

HELSEDIREKTORATET
Postboks 220 Skøyen
0213
OSLO

Deres ref.:

Vår ref: HSAK202600635

Dato: 02-09-2026

Høring: Høring av Nasjonal faglig retningslinje for barn født premature og andre nyfødte med økt risiko for nevrologiske senfølger - oppfølging og samarbeid etter utskrivelse fra nyfødtavdeling

Legeforeningen takker for muligheten til å gi innspill til *Nasjonal faglig retningslinje for barn født premature og andre nyfødte med økt risiko for nevrologiske senfølger - oppfølging og samarbeid etter utskrivelse fra nyfødtavdeling*.

Vår uttalelse baserer seg i hovedsak på de innspill vi har fått fra Norsk forening for allmennmedisin, Norsk barne- og ungdomspsykiatrisk forening og Norsk barnelegeforening.

Legeforeningen merker seg at det har vært solid representasjon av gode fagfolk fra barnelege/nyfødtlegemiljøet i den eksterne arbeidsgruppen. Det gir retningslinjen legitimitet og vil bidra til raskere implementering av anbefalingene i den kliniske hverdagen.

Retningslinjen ville vært lettere å finne frem i, mer brukervennlig hvis innholdsfortegnelsen viste vei til flere enn to overordnede tema.

Legeforeningens innspill til hver enkelt anbefaling:

- **Spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten bør på systemnivå legge til rette for individuelt tilpasset oppfølging av barn født premature og andre nyfødte med økt risiko for senfølger.**

Det er positivt at det legges vekt på samarbeid og informasjonsutveksling, både fra spesialisthelsetjenesten til primærhelsetjenesten, og fra primærhelsetjenesten/kommunen til spesialisthelsetjenesten, inkludert felles møteplasser. Samhandlingen innad i kommunen er ikke inkludert i retningslinjen. Det gjør det ekstra viktig at det i kommunikasjonen med primærhelsetjeneste/kommune er tydelig hvem som skal følge opp. Formuleringer som "helsestasjon eller fastlege" kan føre til både dobbeltarbeid og manglende oppfølging.

Det skisseres mulige løsninger for kontaktpunkt i spesialisthelsetjenesten, så helsestasjon og fastlege raskt kan få faglige råd og veiledning. Et slikt kontaktpunkt vil være vesentlig for både primær- og spesialisthelsetjenesten, og retningslinjen kan være enda tydeligere på at slike kontaktpunkt skal etableres.

- **Helsestasjonen bør på tjenestenivå legge til rette for individuelt tilpasset oppfølging av barn født premature og andre nyfødte med økt risiko for nevrologiske senfølger, basert på barnets helsetilstand, utviklingsforløp og risikofaktorer, samt foreldres erfaringer**

Legeforeningen støtter intensjonen om individuelt tilpasset oppfølging av denne heterogene pasientgruppen. Både barna og familiene er ulike, og behovene vil nødvendigvis også være ulike.

Det presiseres i retningslinjen at det er vanskelig å forutse akkurat hvilke nyfødte barn som vil få senfølger, eller hvor omfattende disse blir. Risiko for CP avtar jo eldre barnet blir uten å ha vist utviklingsavvik. Sosiale, emosjonelle og kognitive vansker kommer tydeligere til syne senere i oppveksten.

Legeforeningen ønsker at retningslinjen skal være tydelig på at den minimumsoppfølgingen som er skissert ikke blir den nye standarden. Terskelen må være lav for tettere oppfølging av utvikling, både de første par leveår med tanke på motoriske utviklingsavvik, og også senere når det som betegnes som "lettere" vansker kommer til syne, vansker som kan gi vel så store funksjonshindringer. I den sammenheng vil systematisk oppfølging frem til skolestart ikke være tilstrekkelig for en viss andel av disse barna.

Både nevropsykiatriske og psykiske vansker hos barn født prematurt omtales under denne anbefalingen. Mange barneavdelinger har et formalisert samarbeid med BUP, allerede mens barna er innlagt på nyfødtavdelingen. Selv om BUP ikke er inkludert i målgruppen for denne veilederen mener vi at behovet for et koordinert samarbeid med BUP må omtales. Samarbeidet må styrkes der det ikke er på plass i dag.

Nevropsykologisk kartlegging som hjelp i tilrettelegging er ofte ønskelig. Tilgang til nevropsykolog er for barn et tilbud som mange steder ikke eksisterer, og derfor vanskelig å inkludere i retningslinjer. Det hadde likevel vært ønskelig.

Legeforeningen mener at retningslinjen med fordel kunne hatt et eget avsnitt knyttet til de "lettere" vanskene som konsentrasjon, følelsesregulering, sosial kompetanse, kommunikasjon og engstelighet. At dette ble beskrevet mer utfyllende.

Helhetlig oppfølging vies stor plass i denne anbefalingen. Det savnes omtale av søsken, barn som pårørende.

- **Helsestasjonen bør gi tilpasset oppfølging av ernæring og vekst til barn født premature og andre nyfødte med økt risiko for nevrologiske senfølger.**

For denne tematikken vil det være vesentlig med et fast kontaktpunkt i spesialisthelsetjenesten. Det er bra at behovet for tverrfaglig samarbeid presiseres for barn med komplekse spisevansker.

- **Helsestasjonen bør gi foreldre til barn født premature og andre nyfødte med økt risiko for nevrologiske senfølger veiledning om samspill utover det som gjelder for alle barn.**

Fin redegjørelse for særlige forhold å være oppmerksomme på når det gjelder samspill og samspillsutfordringer hos denne gruppen barn. Hos barn som er lite responsive er det riktig som det står at man skal være obs på understimulering. Viktig å presisere at det også kan være tegn på utviklingsavvik hos barnet, og må da håndteres deretter.

- **Spesialisthelsetjenesten bør tilby nyfødte barn som har særlig økt risiko for nevrologiske senfølger, deltakelse i et oppfølgingsprogram**

Hvilke barn som automatisk skal inkluderes i oppfølgingsprogrammet er godt beskrevet. Under praktisk informasjon står det at spesialisthelsetjenesten kan vurdere om andre barn eller grupper av barn også skal inkluderes. Barnelegeforeningen nevner monochorionale tvillinger hvor den ene er SGA, og hvor begge bør inkluderes i oppfølgingsprogrammet. De nevner også barn utsatt for toksiske substanser i svangerskapet (legemidler, rus) som i motsetning til barn født av mødre i LAR ikke har noen retningslinje for særskilt oppfølging.

Retningslinjen anbefaler at det benyttes validerte og strukturerte målingsverktøy i oppfølging, ut fra barnets individuelle behov. Det kunne gjerne vært lagt ved en tabell med anbefalte verktøy for ulike aldersgrupper.

Vi har tidligere kommentert minimumsoppfølgingen (3 måneder, 2 år og 5,5 år). Det må være lav terskel for å øke antall kontaktpunkter, inkludert prioritere henvisninger fra fastlege og helsestasjon når de ser behov for nye vurderinger. Når det er åpenbart at barnet trenger oppfølging i habiliteringstjenesten for barn anbefales det at videre kontroller foregår der, ihvertfall viktig å unngå dobbeltoppfølging.

Oppsummert:

- Innholdsfortegnelsen må være til hjelp for å finne frem i dokumentet
- Fast kontaktpunkt i spesialisthelsetjenesten fremheves som vesentlig for god samhandling for denne pasientgruppen.
- Åpenhet for inkludering av andre pasienter/grupper i oppfølgingsprogrammet
- Minimumsoppfølgingen i spesialisthelsetjenesten er sparsom og det må være lav terskel for hyppigere kontakt, både i første leveår og senere i barneårene.
- Det savnes et eget avsnitt om de "lettere" vanskene - konsentrasjon, følelsesregulering, sosial kompetanse, kommunikasjon og engstelighet.
- Samarbeidet med BUP må omtales i retningslinjen. Der slikt samarbeid ikke er på plass må det etableres/styrkes.
- En tabell med anbefalt validert målingsverktøy i oppfølgingen kunne bidratt til kvalitetssikring i tjenesten og harmonisering av oppfølging.

Med disse merknader er hovedbudskapet fra Legeforeningen at vi mener det er utarbeidet en faglig solid og brukbar retningslinje for oppfølging av denne gruppen barn

Med hilsen
Den norske legeforening

Siri Skumlien
generalsekretær

Johan Georg Røstad Torgersen
avdelingsdirektør

Elisabeth Selvaag
spesialrådgiver/lege



Dokumentet er godkjent elektronisk