children during the COVID-19 pandemic: a snapshot survey of 4075 paediatricians in the UK and Ireland](#). *Arch Dis Child* 2020; Jun 25.
11. Galarza M, Gazzeri R. Letter: Collateral pandemic in face of the present COVID-19 pandemic: a neurosurgical perspective. *Neurosurgery* 2020; 0(0): 1–3.
12. Søreide K, Hallet J, Matthews JB, Schnitzbauer AA, Line PD, Lai PBS, et al. Immediate and long-term impact of the COVID-19 pandemic on delivery of surgical services. *Br J Surg* 2020; Apr 30.
13. Lapostolle F, Agostinucci JM, Alh eriti ere A, Petrovic T, Adnet F. [Collateral consequences of COVID-19 epidemic in Greater Paris](#). *Resuscitation* 2020; 151: 6–7.
14. Virani AK, Puls HT, Mitsos R, Longstaff H, Goldman RD, Lantos JD. Benefits and risks of visitor restrictions for hospitalized children during the COVID pandemic. *Pediatrics* 2020; 146 (2).
15. Lynn RM, Avis JL, Lenton S, Amin-Chowdhury Z, Ladhani SN. Delayed access to care and late presentations in children during the COVID-19 pandemic: a snapshot survey of 4075 paediatricians in the UK and Ireland. *Arch Dis Child* 2020; 0(0).
16. [AuditXP - CGE Risk Management Solutions](#) [cited 2020 Aug 26].

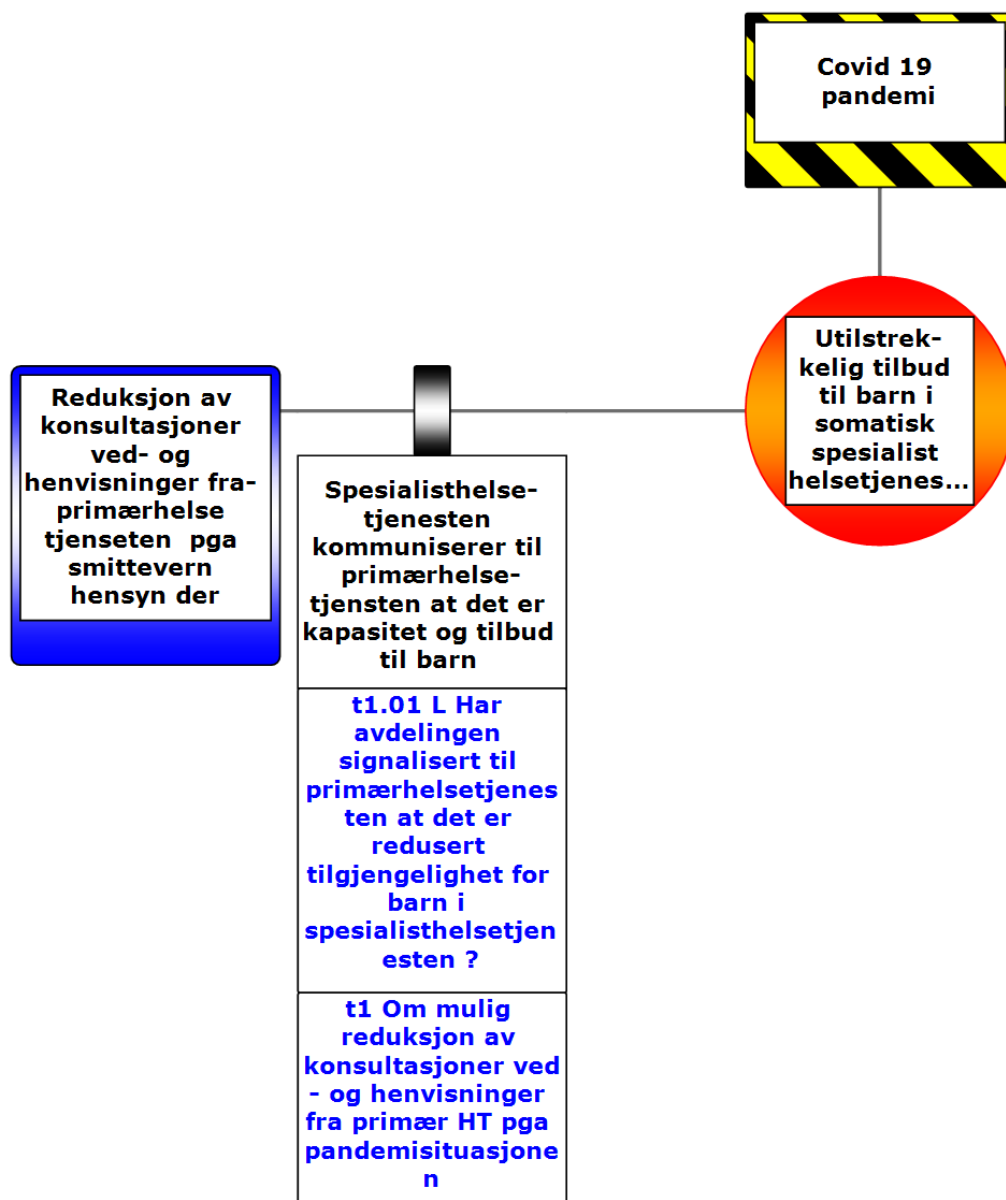
Vedlegg

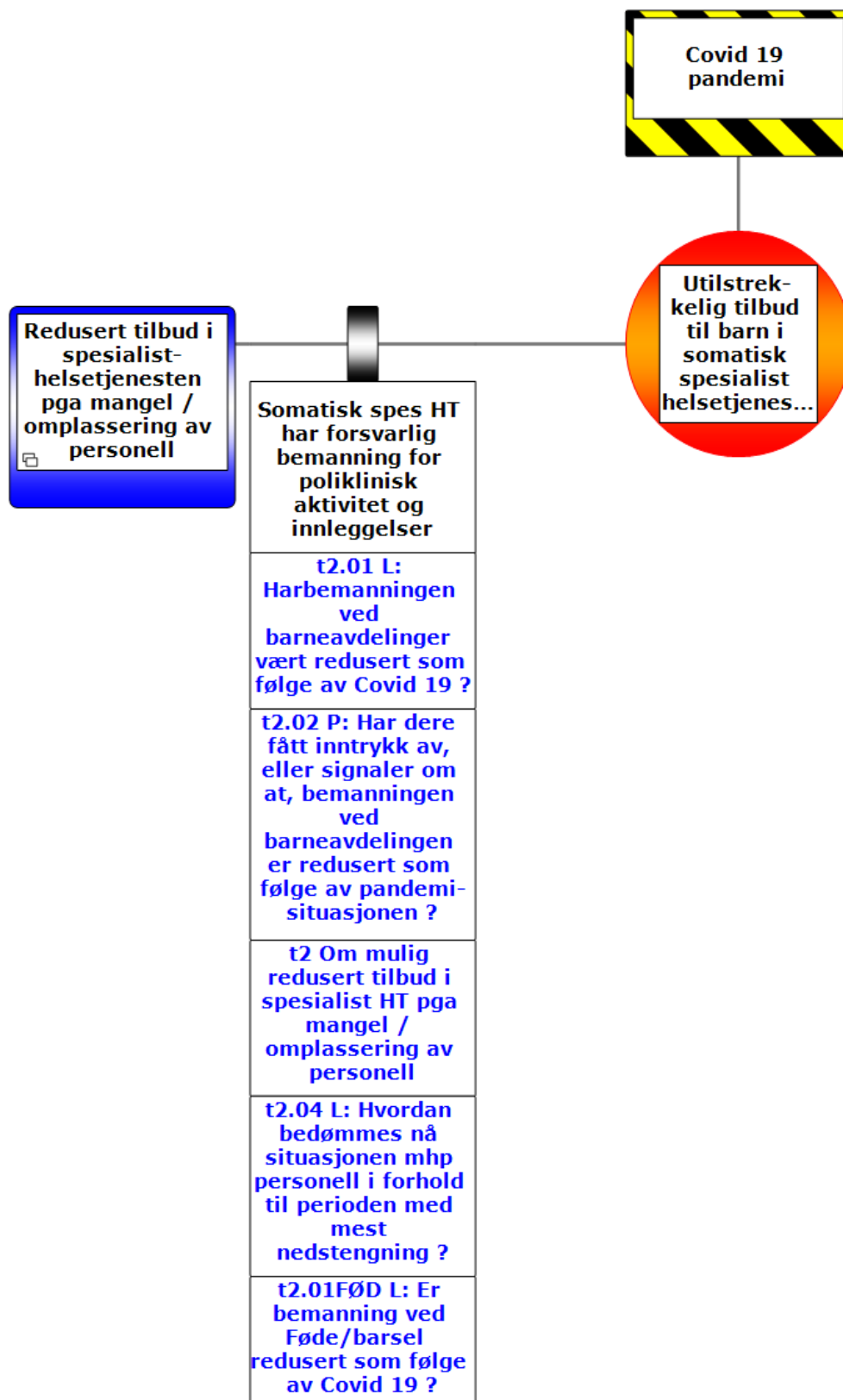
Vedlegg 1. Visuell fremstilling av risikoanalyse med trusler, konsekvenser og barrierer

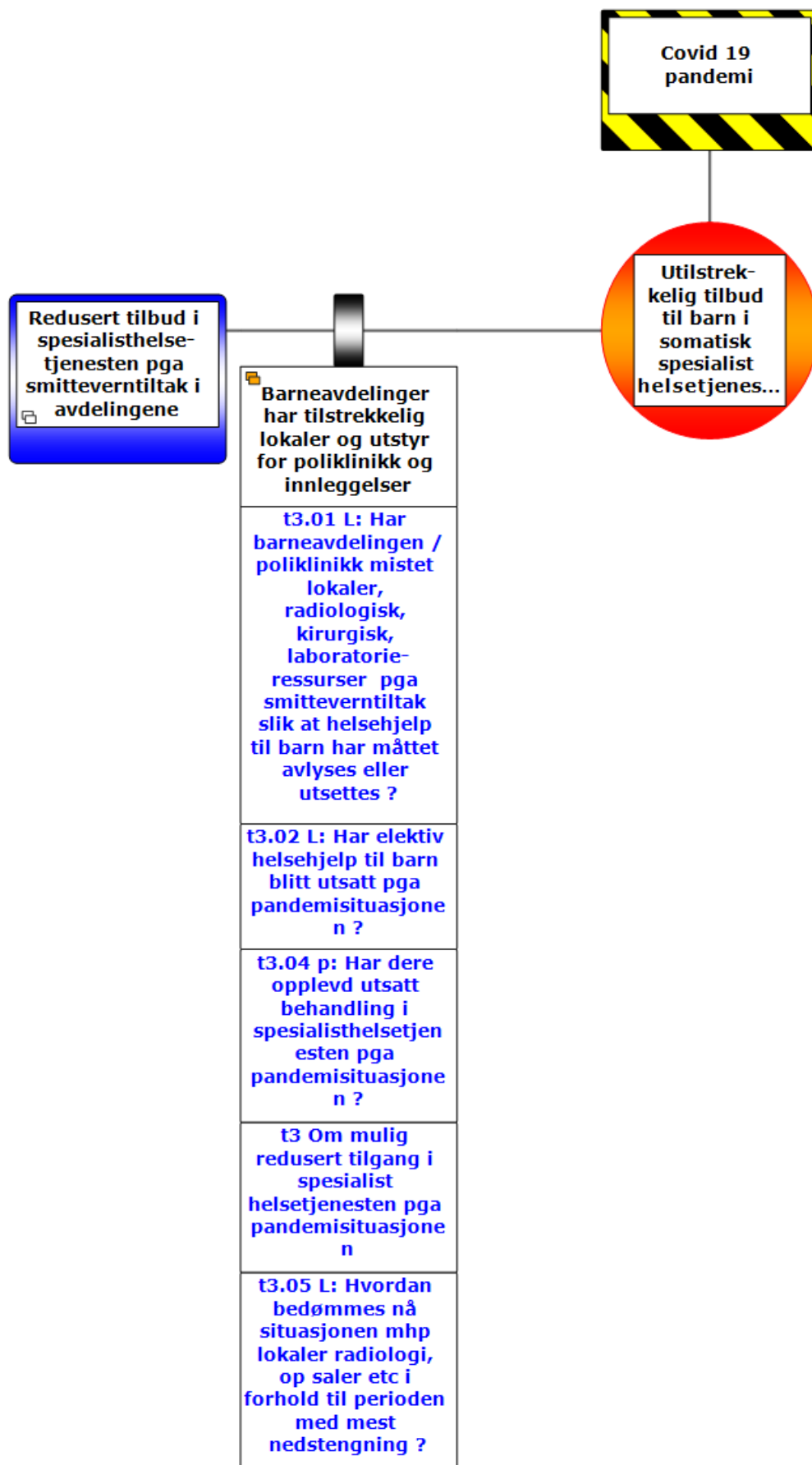
Barrierer

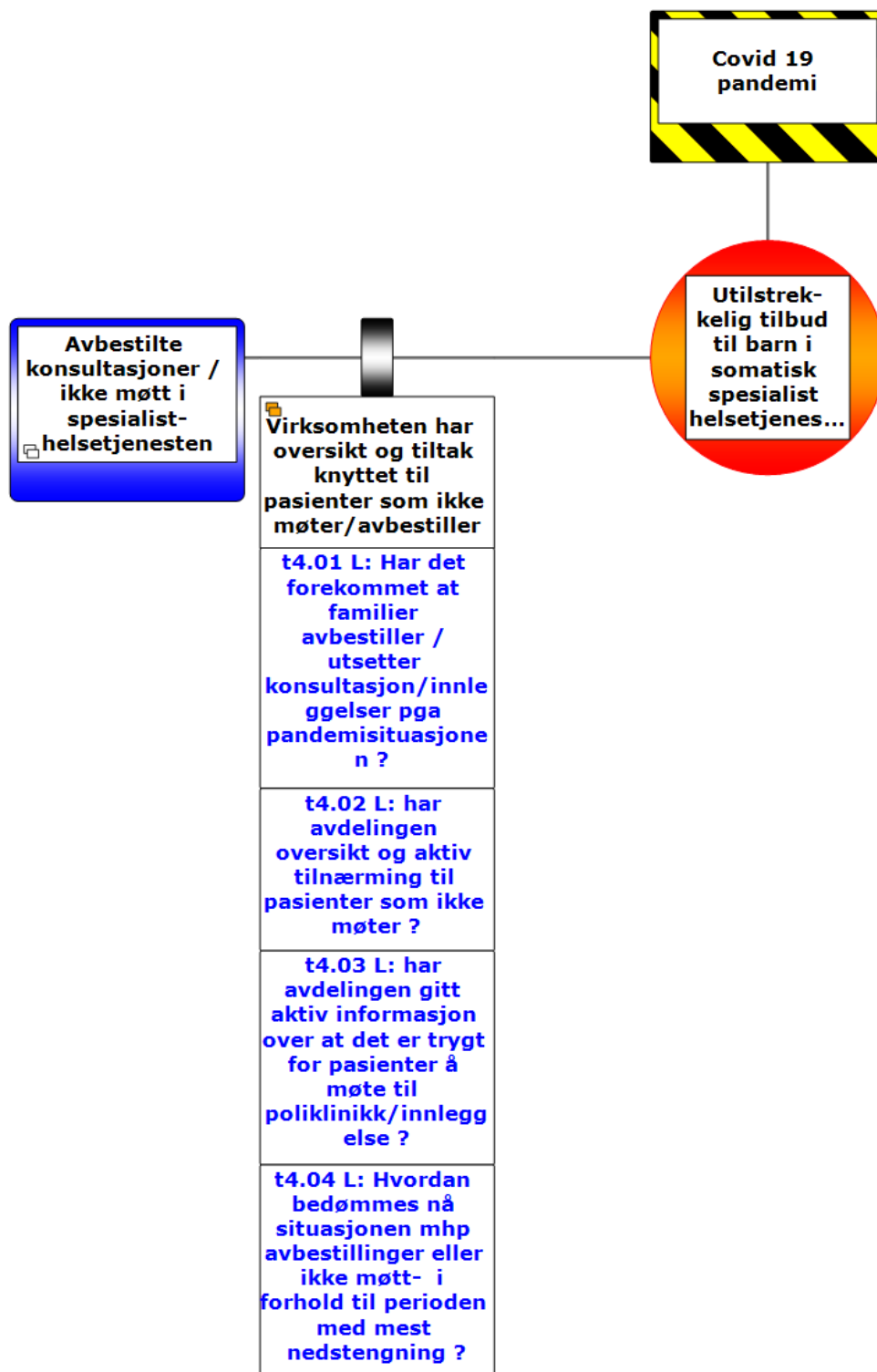


Trusler

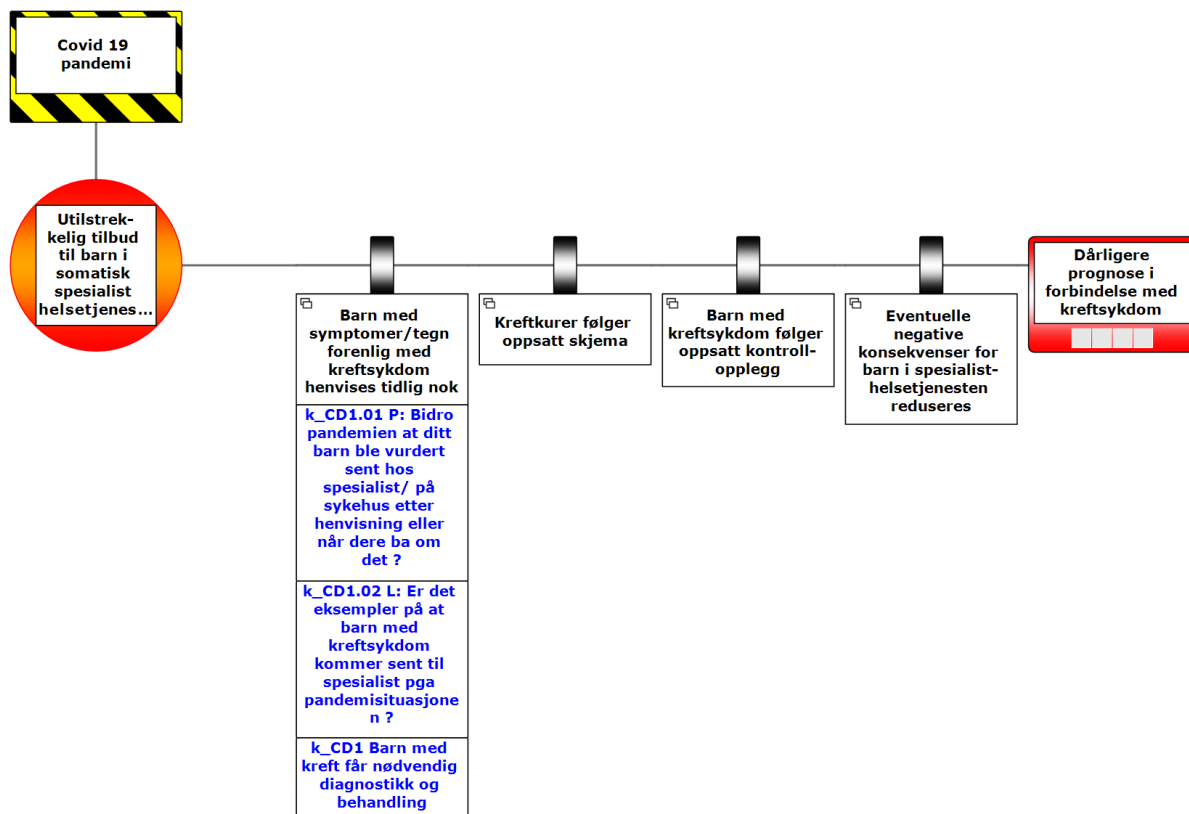


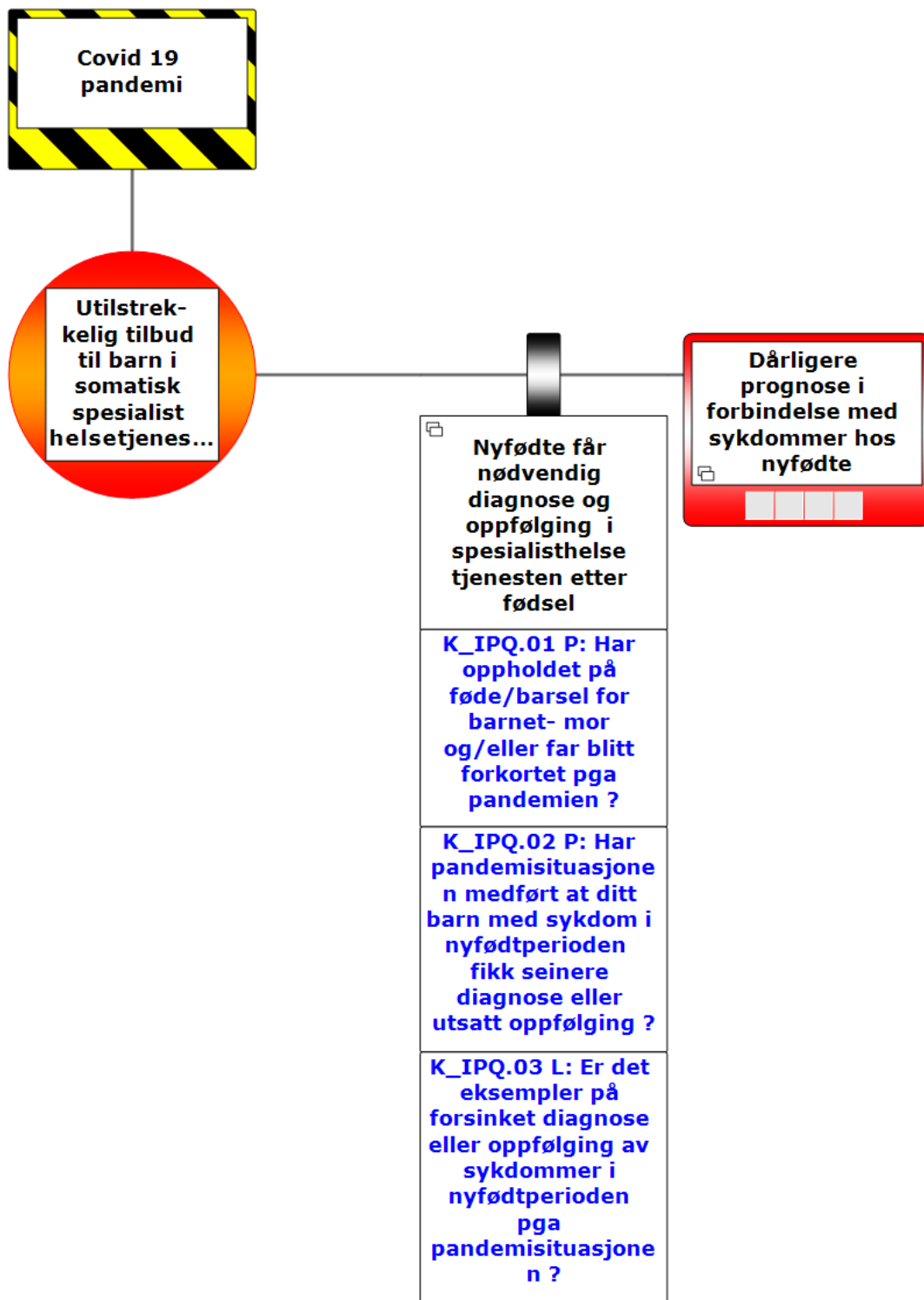


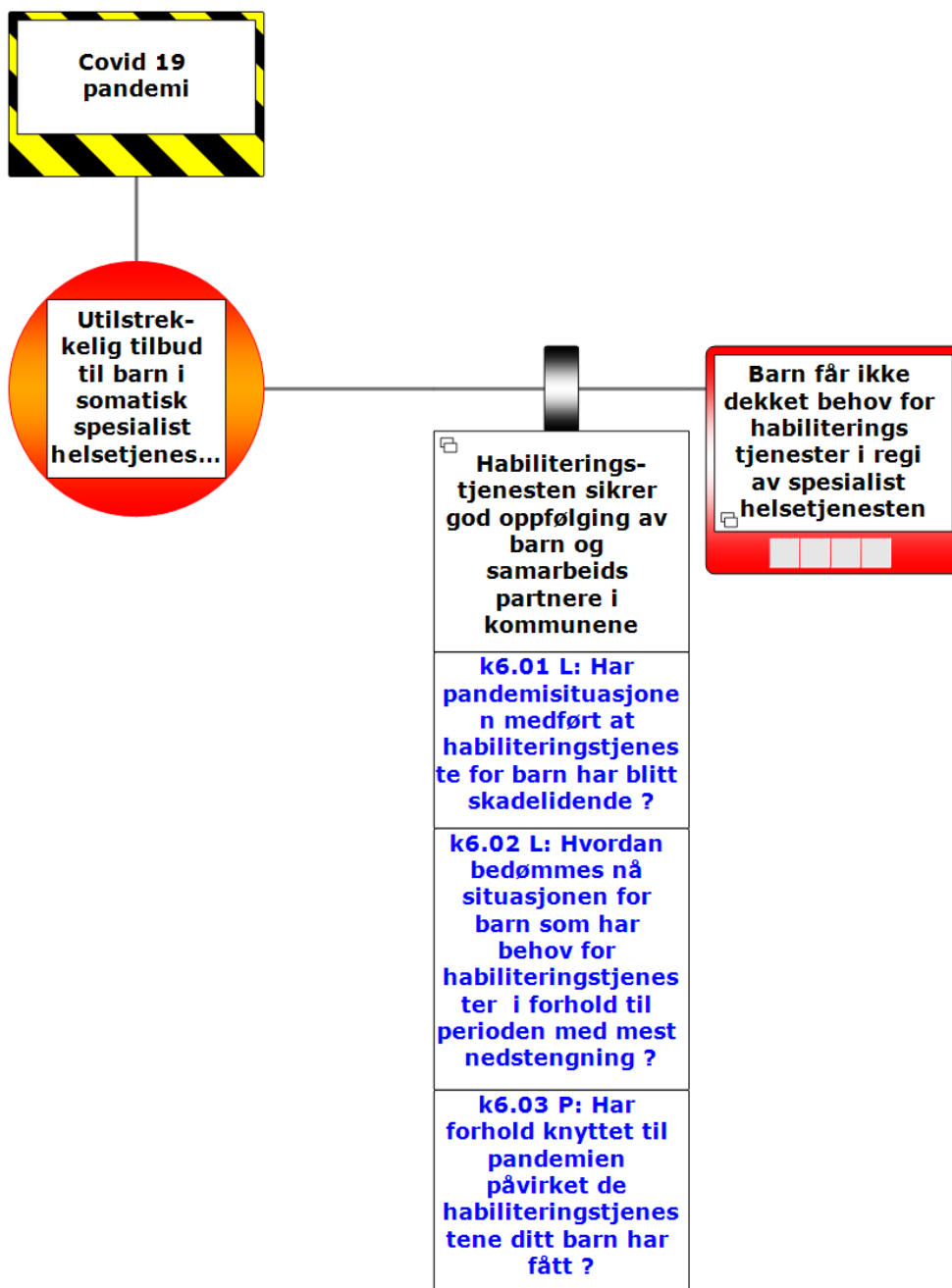


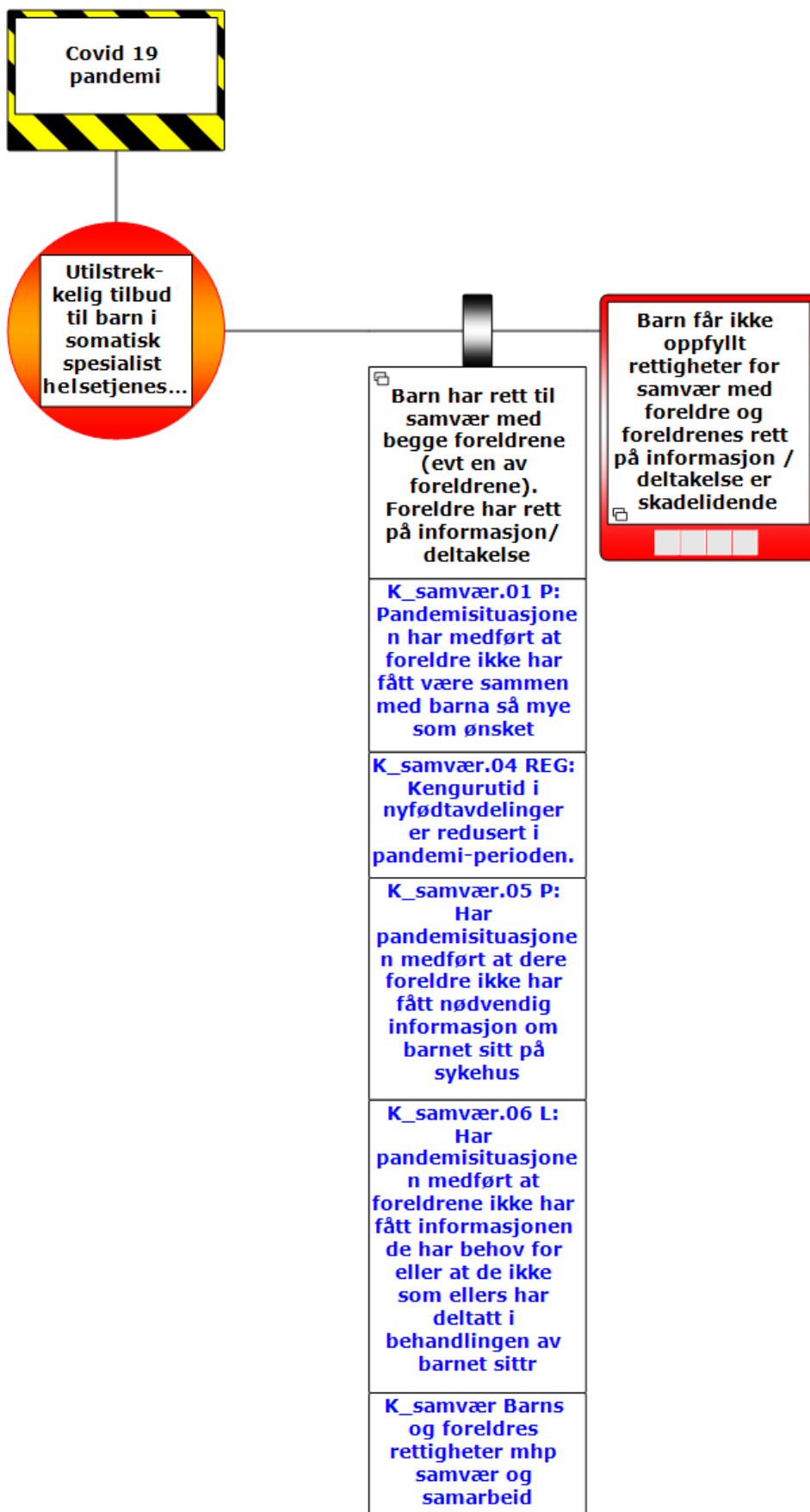


Konsekvenser









Vedlegg 2. Spørreskjema

| | |
|---|-----------|
| SPØRRESKJEMA TIL BARNEAVDELINGER | 1 |
| SPØRRESKJEMA TIL FORELDRE SOM HAR BARN MED KREFTSYKDOM | 12 |
| SPØRRESKJEMA TIL FORELDRE SOM HAR BARN PÅ NYFØDTAVDELING | 16 |
| SPØRRESKJEMA TIL FORELDRE SOM HAR BARN SOM HAR BEHOV FOR HABILITERINGSTJENESTE I SPESIALISTHELSETJENESTEN VED: | 20 |
| SPØRSMÅL TIL FØDE/BARSELAVDELINGEN I:..... | 23 |
| SPØRRESKJEMA TIL FORELDRE SOM HAR BARN PÅ FØDEAVDELINGEN VED SYKEHUSET I:..... | 30 |

Spørreskjema til barneavdelinger

Kartlegging av spesialisthelsetjenestens helsehjelp til barn under koronaepidemien

Statens helsetilsyn kartlegger hvordan helsehjelp til barn eventuelt har vært påvirket av koronaepidemien i hele landet. Formålet med kartleggingen er å få oversikt over hvordan helsehjelpen eventuelt ble påvirket av tiltakene som ble satt i verk i midten av mars og om hvordan situasjonen er nå. Vi er nå i en situasjon med avtagende smittepress, men dette kan forandre seg over tid. Vi vil bruke informasjonen fra kartleggingen til å identifisere eventuelle risikoområder der det kan være behov for kvalitetsforbedring og til å vurdere behovet for eventuell videre tilsynsmessig oppfølging av tjenestetilbudet til barn.

Spørreskjema til avdelingen

I den forbindelse ber vi avdelingen om å svare på vedlagte spørreskjema, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 6-2 Opplysningsplikt til Statens helsetilsyn og Fylkesmannen. Spørsmålene vi stiller til avdelingen omfatter barn som er innlagte og barn som får behandling på poliklinikken. For å svare på spørsmålene må den som besvarer spørreskjemaet innhente opplysninger fra relevante personer i avdelingen. Spørreskjemaet fylles ut ved å velge svarene som er mest dekkende. Det er mulig å skrive kommentarer i fritekst i skjemaet, men vi ber om at det i alle fall benyttes

svaralternativer for hvert spørsmål. Vi ber dere svare snarest mulig og sende utfylt skjema fra avdelingen i vedlagte returkonvolutt **en uke etter at dette brevet ble mottatt i avdelingen.**

Spørreskjema til foreldre

Det er også viktig for oss å få innsikt i hvordan foreldrene har opplevd denne situasjonen. Vi ber dere derfor om å distribuere vedlagte spørreskjema og informasjonsskriv til foreldre som avdelingen har kontakt med. For foreldrene er det frivillig og anonymt å delta i vår kartlegging. Vi ønsker å kartlegge om en eventuell påvirkning av koronasituasjonen har rammet barn med noen tilstander mer enn andre. Derfor har vi laget forskjellige spørreskjema til

- foreldre med barn med kreftsykdom
- foreldre med barn med sykdom som oppstår i nyfødtp perioden
- foreldre med barn som har behov for tjenester fra habiliteringstjenesten

Vi ber om at avdelingen rekrutterer minst 7 foreldrepar i hver av de tre diagnose-gruppene til å delta i spørreundersøkelsen og at de som sier seg villige til å delta får utlevert konvolutt med spørreskjema som stemmer med diagnosegruppen til deres barn, informasjonsskriv og ferdig frankert svarkonvolutt. Vi ber om at rekrutteringsperioden er kortest mulig – og maksimalt to uker fra dette brevet ble mottatt.

Dersom det er spørsmål kan avdelingene kontakte fagsjef Bjørn Øglænd i Statens helsetilsyn på e post bjø@helsetilsynet.no.

COVI d19_spesHT Spørreskjema til barneavdelinger – Spørsmål til barneavdelingen i

Kontaktperson ved avdelingen: Navn og e post adresse: _____

| Spørsmål | Svar: Marker med ring rundt det riktige svaralternativet | | Evt kort kommentar |
|---|--|--|--------------------|
| .. t1 Om mulig reduksjon av konsultasjoner ved- og henvisninger fra primær HT pga. pandemisituasjonen | | | |
| t1.01 L Har avdelingen signalisert til primærhelsetjenesten at det har vært redusert tilgjengelighet for barn i spesialisthelsetjenesten ? | 1. Avdelingen har aktivt signalisert at det er uendret og god tilgjengelighet i poliklinikk og innleggelser 2. Avd har ikke gitt noen signaler, men vi har grunn til å tro at primærhelsetjenesten er klar over at det var uendret tilgang 3. Avd har ikke gitt noen signaler 4. Avd har ikke gitt signaler, men vi mistenker at det er oppfatning av redusert tilgang 5. Avd har gitt signaler om utsettelse/redusert tilgang | | |
| .. t2 Om mulig redusert tilbud i spesialist HT pga. mangel / omplassering av personell | | | |
| t2.01 L: Har bemanningen ved barneavdelinger vært redusert som følge av Covid 19 ? | 1. Bemanningen har vært helt upåvirket av pandemisituasjonen 2. Bemanningen har i perioder vært påvirket av | | |

| | | | |
|--|--|--|--|
| | <p>pandemien, men det er ikke mistanke om at det har redusert kapasiteten for barnegruppen</p> <p>3. Bemanningen har i perioder vært redusert av pandemien og det har medført redusert kapasitet, men uten at det har hatt nevneverdig betydning</p> <p>4. Bemanningen har i perioder vært redusert og det har medført redusert livskvalitet hos barn/familier</p> <p>5. Bemanningen har i perioder vært redusert og det har medført dårligere behandling/prognose for barna</p> | | |
| t2.04 L: Hvordan bedømmes nå situasjonen mhp personell i forhold til perioden med mest nedstengning ? | <p>1. Der har ikke vært negative konsekvenser for livskvalitet og helse for barna knyttet til endret bemanning relatert til pandemien</p> <p>2. Det var noen negative konsekvenser tidligere, men dette er nå bedre</p> <p>3. Det var konsekvenser tidligere og disse er fortsatt til stede i høy grad</p> | | |
| .. t3 Om mulig redusert tilgang i spesialisthelsetjenesten pga. pandemisituasjonen | | | |
| t3.01 L: Har barneavdelingen /poliklinikk mistet lokaler, radiologisk, kirurgisk, laboratorie-ressurser pga. smitteverntiltak slik at helsehjelp til barn har måttet avlyses eller utsettes ? | <p>1. Uendret tilgang</p> <p>2. Redusert tilgang, men helt sikkert uten betydning for helse/livskvalitet</p> <p>3. Redusert tilgang, noe redusert livskvalitet</p> <p>4. Redusert tilgang, betydning for prognose og livskvalitet</p> | | |

| | | | |
|--|---|--|--|
| t3.02 L: Har elektiv helsehjelp til barn blitt utsatt pga. pandemisituasjonen ? | <ol style="list-style-type: none"> 1. Nei 2. Det har forekommet utsettelse, men helt sikkert uten betydning for helse/livskvalitet 3. Det har forekommet utsettelse, noe redusert livskvalitet 4. Utsettelse med betydning for prognose og livskvalitet | | |
| t3.05 L: Hvordan bedømmes nå situasjonen mhp. lokaler radiologi, op saler etc. i forhold til perioden med mest nedstengning ? | <ol style="list-style-type: none"> 1. Der har ikke (nå eller i nedstengningsperioden) vært negative konsekvenser for livskvalitet og helse for barna knyttet til dette 2. Det var noen negative konsekvenser tidligere, men dette er nå bedre 3. Det var konsekvenser tidligere og disse er fortsatt til stede i høy grad | | |
| .. t4 Om mulige avbestilte konsultasjoner / pasienter ikke møtt i spesialisthelsetjenesten | | | |
| t4.01 L: Har det forekommet at familier avbestiller / utsetter konsultasjon/innleggelse pga. pandemisituasjonen ? | <ol style="list-style-type: none"> 1. Det har ikke forekommet 2. Det har forekommet, men har helt sikkert ikke hatt betydning for livskvalitet og helse 3. Det har forekommet og med mulig/sannsynlig betydning for livskvalitet og helse 4. Det har forekommet og med sikker betydning for livskvalitet og helse | | |

| | | | |
|---|--|--|--|
| t4.02 L: Har avdelingen oversikt og aktiv tilnærming til pasienter som ikke møter ? | 1. Dersom pasienter ikke møter eller ber om utsettelse er det rutine at avdelingen sikrer time/oppfølging direkte med familien 2. Dersom pasienter ikke møter informerer avdelingen henvisende instans 3. Dersom pasienter ikke møter gjøres det ingen spesielle tiltak for å etterlyse pasient. | | |
| t4.03 L: Har avdelingen gitt aktiv informasjon over at det er trygt for pasienter å møte til poliklinikk/innleggelse ? | 1. Avdelingen informerer henviste pasienter om at det er trygt for barn og familie å komme til avtalt kontakt 2. Det er ikke gitt spesiell informasjon om smittesituasjonen | | |
| t4.04 L: Hvordan bedømmes nå situasjonen mhp. avbestillinger eller ikke møtt- i forhold til perioden med mest nedstengning ? | 1. Der har ikke (nå eller i nedstengningsperioden) vært negative konsekvenser for livskvalitet og helse for barna knyttet til dette 2. Det var noen negative konsekvenser tidligere, men dette er nå bedre 3. Det var konsekvenser tidligere og disse er fortsatt til stede i høy grad | | |
| .. k_CD1 Barn får nødvendig diagnostikk og behandling | | | |
| k_CD1.02 L: Er det eksempler på at barn med kreftsykdom kommer sent til spesialist pga. pandemisituasjonen ? | 1. Nei 2. Det har forekommet utsettelser, men helt sikkert uten betydning for helse/livskvalitet 3. Det har forekommet utsettelser med mulig betydning | | |

| | | | |
|---|--|--|--|
| | for livskvalitet/helse 4. Utsettelse med betydning for prognose og livskvalitet | | |
| k_CD1.04 L: Hvordan bedømmes nå situasjonen i forhold til perioden med mest nedstengning (mhp. sent tilsyn av spesialist av barn med kreft)? | 1. Der har ikke (nå eller i nedstengningsperioden) vært negative konsekvenser for livskvalitet og helse for barna knyttet til dette 2. Det var noen negative konsekvenser tidligere, men dette er nå bedre 3. Det var konsekvenser tidligere og disse er fortsatt til stede i høy grad | | |
| k_CD2.02 L: Er det eksempler på at kreftkurer/behandling er utsatt pga. pandemien ? | 1. Nei 2. Det har forekommet utsettelse, men helt sikkert uten betydning for helse/livskvalitet 3. Det har forekommet utsettelse med mulig betydning for livskvalitet/helse 4. Utsettelse med betydning for prognose og livskvalitet | | |
| k_CD3.05 L: Hvordan bedømmes nå situasjonen for barn med kreft i forhold til perioden med mest nedstengning ? | 1. Der har ikke (nå eller i nedstengningsperioden) vært negative konsekvenser for livskvalitet og helse for barna knyttet til dette 2. Det var noen negative konsekvenser tidligere, men dette er nå bedre 3. Det var konsekvenser tidligere og disse er fortsatt til stede i høy grad | | |

| .. K_IPQ Nyfødte og Barn med medfødte misdannelser og sykdommer som oppstår i nyfødtp perioden får nødvendig diagnose og oppfølging | | | |
|--|--|--|--|
| K_IPQ.03 L: Er det eksempler på forsinket diagnose eller oppfølging av sykdommer i nyfødtp perioden pga. pandemisituasjonen ? | <ol style="list-style-type: none"> 1. Nei 2. Det har forekommet utsettelse, men helt sikkert uten betydning for helse/livskvalitet 3. Det har forekommet utsettelse med mulig betydning for livskvalitet/helse 4. Utsettelse med betydning for prognose og livskvalitet | | |
| K_IPQ.06 L: Er det oppfatning av økt antall reinnleggelser av nyfødte som er tidlig skrevet ut fra føde/barsel i forbindelse med pandemisituasjonen ? | <ol style="list-style-type: none"> 1. Nei 2. Det har forekommet men helt sikkert uten betydning for helse/livskvalitet 3. Det har forekommet og har hatt mulig betydning for livskvalitet/helse 4. Det har forekommet hendelser med betydning for prognose og livskvalitet | | |
| K_IPQ_07 L: Hvordan bedømmes nå situasjonen for familier med nyfødte barn i forhold til perioden med mest nedstengning ? | <ol style="list-style-type: none"> 1. Der har ikke (nå eller i nedstengningsperioden) vært negative konsekvenser for livskvalitet og helse for barna knyttet til dette 2. Det var noen negative konsekvenser tidligere, men dette er nå bedre 3. Det var konsekvenser tidligere og disse er fortsatt til stede i høy grad | | |

| .. K_samvær Barns og foreldres rettigheter mhp samvær og samarbeid | | | |
|---|--|--|--|
| K_samvær.06 L: Har pandemisituasjonen medført at foreldrene ikke har fått informasjonen de har behov for eller at de ikke som ellers har deltatt i behandlingen av barnet sitt | <ol style="list-style-type: none"> 1. Pandemisituasjonen har ikke medført noen endringer i informasjon/samarbeid 2. Noen endringer, men helt uten betydning 3. Pandemisituasjonen har medført endringer i info/samarbeid med mulig uønsket resultat 5. Pandemisituasjonen har medført info/samarbeid med betydningsfulle utfordringer psykososialt og/eller helsemessig | | |
| K_samvær.07 L: Har pandemisituasjonen medført at barna i nyfødtavdelinger og andre avdelinger i mindre grad enn før har vært sammen med foreldre? | <ol style="list-style-type: none"> 1. Pandemisituasjonen har ikke medført noen endringer i barnas samvær med foreldre i sykehus 2. Noen endringer, men helt uten betydning 3. Pandemisituasjonen har medført at familien er mindre sammen med mulig uønsket resultat 4. Pandemisituasjonen har medført at familien er mindre sammen og det har resultert i uønsket tidlig hjemreise 5. Pandemisituasjonen har medført mindre samvær og betydningsfulle utfordringer psykososialt og/eller helsemessig | | |
| K_samvær.08 L: Hvordan bedømmes nå situasjonen med hensyn til barns rett til samvær med foreldre i forhold til perioden med mest nedstengning ? | <ol style="list-style-type: none"> 1. Der har ikke (nå eller i nedstengningsperioden) vært negative konsekvenser for livskvalitet og helse for barna knyttet til dette 2. Det var noen negative konsekvenser tidligere, men dette er nå bedre | | |

| | | | |
|--|--|--|--|
| | 3. Det var konsekvenser tidligere og disse er fortsatt til stede i høy grad | | |
| .. K6 Om pandemien har hatt konsekvenser for barn med behov for habiliteringstjenester i regi av spesialisthelsetjenesten | | | |
| k6.01 L: Har pandemisituasjonen medført at habiliteringstjenester for barn har blitt påvirket negativt ? | <p>1. Pandemisituasjonen har ikke medført endringer i tjenester for barna eller samarbeid med hjem/kommuner</p> <p>2. Pandemien har medført noen endringer, men ikke slik at det oppfattes at barna har fått et dårligere tilbud</p> <p>3. Pandemien har medført at vi ikke har kunnet gi samme tilbud som planlagt/før, men det har hatt kun liten betydning</p> <p>4. Pandemien har medført klart redusert tilbud til barna i habiliteringstjenesten</p> | | |
| k6.02 L: Hvordan bedømmes nå situasjonen for barn som har behov for habiliteringstjenester i forhold til perioden med mest nedstengning ? | <p>1. Der har ikke (nå eller i nedstengningsperioden) vært negative konsekvenser for livskvalitet og helse for barna knyttet til dette</p> <p>2. Det var noen negative konsekvenser tidligere, men dette er nå bedre</p> <p>3. Det var konsekvenser tidligere og disse er fortsatt til stede i høy grad</p> | | |

Til foreldre som har barn med kreftsykdom som får behandling ved barneavdelingen

Helsetilsynet arbeider for at befolkningen skal få gode helsetjenester når de trenger det. I vårt tilsynsarbeid er det avgjørende å få kunnskap om brukernes erfaringer fra møte med tjenestene, slik at arbeidet vårt blir relevant og bidrar til forbedring. Vi gjennomfører derfor en kartlegging av om helsehjelp til barn og familier har vært og er påvirket av koronaepidemien i hele landet. Vi spør både dere foreldre og barneavdelingene om helsehjelpen til barna har blitt påvirket av pandemisituasjonen. Vi vil bruke informasjonen fra kartleggingen til å identifisere eventuelle risikoområder der det kan være behov for kvalitetsforbedring og til å vurdere behovet for eventuell videre tilsynsmessig oppfølging av tjenestetilbudet til barn.

Vi ber deg/dere om å hjelpe oss med å få oversikt over hvordan koronaepidemien har påvirket helsehjelpen til barn. Dette gjør du/dere ved å svare på et spørreskjema og sende dette til oss i en ferdigfrankert konvolutt. Vi har bedt barneavdelingen om å videreformidle spørreskjemaet og svarkonvolutten til dere foreldre.

For barn og foreldre er undersøkelsen anonym. Spørreskjemaene vil bli makulert etter at de anonyme opplysningene er registrert. Det er mulig å skrive kommentarer i fritekst i skjemaet. Ikke påfør navn på skjemaet og skriv ikke inn sensitiv informasjon eller opplysninger som kan bidra til å identifisere dere, barnet eller ansatte.

Vi ber om at skjemaene sendes til Statens helsetilsyn i den ferdigfrankerte konvolutten innen 4 dager.

Dersom du har fått feil skjema eller har spørsmål til kartleggingen kan du sende epost til fagsjef Bjørn Øglænd (bjø@helsetilsynet.no) eller ringe telefon 94979001. Ikke send sensitive opplysninger på epost.

Det er frivillig å delta i kartleggingen. Vi håper du/dere vil bruke litt tid til å svare, slik at vi får en god oversikt over hvordan koronasituasjonen har påvirket behandlingstilbudet.

Har du/dere ønsker og behov for endringer i tjenestene som barnet mottar, må du ta dette opp med sykehuset eller fastlege på vanlig måte.

Spørreskjema til foreldre som har barn med kreftsykdom

| Spørsmål | Svar: Marker med ring rundt det riktige svaralternativet | Evt kort kommentar |
|---|--|--------------------|
| .. t2 Om mulig redusert tilbud i spesialist HT pga. mangel / omplassering av personell | | |
| t2.02 P: Har dere fått inntrykk av, eller signaler om, at bemanningen ved barneavdelingen er redusert som følge av pandemi-situasjonen ? | <ol style="list-style-type: none"> 1. Vi har ikke fått noen signaler om mindre bemanning ved barneavdelingen 2. Vi har oppfattet at det er noe redusert bemanning, men at dette ikke har betydning 3. Vi har oppfattet at det er redusert bemanning og at dette påvirker helsehjelpen til barn i sykehus | |
| .. t3 Om mulig redusert tilgang i spesialisthelsetjenesten pga. pandemisituasjonen | | |
| t3.04 p: Har dere opplevd utsatt behandling i spesialisthelsetjenesten pga. pandemisituasjonen ? | <ol style="list-style-type: none"> 1. Vi har ikke opplevd forsinket behandling pga. pandemien 2. Det har vært noen forsinkelser, men helt uten negative konsekvenser for oss og barnet vårt 3. Det har vært forsinkelser, og vi oppfatter at det har hatt negative konsekvenser for helse eller livskvalitet for oss og barnet vårt | |
| .. k_CD1 Barn med kreft får nødvendig diagnostikk og behandling | | |
| k_CD1.01 P: Bidro pandemien at ditt barn ble vurdert sent hos spesialist/ på sykehus etter henvisning eller når dere ba om det ? | <ol style="list-style-type: none"> 1. Pandemien påvirket ikke vurdering på sykehus 2. Vurdering kan ha blitt litt utsatt, men vi mener dette | |

| | | |
|--|---|--|
| | <p>ikke har hatt betydning for oss eller barnet vårt</p> <p>3. Vurdering på sykehus har blitt utsatt og dette kan ha hatt negativ betydning for oss eller barnet vårt</p> <p>4. Vurdering har vært utsatt og med sikker negativ betydning for helse/livskvalitet</p> | |
| k_CD2.01 P: Har pandemien bidratt til at kreftkurer er utsatt for ditt barn ? | <p>1. Pandemien påvirket ikke tidspunkt for kreftkurer</p> <p>2. Kurer kan ha blitt litt utsatt, men vi mener dette ikke har hatt betydning for oss eller barnet vårt</p> <p>3. Kurer har blitt utsatt og dette kan ha hatt negativ betydning for oss eller barnet vårt</p> <p>4. Kurer har vært utsatt og med sikker negativ betydning for helse/livskvalitet</p> | |
| k_CD3.01 P: Har pandemien medført at kontroller for ditt barn har blitt forskjøvet/utsatt / uteblitt ? | <p>1. Pandemien påvirket ikke tidspunkt for kontroller</p> <p>2. Kontroller kan ha blitt litt utsatt, men vi mener dette ikke har hatt betydning for oss eller barnet vårt</p> <p>3. Kontroller har blitt utsatt og dette kan ha hatt negativ betydning for oss eller barnet vårt</p> <p>4. Kontroller har vært utsatt og med sikker negativ betydning for helse/livskvalitet</p> | |
| .. K_samvær Barns og foreldres rettigheter mhp. samvær og samarbeid | | |
| K_samvær.01 P: Pandemisituasjonen har medført at foreldre ikke har fått være sammen med barna så mye som ønsket | <p>1. Pandemisituasjonen har ikke påvirket vårt samvær med barnet vårt i sykehus</p> | |

| | | |
|--|---|--|
| | <p>2. Pandemisituasjonen har påvirket mulighet til samvær, men det har ikke hatt betydning for oss og barnet vårt</p> <p>3. Pandemisituasjonen har gjort at vi (far og /eller mor) ikke har fått sammen med barnet vårt slik vi har hatt behov for</p> <p>4. Pandemisituasjonen har medført mindre samvær og dette har hatt stor negativ betydning for oss</p> | |
| <p>K_samvær.05 P: Har pandemisituasjonen medført at dere foreldre ikke har fått nødvendig informasjon om barnet sitt på sykehus</p> | <p>1. Pandemisituasjonen har ikke hatt negative konsekvenser for oss i forhold til informasjon</p> <p>2. Pandemisituasjonen har medført at vi har fått litt mindre informasjon enn vi har hatt behov for, men det har hatt liten betydning</p> <p>3. Pandemisituasjonen har medført at vi har fått for lite informasjon om barnet vårt og det har hatt stor betydning for oss</p> | |

Til foreldre som har barn som får behandling ved avdeling for syke nyfødte,

Helsetilsynet arbeider for at befolkningen skal få gode helsetjenester når de trenger det. I vårt tilsynsarbeid er det avgjørende å få kunnskap om brukernes erfaringer fra møte med tjenestene, slik at arbeidet vårt blir relevant og bidrar til forbedring. Vi gjennomfører derfor en kartlegging av om helsehjelp til barn og familier har vært og er påvirket av koronaepidemien i hele landet. Vi spør både dere foreldre og barneavdelingene om helsehjelpen til barna har blitt påvirket av pandemisituasjonen. Vi vil bruke informasjonen fra kartleggingen til å identifisere eventuelle risikoområder der det kan være behov for kvalitetsforbedring og til å vurdere behovet for eventuell videre tilsynsmessig oppfølging av tjenestetilbudet til barn.

Vi ber deg/dere om å hjelpe oss med å få oversikt over hvordan koronaepidemien har påvirket helsehjelpen til barn. Dette gjør du/dere ved å svare på et spørreskjema og sende dette til oss i en ferdigfrankert konvolutt. Vi har bedt barneavdelingen om å videreformidle spørreskjemaet og svarkonvolutten til dere foreldre.

For barn og foreldre er undersøkelsen anonym. Spørreskjemaene vil bli makulert etter at de anonyme opplysningene er registrert. Det er mulig å skrive kommentarer i fritekst i skjemaet. Ikke påfør navn på skjemaet og skriv ikke inn sensitiv informasjon eller opplysninger som kan bidra til å identifisere dere, barnet eller ansatte.

Vi ber om at skjemaene sendes til Statens helsetilsyn i den ferdigfrankerte konvolutten innen 4 dager.

Dersom du har fått feil skjema eller har spørsmål til kartleggingen kan du sende epost til fagsjef Bjørn Øglænd (bjø@helsetilsynet.no) eller ringe telefon 94979001. Ikke send sensitive opplysninger på epost.

Det er frivillig å delta i kartleggingen. Vi håper du/dere vil bruke litt tid til å svare, slik at vi får en god oversikt over hvordan koronasituasjonen har påvirket behandlingstilbudet.

Har du/dere ønsker og behov for endringer i tjenestene som barnet mottar, må du ta dette opp med sykehuset eller fastlege på vanlig måte.

Takk for hjelpen!

Spørreskjema til foreldre som har barn på nyfødtavdeling

| Spørsmål | Svar: Marker med ring rundt det riktige svaralternativet | Evt kort kommentar |
|---|--|--------------------|
| Qdef. t2 Om mulig redusert tilbud i spesialist HT pga. mangel / omplassering av personell | | |
| t2.02 P: Har dere fått inntrykk av, eller signaler om at, bemanningen ved barneavdelingen er redusert som følge av pandemi-situasjonen ? | <ol style="list-style-type: none"> 1. Vi har ikke fått noen signaler om mindre bemanning ved barneavdelingen 2. Vi har oppfattet at det er noe redusert bemanning, men at dette ikke har betydning 3. Vi har oppfattet at det er redusert bemanning og at dette påvirker helsehjelpen til barn i sykehus. | |
| Qdef. t3 Om mulig redusert tilgang i spesialisthelsetjenesten pga. pandemisituasjonen | | |
| t3.04 p: Har dere opplevd utsatt behandling i spesialisthelsetjenesten på grunn av pandemisituasjonen ? | <ol style="list-style-type: none"> 1. Vi har ikke opplevd forsinket behandling pga. pandemien 2. Det har vært noen forsinkelser, men helt uten negative konsekvenser for oss og barnet vårt 3. Det har vært forsinkelser, og vi oppfatter at det har hatt negative konsekvenser for helse eller livskvalitet for oss og barnet vårt | |
| Qdef. k_CD1 Barn får nødvendig diagnostikk og behandling | | |
| k_CD1.01 P: Bidro pandemien at ditt barn ble vurdert sent hos spesialist/ på sykehus etter henvisning eller når dere ba om det ? | <ol style="list-style-type: none"> 1. Pandemien påvirket ikke vurdering på sykehus 2. Vurdering kan ha blitt litt utsatt, men vi mener dette ikke har hatt betydning for oss eller barnet vårt | |

| | | |
|---|--|--|
| | <p>3. Vurdering på sykehus har blitt utsatt og dette kan ha hatt negativ betydning for oss eller barnet vårt</p> <p>4. Vurdering har vært utsatt og med sikker negativ betydning for helse/livskvalitet</p> | |
| <p>Qdef. K_IPQ Nyfødte og Barn med sykdommer som oppstår i nyfødtperioden får nødvendig diagnose og oppfølging</p> | | |
| <p>K_IPQ.01 P: Da barnet ble født: Ble oppholdet på føde/barsel for barnet- mor og/eller far forkortet pga. pandemien ?</p> | <p>1. Nei, oppholdet har ikke blitt påvirket på noen måte</p> <p>2. Oppholdet ble kanskje kortere, men det har ikke hatt noen betydning for oss</p> <p>3. Far har fått deltatt i mindre grad, men det har hatt liten betydning</p> <p>4. Far har fått deltatt i liten grad, og det har hatt stor negativ betydning for oss</p> | |
| <p>K_IPQ.02 P: Har pandemisituasjonen medført at ditt barn med sykdom i nyfødtperioden fikk seinere diagnose eller utsatt oppfølging ?</p> | <p>1. Pandemisituasjonen har ikke påvirket diagnose eller behandling for barnet vårt</p> <p>2. Pandemisituasjonen kan ha medført litt senere diagnose eller oppfølging, men det har ikke hatt betydning</p> <p>3. Pandemisituasjonen har medført seinere diagnose eller oppfølging og vi mener dette kan ha hatt betydning</p> <p>4. Pandemisituasjonen har medført forsinkelser og vi mener det har hatt negativ betydning for helse og/eller livskvalitet for barnet vårt og oss</p> | |
| <p>Qdef. K_samvær Barns og foreldres rettigheter mhp. samvær og samarbeid</p> | | |

| | | |
|--|--|--|
| <p>K_samvær.01 P: Pandemisituasjonen har medført at foreldre ikke har fått være sammen med barna så mye som ønsket</p> | <ol style="list-style-type: none"> 1. Pandemisituasjonen har ikke påvirket vårt samvær med barnet vårt i sykehus 2. Pandemisituasjonen har påvirket mulighet til samvær, men det har ikke hatt betydning for oss og barnet vårt 3. Pandemisituasjonen har gjort at vi (far og /eller mor) ikke har fått sammen med barnet vårt slik vi har hatt behov for 4. Pandemisituasjonen har medført mindre samvær og dette har hatt stor negativ betydning for oss | |
| <p>K_samvær.05 P: Har pandemisituasjonen medført at dere foreldre ikke har fått nødvendig informasjon om barnet sitt på sykehus</p> | <ol style="list-style-type: none"> 1. Pandemisituasjonen har ikke hatt negative konsekvenser for oss i forhold til informasjon 2. Pandemisituasjonen har medført at vi har fått litt mindre informasjon enn vi har hatt behov for, men det har hatt liten betydning 3. Pandemisituasjonen har medført at vi har fått for lite informasjon om barnet vårt og det har hatt stor betydning for oss | |

Til foreldre som har barn som har behov for tjenester fra habiliteringstjenesten i spesialisthelsetjenesten

Helsetilsynet arbeider for at befolkningen skal få gode helsetjenester når de trenger det. I vårt tilsynsarbeid er det avgjørende å få kunnskap om brukernes erfaringer fra møte med tjenestene, slik at arbeidet vårt blir relevant og bidrar til forbedring. Vi gjennomfører derfor en kartlegging av om helsehjelp til barn og familier har vært og er påvirket av koronaepidemien i hele landet. Vi spør både dere foreldre og barneavdelingene om helsehjelpen til barna har blitt påvirket av pandemisituasjonen. Vi vil bruke informasjonen fra kartleggingen til å identifisere eventuelle risikoområder der det kan være behov for kvalitetsforbedring og til å vurdere behovet for eventuell videre tilsynsmessig oppfølging av tjenestetilbudet til barn.

Vi ber deg/dere om å hjelpe oss med å få oversikt over hvordan koronaepidemien har påvirket helsehjelpen til barn. Dette gjør du/dere ved å svare på et spørreskjema og sende dette til oss i en ferdigfrankert konvolutt. Vi har bedt barneavdelingen om å videreformidle spørreskjemaet og svarkonvolutten til dere foreldre.

For barn og foreldre er undersøkelsen anonym. Spørreskjemaene vil bli makulert etter at de anonyme opplysningene er registrert. Det er mulig å skrive kommentarer i fritekst i skjemaet. Ikke påfør navn på skjemaet og skriv ikke inn sensitiv informasjon eller opplysninger som kan bidra til å identifisere dere, barnet eller ansatte.

Vi ber om at skjemaene sendes til Statens helsetilsyn i den ferdigfrankerte konvolutten innen 4 dager.

Dersom du har fått feil skjema eller har spørsmål til kartleggingen kan du sende epost til fagsjef Bjørn Øglænd (bjø@helsetilsynet.no) eller ringe telefon 94979001. Ikke send sensitive opplysninger på epost.

Det er frivillig å delta i kartleggingen. Vi håper du/dere vil bruke litt tid til å svare, slik at vi får en god oversikt over hvordan koronasituasjonen har påvirket behandlingstilbudet.

Har du/dere ønsker og behov for endringer i tjenestene som barnet mottar, må du ta dette opp med sykehuset eller fastlege på vanlig måte.

Takk for hjelpen!

COVid19_spesHT

Spørreskjema til foreldre som har barn som har behov for habiliteringstjeneste i spesialisthelsetjenesten ved:

| Spørsmål | Svar: Marker med ring rundt det riktige svaralternativet | Evt kort kommentar |
|---|--|--------------------|
| .. t2 Om mulig redusert tilbud i spesialist HT pga. mangel / omplassering av personell | | |
| t2.02 P: Har dere fått inntrykk av, eller signaler om at, bemanningen ved barneavdelingen er redusert som følge av pandemi-situasjonen ? | 1. Vi har ikke fått noen signaler om mindre bemanning ved barneavdelingen 2. Vi har oppfattet at det er noe redusert bemanning, men at dette ikke har betydning 3. Vi har oppfattet at det er redusert bemanning og at dette påvirker helsehjelpen til barn i sykehus. | |
| .. t3 Om mulig redusert tilgang i spesialisthelsetjenesten pga. pandemisituasjonen | | |
| t3.04 p: Har dere opplevd utsatt behandling i spesialisthelsetjenesten pga. pandemisituasjonen ? | 1. Vi har ikke opplevd forsinket behandling pga. pandemien 2. Det har vært noen forsinkelser, men helt uten negative konsekvenser for oss og barnet vårt 3. Det har vært forsinkelser, og vi oppfatter at det har hatt negative konsekvenser for helse eller livskvalitet for oss og barnet vårt | |
| .. k_CD1 Barn får nødvendig diagnostikk og behandling | | |
| k_CD1.01 P: Bidro pandemien til at ditt barn ble vurdert sent hos spesialist/ på sykehus etter henvisning eller når dere ba om det ? | 1. Pandemien påvirket ikke vurdering på sykehus 2. Vurdering kan ha blitt litt utsatt, men vi mener dette ikke har hatt betydning for oss eller barnet vårt | |

Hvordan er tilbudet til barn og unge i somatisk spesialisthelsetjeneste påvirket av koronapandemien? Statens helsetilsyn, Internserien 9/2020. Vedlegg 2 Spørreskjema

| | | |
|---|--|--|
| | <p>3. Vurdering på sykehus har blitt utsatt og dette kan ha hatt negativ betydning for oss eller barnet vårt</p> <p>4. Vurdering har vært utsatt og med sikker negativ betydning for helse/livskvalitet</p> | |
| .. K_samvær Barns og foreldres rettigheter mhp samvær og samarbeid | | |
| K_samvær.05 P: Har pandemisituasjonen medført at dere foreldre ikke har fått nødvendig informasjon om barnet sitt på sykehus | <p>1. Pandemisituasjonen har ikke hatt negative konsekvenser for oss i forhold til informasjon</p> <p>2. Pandemisituasjonen har medført at vi har fått litt mindre informasjon enn vi har hatt behov for, men det har hatt liten betydning</p> <p>3. Pandemisituasjonen har medført at vi har fått for lite informasjon om barnet vårt og det har hatt stor betydning for oss</p> | |
| .. K6 Om pandemien har hatt konsekvenser for barn med behov for habiliteringstjenester i regi av spesialisthelsetjenesten | | |
| k6.03 P: Har forhold knyttet til pandemien påvirket de habiliteringstjenestene ditt barn har fått ? | <p>1. Pandemien har ikke påvirket tjenestene for mitt barn</p> <p>2. Noen konsultasjoner/kontroller har blitt utsatt, men det har ikke hatt betydning for mitt barn</p> <p>3. Pandemien har medført noen forsinkelser i Hab tjenesten i spesialisthelsetjenesten som kan ha hatt betydning</p> <p>4. Pandemien har medført forsinkelser og reduserte tjenester både i kommunen og habiliteringstjenesten som vi mener har hatt betydning</p> | |

Til avdelingsledelsen ved føde-barselavdelingen ved ...

Kartlegging av spesialisthelsetjenestens helsehjelp til barn og familier under koronaepidemien

Statens helsetilsyn kartlegger hvordan helsehjelp til barn eventuelt har vært påvirket av koronaepidemien i hele landet. Formålet med kartleggingen er å få oversikt over hvordan helsehjelpen eventuelt ble påvirket av tiltakene som ble satt i verk i midten av mars og om hvordan situasjonen er nå. Vi er nå i en situasjon med avtagende smittepress, men dette kan forandre seg over tid. Vi vil bruke informasjonen fra kartleggingen til å identifisere eventuelle risikoområder der det kan være behov for kvalitetsforbedring og til å vurdere behovet for eventuell videre tilsynsmessig oppfølging av tjenestetilbudet til barn.

Spørreskjema til avdelingen

I den forbindelse ber vi avdelingen om å svare på vedlagte spørreskjema, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 6-2 Opplysningsplikt til Statens helsetilsyn og Fylkesmannen. Spørsmålene vi stiller til avdelingen omfatter nyfødte og foreldre. For å svare på spørsmålene må den som besvarer spørreskjemaet innhente opplysninger fra relevante personer i avdelingen. Spørreskjemaet fylles ut ved å velge svarene som er mest dekkende. Det er mulig å skrive kommentarer i fritekst i skjemaet, men vi ber om at det i alle fall benyttes svaralternativer for hvert spørsmål. Vi ber dere svare snarest mulig og sende utfylt skjema fra avdelingen i vedlagte returkonvolutt **en uke etter at dette brevet ble mottatt i avdelingen.**

Spørreskjema til foreldre

Det er også viktig for oss å få innsikt i hvordan foreldrene har opplevd denne situasjonen. Vi ber dere derfor om å distribuere vedlagte spørreskjema og informasjonsskriv til foreldre som har vært i avdelingen i forbindelse med fødsel. For foreldrene er det frivillig og anonymt å delta i vår kartlegging.

Vi ber om at avdelingen rekrutterer 10 foreldrepar til å delta i spørreundersøkelsen og at de som sier seg villige til å delta får utlevert konvolutt med spørreskjema som stemmer med diagnosegruppen til deres barn, informasjonsskriv og ferdig frankert svarkonvolutt. Vi ber om at rekrutteringsperioden er kortest mulig- og maksimalt to uker fra dette brevet ble mottatt.

Dersom det er spørsmål kan avdelingene kontakte fagsjef Bjørn Øglænd i Statens helsetilsyn på e post bjo@helsetilsynet.no.

COVID19_spesHT –

Spørsmål til føde/barselavdelingen i:

Kontaktperson ved avdelingen (navn og e post adresse): _____

| Spørsmål: | Svar: Marker med ring rundt det riktige svaralternativet | Evt kort kommentar |
|---|--|--------------------|
| Qdef. t1 Om mulig reduksjon av konsultasjoner ved- og henvisninger fra primær HT pga. pandemisituasjonen | | |
| t1.01 L Har avdelingen signalisert til primærhelsetjenesten at det er redusert tilgjengelighet for barn i spesialisthelsetjenesten ? | 1. Avdelingen har aktivt signalisert at det er uendret og god tilgjengelighet i poliklinikk og innleggelser 2. Avdelingen har ikke gitt noen signaler, men vi har grunn til å tro at primærhelsetjenesten er klar over uendret tilgang 3. Avdelingen har ikke gitt noen signaler 4. Avdelingen har ikke gitt signaler, men vi mistenker at det er oppfatning av redusert tilgang 5. Avdelingen har gitt signaler om utsettelse/ redusert tilgang | |
| Qdef. t2 Om mulig redusert tilbud i spesialist HT pga. mangel / omplassering av personell | | |
| t2.01(FØD) L: Er bemanning ved Føde/barsel redusert som følge av Covid 19 ? | 1. Bemanningen har vært helt upåvirket av pandemisituasjonen 2. Bemanningen har i perioder vært påvirket av pandemien, men det er ikke mistanke om at det har | |

| | | | |
|--|--|--|--|
| | <p>reduert kapasiteten for fødende/ barselfamilier</p> <p>3. Bemanningen har i perioder vært redusert av pandemien og det har medført redusert kapasitet, men uten at det har hatt nevneverdig betydning</p> <p>4. Bemanningen har i perioder vært redusert og det har medført redusert livskvalitet for familier</p> <p>5. Bemanningen har i perioder vært redusert og det har medført dårligere helse og livskvalitet for familier</p> | | |
| t2.04 L: Hvordan bedømmes nå situasjonen mhp personell i forhold til perioden med mest nedstengning ? | <p>1. Der har ikke (nå eller i nedstengningsperioden) vært negative konsekvenser for livskvalitet og helse for barna knyttet til dette</p> <p>2. Det var noen negative konsekvenser tidligere, men dette er nå bedre</p> <p>3. Det var konsekvenser tidligere og disse er fortsatt til stede i høy grad</p> | | |
| Qdef. t4 Om mulige avbestilte konsultasjoner / pasienter ikke møtt i spesialisthelsetjenesten | | | |
| t4.01 L: Har det forekommet at familier avbestiller / utsetter konsultasjon/innleggelse pga. pandemisituasjonen ? | <p>1. Det har ikke forekommet avbestillinger/utsettelse</p> <p>2. Det har forekommet, men har helt sikkert ikke hatt betydning for livskvalitet og helse</p> <p>3. Det har forekommet og med mulig/sannsynlig betydning for livskvalitet og helse</p> <p>4. Det har forekommet og med sikker betydning for livskvalitet og helse</p> | | |

| | | |
|---|---|--|
| t4.02 L: Har avdelingen oversikt og aktiv tilnærming til pasienter som ikke møter ? | <ol style="list-style-type: none"> 1. Dersom pasienter ikke møter, eller ber om utsettelse, er det rutine at avdelingen sikrer time/oppfølging direkte med familien 2. Dersom pasienter ikke møter informerer avdelingen henvisende instans 3. Dersom pasienter ikke møter gjøres det ingen spesielle tiltak for å etterlyse pasient | |
| t4.03 L: Har avdelingen gitt aktiv informasjon til familier om at det er trygt for pasienter å møte til poliklinikk/innleggelse ? | <ol style="list-style-type: none"> 1. Avdelingen informerer henviste pasienter om at det er trygt for barn og familie å komme til avtalt kontakt 2. Det er ikke gitt spesiell informasjon om smittesituasjonen | |
| t4.04 L: Hvordan bedømmes nå situasjonen mhp avbestillinger eller ikke møtt- i forhold til perioden med mest nedstengning ? | <ol style="list-style-type: none"> 1. Der har ikke vært negative konsekvenser for livskvalitet og helse for barna knyttet til dette 2. Det var noen negative konsekvenser tidligere, men dette er nå bedre 3. Det var konsekvenser tidligere og disse er fortsatt til stede i høy grad | |
| Qdef. K_IPQ Nyfødte og Barn med medfødte misdannelser og sykdommer som oppstår i nyfødtp perioden får nødvendig diagnose og oppfølging | | |
| K_IPQ.01 L: Har oppholdet på føde/barsel for barnet- mor og/eller far blitt forkortet pga. pandemien ? | <ol style="list-style-type: none"> 1. Nei, oppholdet har ikke blitt påvirket på noen måte 2. Oppholdet ble kanskje kortere, men det har ikke hatt noen betydning for familien 3. Far har fått deltatt i mindre grad, men vi mener det har hatt liten betydning | |

| | | | |
|--|--|--|--|
| | 4. Far har fått deltatt i liten grad, og det har hatt stor negativ betydning for familien | | |
| K_IPQ.03 L: Er det eksempler på forsinket diagnose eller oppfølging av sykdommer i nyfødtp perioden pga. pandemisituasjonen ? | 1. Nei 2. Det har forekommet utsettelse, men helt sikkert uten betydning for helse/livskvalitet 3. Det har forekommet utsettelse med mulig betydning for livskvalitet/helse 4. Utsettelse med betydning for prognose og livskvalitet | | |
| K_IPQ.06 L: Er det oppfatning av økt antall reinnleggelser av nyfødte som er tidlig skrevet ut fra føde/barsel i forbindelse med pandemisituasjonen ? | 1. Nei 2. Det har forekommet men helt sikkert uten betydning for helse/livskvalitet 3. Det har forekommet og har hatt mulig betydning for livskvalitet/helse 4. Det har forekommet hendelser med betydning for prognose og livskvalitet | | |
| K_IPQ_07 L: Hvordan bedømmes nå situasjonen for familier med nyfødte barn i forhold til perioden med mest nedstengning ? | 1. Der har ikke (nå eller i nedstengningsperioden) vært negative konsekvenser for livskvalitet og helse for barna knyttet til dette 2. Det var noen negative konsekvenser tidligere, men dette er nå bedre 3. Det var konsekvenser tidligere og disse er fortsatt til stede i høy grad | | |

| Qdef. K_samvær Barns og foreldres rettigheter mhp. samvær og samarbeid | |
|--|--|
| K_samvær.06 L: Har pandemisituasjonen medført at foreldrene ikke har fått informasjonen de har behov for eller at de ikke som ellers har deltatt i behandlingen av barnet sitt? | <ol style="list-style-type: none"> 1. Pandemisituasjonen har ikke medført noen endringer i informasjon/samarbeid 2. Noen endringer, men helt uten betydning 3. Pandemisituasjonen har medført endringer i info/samarbeid med mulig uønsket resultat 5. Pandemisituasjonen har medført info/samarbeid med betydningsfulle utfordringer psykososialt og/eller helsemessig |
| K_samvær.07 L: Har pandemisituasjonen medført at barna i fødeavdelinger og barselavdelinger i mindre grad enn før har vært sammen med foreldre? | <ol style="list-style-type: none"> 1. Pandemisituasjonen har ikke medført noen endringer i barnas samvær med foreldre i sykehus 2.. Noen endringer, men helt uten betydning. 3. Pandemisituasjonen har medført at familien er mindre sammen med mulig uønsket resultat 4. Pandemisituasjonen har medført at familien er mindre sammen og det har resultert i uønsket tidlig hjemreise 5. Pandemisituasjonen har medført mindre samvær og betydningsfulle utfordringer psykososialt og/eller helsemessig |
| K_samvær.08 L: Hvordan bedømmes nå situasjonen med hensyn til bans rett til samvær med foreldre i forhold til perioden med mest nedstengning ? | <ol style="list-style-type: none"> 1. Der har ikke (nå eller i nedstengningsperioden) vært negative konsekvenser for livskvalitet og helse for barna knyttet til dette |

| | | |
|--|--|--|
| | <p>2. Det var noen negative konsekvenser tidligere, men dette er nå bedre</p> <p>3. Det var konsekvenser tidligere og disse er fortsatt til stede i høy grad</p> | |
|--|--|--|

Til dere som er nybakte foreldre ved føde/barselavdelingen ,

Helsetilsynet arbeider for at befolkningen skal få gode helsetjenester når de trenger det. I vårt tilsynsarbeid er det avgjørende å få kunnskap om brukernes erfaringer fra møte med tjenestene, slik at arbeidet vårt blir relevant og bidrar til forbedring. Vi gjennomfører derfor en kartlegging av om helsehjelp til barn og familier har vært og er påvirket av koronaepidemien i hele landet. Vi spør både dere foreldre og føde/barselavdelingene om helsehjelpen og forholdene for dere foreldre og barna har blitt påvirket av pandemisituasjonen. Vi vil bruke informasjonen fra kartleggingen til å identifisere eventuelle risikoområder der det kan være behov for kvalitetsforbedring og til å vurdere behovet for eventuell videre tilsynsmessig oppfølging av tjenestetilbudet til foreldre og barn.

Vi ber deg/dere om å hjelpe oss med å få oversikt over hvordan koronaepidemien har påvirket helsehjelpen til barn. Dette gjør du/dere ved å svare på et spørreskjema og sende dette til oss i en ferdigfrankert konvolutt. Vi har bedt føde/barselavdelingen om å videreformidle spørreskjemaet og svarkonvolutten til dere foreldre.

For barn og foreldre er undersøkelsen anonym. Spørreskjemaene vil bli makulert etter at de anonyme opplysningene er registrert. Det er mulig å skrive kommentarer i fritekst i skjemaet. Ikke påfør navn på skjemaet og skriv ikke inn sensitiv informasjon eller opplysninger som kan bidra til å identifisere dere, barnet eller ansatte.

Vi ber om at skjemaene sendes til Statens helsetilsyn i den ferdigfrankerte konvolutten innen 4 dager.

Dersom du har fått feil skjema eller har spørsmål til kartleggingen kan du sende epost til fagsjef Bjørn Øglænd (bjø@helsetilsynet.no) eller ringe telefon 94979001. Ikke send sensitive opplysninger på epost.

Det er frivillig å delta i kartleggingen. Vi håper du/dere vil bruke litt tid til å svare, slik at vi får en god oversikt over hvordan koronasituasjonen har påvirket behandlingstilbudet.

Har du/dere ønsker og behov for endringer i tjenestene som barnet mottar, må du ta dette opp med sykehuset eller fastlege på vanlig måte.

Takk for hjelpen!

COVI d19_spesHT

Spørreskjema til foreldre som har barn på fødeavdelingen ved sykehuset i:

| Spørsmål | Svar: Marker med ring rundt det riktige svaralternativet | Evt kort kommentar |
|--|--|--------------------|
| Qdef. t2 Om mulig redusert tilbud i spesialist HT pga. mangel / omplassering av personell | | |
| t2.02 P: Har dere fått inntrykk av, eller signaler om at, bemanningen ved føde/barsel avdelingen er redusert som følge av pandemi-situasjonen ? | 1. Vi har ikke fått noen signaler om mindre bemanning ved føde/barsel avdelingen 2. Vi har oppfattet at det er noe redusert bemanning, men at dette ikke har betydning 3. Vi har oppfattet at det er redusert bemanning og at dette påvirker helsehjelpen til barn i sykehus | |
| Qdef. t3 Om mulig redusert tilgang i spesialisthelsetjenesten pga. pandemisituasjonen | | |
| t3.04 p: Har dere opplevd utsatt behandling i spesialisthelsetjenesten på grunn av pandemisituasjonen ? | 1. Vi har ikke opplevd forsinket behandling pga. pandemien 2. Det har vært noen forsinkelser, men helt uten negative konsekvenser for oss og barnet vårt 3. Det har vært forsinkelser, og vi oppfatter at det har hatt negative konsekvenser for helse eller livskvalitet for oss og barnet vårt | |
| Qdef. k_CD1 Barn og familier får nødvendig diagnostikk og behandling | | |
| k_CD1.01 P: Bidro pandemien at ditt barn ble vurdert sent hos spesialist/ på sykehus etter henvisning eller når dere ba om det ? | 1. Pandemien påvirket ikke vurdering på sykehus 2. Vurdering kan ha blitt litt utsatt, men vi mener dette ikke | |

Hvordan er tilbudet til barn og unge i somatisk spesialisthelsetjeneste påvirket av koronapandemien? Statens helsetilsyn, Internserien 9/2020. Vedlegg 2 Spørreskjema

| | | | |
|---|---|--|--|
| | <p>har hatt betydning for oss eller barnet vårt</p> <p>3. Vurdering på sykehus har blitt utsatt og dette kan ha hatt negativ betydning for oss eller barnet vårt</p> <p>4. Vurdering har vært utsatt og med sikker negativ betydning for helse/livskvalitet</p> | | |
| Qdef. K_IPQ Nyfødte og Barn med medfødte misdannelser og sykdommer som oppstår i nyfødtp perioden får nødvendig diagnose og oppfølging | | | |
| K_IPQ.01 P: Har oppholdet på føde/barsel for barnet- mor og/eller far blitt forkortet pga. pandemien ? | <p>1. Nei, oppholdet har ikke blitt påvirket på noen måte</p> <p>2. Oppholdet ble kanskje kortere, men det har ikke hatt noen betydning for oss</p> <p>3. Far har fått deltatt i mindre grad, men det har hatt liten betydning</p> <p>4. Far har fått deltatt i liten grad, og det har hatt stor negativ betydning for oss</p> | | |
| Qdef. K_samvær Barns og foreldres rettigheter mhp samvær og samarbeid | | | |
| K_samvær.01 P: Har pandemisituasjonen medført at foreldre ikke har fått være sammen med barna så mye som ønsket ? | <p>1. Pandemisituasjonen har ikke påvirket vårt samvær med barnet vårt i sykehus</p> <p>2. Pandemisituasjonen har påvirket mulighet til samvær, men det har ikke hatt betydning for oss og barnet vårt</p> <p>3. Pandemisituasjonen har gjort at vi (far og /eller mor) ikke har fått sammen med barnet vårt slik vi har hatt behov for</p> | | |

| | | |
|--|---|--|
| | 4. Pandemisituasjonen har medført mindre samvær og dette har hatt stor negativ betydning for oss | |
| K_samvær.05 P: Har pandemisituasjonen medført at dere foreldre ikke har fått nødvendig informasjon om barnet deres på sykehuset ? | <p>1. Pandemisituasjonen har ikke hatt negative konsekvenser for oss i forhold til informasjon</p> <p>2. Pandemisituasjonen har medført at vi har fått litt mindre informasjon enn vi har hatt behov for, men det har hatt liten betydning</p> <p>3. Pandemisituasjonen har medført at vi har fått for lite informasjon om barnet vårt og det har hatt stor betydning for oss</p> | |