

Prosjektrapport

PASIENTFORLØP FOR BARN OG UNGE MED ERVERVET HJERNESKADE

Helse Vest oktober 2019



Foto: Colourbox

INNHold

1. Sammendrag	2
2. Innledning	4
2.1 Bakgrunn for prosjektet	4
2.2 Mandat for prosjektet	4
2.3 Organisering og gjennomføring av prosjektet	5
3. Statuskartlegging – dagens tilbud for barn og unge med ervervet hjerneskade	5
3.1 Pasientgruppen – definisjon og estimert størrelse	5
3.2 Behandlings- og rehabiliteringstilbudet i Helse Vest per 2019	6
3.3 Identifiserte mangler i forløpet i regionen	7
4. Et sammenhengende behandlings- og rehabiliteringsforløp	8
4.1 Fase 1 – Akutt/intensivbehandling	9
4.2 Fase 2 – Tidlig rehabilitering	10
4.3 Fase 3 – Rehabilitering i sykehus	11
4.4 Fase 4 – Rehabilitering i hjemkommune med oppfølging fra spesialisthelsetjenesten	15
4.5 Fase 5 – Senfase rehabilitering i spesialisthelsetjenesten	17
4.6 Ungdomsmedisin og overgang fra barne- til voksentjenester	18
4.7 Brukerinvolvering og mestringsperspektivet	19
4.8 Samarbeid mellom sjukehus, kommune og Statped	20
4.9 Vurdering av bruk av Sunnaas sykehus for enkelte pasientgrupper	21
5. Implementering av pasientforløpet	22
5.1 Iverksette pasientforløpet i praksis i sykehusene	22
5.2 Vedlikeholde og monitorere pasientforløpet	23
5.3 Plan for kompetanse og kompetanseheving	23
5.4 Kommunikasjonsplan	24
5.5 Forslag til videre oppfølging av tilrådingene fra prosjektet	25
6. Økonomiske konsekvenser	26
7. Vedlegg	27

1. Sammendrag

Et bredt sammensatt prosjekt i Helse Vest har utarbeidet forslag til etablering av et sammenhengende behandlings- og rehabiliteringsforløp for barn og unge med ervervet hjerneskade. Prosjektet hadde deltakere fra alle helseforetakene, kommuner, Statped, Regionalt brukerutvalg, privat rehabiliteringsinstitusjon, Regionalt kompetansesenter for habilitering og rehabilitering, konserntillitsvalgt og Helse Vest RHF. Prosjektet pågikk fra februar til og med september 2019. (Se kapittel 2.2 og 2.3 om mandat og prosjektorganisering).

Forløpet omfatter barn og unge med moderat til alvorlig skade i hjernen som har oppstått etter nyfødtp perioden og opp til fylte 18 år, som følge av traumatisk hjerneskade, tumor cerebri (hjernesvulst), infeksjon/inflammasjon, vaskulær årsak (blødning/infarkt) eller hypoksi/ischemi (pga. drukningsulykker o.l.). Det blir estimerte at dette utgjør ca. 20-24 pasienter i året i Helse Vest, hvorav ca. 1-2 pasienter vil ha alvorlige skader (se kapittel 2.1 og 3.1 om definisjon av pasientgruppen).

Forløpet som er utarbeidet, bygger på rapporten *Nasjonal behandlingslinje for rehabilitering av barn og ungdom med moderat til alvorlig hjerneskade (2017-2018)*, og beskriver pasientforløpet i 5 faser:

Fase 1 – Akutt/intensivbehandling

Fase 2 – Tidlig rehabilitering

Fase 3 – Rehabilitering i sykehus

Fase 4 – Rehabilitering i hjemkommune med oppfølging fra spesialisthelsetjenesten

Fase 5 – Senfaserehabilitering i spesialisthelsetjenesten

I fase 1 og 2 av forløpet vurderes akutt/intensivbehandlingen som godt ivarettatt, mens det er behov for noe styrking av tidlig-rehabilitering. Prosjektet tilrår at dagens organisering av fase 1 og 2 videreføres. Det innebærer at tilbudet gis i Helse Bergen for barn og unge som bor i områdene til Helse Bergen, Helse Fonna og Helse Førde, mens Helse Stavanger i hovedsak ivaretar barn og unge i eget område (kapittel 4.1 og 4.2).

Pasienter med alvorlige skader og en del av dem med moderate skader, vil ha behov for et fase 3-tilbud om døgnopphold for rehabilitering i sykehus. Varigheten av et opphold vil variere fra ca. 2 uker til 3 måneder. Samlet er det sannsynlig at det vil være behov for et kontinuerlig fase 3-tilbud tilnærmet hele året for å dekke pasientgruppen i Helse Vest.

Det er behov for vesentlige forbedringer i fase 3 av forløpet i regionen. Per i dag er det ikke fullt ut et likeverdig tjenestetilbud i fase 3 uavhengig av bosted. Det er mangler i både kompetanse og kapasitet, og det er variasjoner mellom helseforetakene i hva slags tilbud pasientene får. Noen få pasienter henvises til Sunnaas sykehus, flest fra Helse Stavanger. Det er per i dag pasientgrupper (bl.a. kreftpasienter) som ikke får et fase 3-tilbud, som høyst sannsynlig ville hatt nytte av tilbudet.

Prosjektet har i kapittel 4.3 beskrevet to ulike alternativer for organisering av fase 3. Alternativ 1: etablere et regionalt fase 3-tilbud i Helse Bergen for pasienter fra hele regionen. Alternativ 2: alle helseforetakene henviser til et fase 3-tilbud ved Sunnaas sykehus. Deltakerne fra Helse Bergen, Helse Førde og Helse Fonna ønsker alternativ 1, mens deltakerne fra Helse Stavanger foretrekker alternativ 2.

I fase 4 er barnet medisinsk stabil og får sin primære oppfølging i hjemkommunen, i samarbeid med lokal HABU i helseforetaket der pasienten er hjemmehørende (kapittel 4.4). Samarbeidet mellom involverte aktører er vesentlig i fase 4 og i overføringen fra fase 3 til 4.

Gode overganger mellom alle fasene i pasientforløpet er kritisk for å oppnå et sammenhengende forløp for pasienten. Prosjektet har derfor hatt fokus på å beskrive hvordan informasjonsdeling og koordinering mellom aktørene bør ivaretas. Det er mange involverte; universitetssykehus, lokalsykehus, ulike kommunale tjenester, Statped. At pasienter får koordinator på begge nivå i tråd med lov og retningslinjer, er en nødvendig forutsetning for god koordinering av tjenestene (kapittel 4.1-4.5 og kapittel 4.8).

Gode overganger dreier seg også om å ivareta overgang fra barne- til voksentjenester på en planlagt måte, og at helsepersonell er klar over de unges (12-25 år) behov for tilrettelagt informasjon, opplæring og medvirkning (kapittel 4.6). Involvering av barnet og familien, og vektlegging av mestringsperspektivet, er viktig i hele behandlings- og rehabiliteringsforløpet (kapittel 4.7).

I fase 5 har pasienten levd med skadene og konsekvensene er kjente og stabile. De som har store følgeskader kan ha behov for senrehabilitering i spesialisthelsetjenesten. Ut fra pasientens tilstand/behov, kan dette dreie seg om et re-opphold ved universitetssykehuset der de har vært til fase 3-opphold, eller ivaretas av lokal HABU gjennom faste kontrollpunkter. Noen vil ha nytte av gruppeopphold, som finnes ved private rehabiliteringsinstitusjoner (kapittel 4.5).

Både i fase 4 og 5 av forløpet kan barn og unge med komplekse funksjonsnedsettelse som følge av hjerneskaden, ha behov for perioder med intensiv trening av funksjoner og ferdigheter (kapittel 4.4). Et interregionalt prosjekt arbeider p.t. med å skissere et nytt og kunnskapsbasert habiliteringstilbud for barn og unge med medfødt og tidlig ervervet hjerneskade. Det blir bl.a. foreslått å etablere regionale tilbud som ivaretar behovet for perioder med et intensivt habiliteringstilbud (intensiv trening), som en integrert del av et systematisk oppfølgingstilbud i spesialisthelsetjenesten. Prosjektet er planlagt ferdigstilt høsten 2019. Tiltak for barn/unge med medfødt/tidlig ervervet hjerneskade, vil kunne tilpasses barn/unge med ervervet hjerneskade. Det kan dermed oppnås synergieffekter mellom et regionalt tilbud for intensiv habilitering for barn/unge med medfødt hjerneskade og et fase 3-rehabiliteringstilbud for barn/unge med ervervet hjerneskade.

I kapittel 5 beskrives vesentlige sider av implementeringen av det skisserte behandlings- og rehabiliteringsforløpet. Forløpet gjelder en pasientgruppe med komplekse behov, der tilstand og behov for helsetjenester vil variere. Flere sykehus og avdelinger er involverte, og spesialist- og primærhelsetjenesten må samarbeide om ulike tjenester innen helse og opplæring. Det vil derfor være særlig viktig at helseforetakene ved implementering av dette pasientforløpet legger vekt på innføringsaktivitetene. Det innebærer bl.a. at berørte faggrupper får tilstrekkelig opplæring og kompetanseheving, og at alle berørte parter får god informasjon om det nye pasientforløpet. Helseforetakene må vurdere om det er behov for eget forløpsprosjekt, eller om organisasjonen klargjøres til å etterleve forløpet i praksis gjennom å legge oppgaven til linjeledere og forløpsansvarlige i barneavdelingene. Kontinuerlig måling og oppfølging av forløpet må ivaretas. Arbeidet krever en plan for implementering av endringene i hvert helseforetak. Prosjektet foreslår at Avdeling for helsetjenesteutvikling i Helse Bergen får en rådgivende/støttefunksjon i arbeidet med å sette konkrete mål, evaluere og følge opp pasientforløpet.

I kapittel 6 gjøres det rede for den økonomiske konsekvensen av å få på plass et sammenhengende behandlings- og rehabiliteringsforløp for barn og unge med ervervet hjerneskade i regionen. Den skisserte styrkingen er estimert til samlet 5,5 mill. kr årlig i regionen. De tre siste årene er Helse Vest årlig tildelt ca. 2,7 mill. kr over statsbudsjettet til formålet.

2. Innledning

2.1 Bakgrunn for prosjektet

Helse Vest fikk i tillegg til oppdragsdokument for 2018 i oppdrag å etablere et sammenhengende behandlings- og rehabiliteringsforløp for barn og unge med ervervet hjerneskade. Tilsvarende oppdrag framgår av tillegg til styringsdokument til helseforetakene for 2018, vedtatt i foretaksmøte 03.10.2018. Se vedlegg 13 Prosjektdirektiv.

Arbeidet skulle bygge på rapporten *Nasjonal behandlingslinje for rehabilitering av barn og ungdom med moderat til alvorlig hjerneskade (2017-2018)*. Kort oppsummering av hovedpunkt fra den nasjonale rapporten:

Hvert år får mellom 100-120 barn og unge under 18 år en moderat eller alvorlig hjerneskade (usikre tall, basert på at det er 50-60 nye tilfeller i året i HSØ). Noen er utsatt for ulykker, andre for kreft eller andre alvorlige sykdommer i hjernen. Det er variasjon i tilbudet som gis. Ikke alle får et sammenhengende behandlings- og rehabiliteringsforløp tilpasset sine behov. Det er kjent at en god sammenhengende behandlingsskjede gir bedre funksjon og reduserer negative konsekvenser av sykdom og skade.

Tidlig ervervet hjerneskade hos barn og unge blir definert som en skade i hjernen som oppstår etter nyfødtp perioden og opp til fylte 18 år. Behandlingslinjen omfatter barn og unge med moderat til alvorlig hjerneskade som gir varige mén når det gjelder kognitive, sosiale og ev. motoriske ferdigheter. Følgende pasientgrupper skal inkluderes i behandlingsforløpet gitt moderat til alvorlig ervervet hjerneskade, vurdert etter beste kliniske praksis:

- Traumatisk hjerneskade
- Tumor cerebri (hjernesvulst)
- Infeksjon/inflammasjon
- Vaskulær årsak (blødning/infarkt)
- Hypoksi/ischemi (pga. drukningsulykker o.l.)

Det er skissert en mal for en felles nasjonal overordnet behandlingslinje, oppdelt i fem faser av behandlings- og rehabiliteringsforløpet. Se kapittel 4.

2.2 Mandat for prosjektet

Prosjektet hadde i mandat å legge grunnlag for etablering av et sammenhengende behandlings- og rehabiliteringsforløp for barn og unge med ervervet hjerneskade i Helse Vest i samsvar med oppdragsdokumentet og den nasjonale rapporten. Prosjektet hadde følgende oppgaver, jf. prosjektdirektivet:

Statuskartlegging

- Oppdatere kartlegginga av korleis fase 1-5 blir ivaretatt i regionen per i dag og identifisere manglar, jf. den nasjonale rapporten.

Utvikle forløpsbeskriving basert på skisse i nasjonal rapport

- Konkretisere og harmonisere det faglege innhaldet i fasane i forløpet, til tenestetilbodet i Helse Vest. Forløpet skal omfatte tidleg-rehabilitering i sjukehus, og ha eit særleg fokus på mellomfasen mellom akuttbehandling og rehabilitering. Overgangen frå barne- til vaksentenester skal inkluderast i forløpsbeskrivinga.

- *Beskrive kva delar av pasientforløpet som skal skje i kvart helseføretak*
- *Beskrive eventuelle regionale funksjonar, kva fase av forløpet som bør samlast på fjerne stader, og kome med tilrådingar om kor/i kva for helseføretak*
- *Beskrive tiltak for å sikre strukturert samarbeid mellom helseføretaka om forløpet*
- *Beskrive tiltak for å sikre strukturert samarbeid med kommune og Statped. Forløpet skal omfatte samarbeid med heimkommune om vidare rehabilitering, inkludert pedagogisk tilbod.*
- *Vurdere bruk av Sunnaas sjukehus for enkelte pasientgrupper, jf. forslag i nasjonal rapport*
- *Vurdere tiltak for kompetansespreiing og organisering av den mest spesialiserte delen av behandlingstilbodet*

Utarbeide plan for implementering av forløpet i helseføretaka. Implementeringsplanen skal:

- *Beskrive nødvendig kompetanse i ulike fasar av forløpet og ein plan for kompetanseheving*
- *Skissere ein kommunikasjonsplan for informasjon om pasientforløpet til involverte i spesialisthelsetenesta, kommunane, Statped, brukarar og pårørande*
- *Beskrive eit system for oppdatering, vedlikehald og monitorering av pasientforløpet*
- *Vurdere eventuelle behov for oppfølgjande arbeid i helseføretaka eller regionalt*

Økonomiske konsekvensar

- *Vurdere økonomisk konsekvens for HF-a av iverksetting av forløpet*
- *Gi råd om bruk av tildelte midlar over statsbudsjettet, jf. punkt 4*

Det må gå tydeleg fram om tiltaka skal følgjast opp på RHF- eller HF-nivå (og kva for HF).

Prosjektet må sjå til resultat frå nasjonalt prosjekt om oppfølging av Beslutningsforums beslutning om avviking av støtte til utanlandske intensive habiliteringsprogram.

2.3 Organisering og gjennomføring av prosjektet

Fagdirektørmøtet, supplert med konserntillitsvalgt, har vært styringsgruppe for prosjektet. Prosjektet ble organisert med en prosjekt- og en referansegruppe, og hadde deltakere fra alle helseforetakene, privat rehabiliteringsinstitusjon, kommuner, Statped og Regionalt brukerutvalg.

Prosjektet hadde med deltakere fra helseforetakene med kompetanse på ulike sider av forløpet: den akutte fasen, tidlig rehabilitering, barne- og ungdomsmedisin, spesialisert rehabilitering, habilitering for barn og unge, opplæring av pasienter og pårørende og utarbeiding/oppfølging av pasientforløp.

Prosjektet ble ledet fra Helse Bergen HF, med prosjektsekretariat fra Regionalt kompetansesenter for habilitering og rehabilitering og Helse Vest RHF. Prosjektet startet opp i februar 2019 og leverte prosjektrapport i oktober. Det vises til vedlegg 13 Prosjektdirektiv for oversikt over navn på alle deltakere, nærmere beskrivelse av bakgrunn, organisering og gjennomføring av prosjektet.

3. Statuskartlegging – dagens tilbud for barn og unge med ervervet hjerneskade

3.1 Pasientgruppen – definisjon og estimert størrelse

Antatt størrelse for pasientgruppen på landsbasis er ca. 100-120 barn og unge under 18 år med moderat til alvorlig hjerneskade i året, basert på 50-60 nye tilfeller i året i Helse Sør-Øst. Helse Vest har ca. 20 % av befolkningen i landet, og det estimerte antallet for regionen blir dermed ca. 20-24 skader pr år, hvorav de aller fleste vil være moderate. Sannsynlig antall alvorlige ervervede

hjerneskader i regionen er ca. 1-2 pr år. Antall moderate skader er vesentlig høyere og har tidligere trolig vært underrapportert, spesielt blant barn som har hatt kreft.

I Helse Vest er det sannsynlig at 1-2 barn per år vil trenge et langvarig fase 3-tilbud av varighet fra 4 uker til 3 måneder, og at også en del av gruppen med moderate skader vil ha behov for et mer kortvarig fase 3-tilbud. Tallmessig er gruppen med moderate skader større; anslagsvis 10-20 som vil ha behov for fase 3-tilbud. Varighet av fase 3-tilbudet for barn med moderate skader antas å ligge i området 2-4 uker. Samlet er det sannsynlig at det vil være behov for kontinuerlig fase 3-tilbud tilnærmet hele året, men at det i enkelte perioder trolig ikke vil være barn i denne behandlingsfasen.

3.2 Behandlings- og rehabiliteringstilbudet i Helse Vest per 2019¹

Barn og unge med ervervet hjerneskade i Helse Vest har per i dag behandlingstilbud i Helse Bergen og i Helse Stavanger. Disse samarbeider foreløpig i liten grad.

Helse Bergen:

- Arbeid med behandlingslinje igangsatt
- Ingen koordinator for pasientgruppen
- Dialog med Statped
- Ingen samarbeidsavtale med kommunene
- Ingen LMS tilbud
- Fase 1 og 2
 - Akutt/intensivbehandling, medisinsk utredning/behandling. Ingen spesiell kompetanse på tidligrehabilitering. Behov for opplæring. Tverrfaglig team fra HABU varsles, men ingen aktiv rolle.
- Fase 3
 - Institusjonsrehabilitering på sengepost/HABU
 - HABU med dedikerte fagfolk involvert
 - Barne- og ungdomsklinikken og Rehabiliteringsklinikken for voksne har etablert et samarbeid med mål om å tilby felles fase 3 tilbud
- Fase 4
 - Oppfølging i hjemkommune
 - Samarbeid med HABU, planer om tilrettelagt utredning barn med hjernesvulst
 - Oppfølging i spesialisthelsetjenesten/HABU ved behov, ikke nødvendigvis milepælsoppfølging
- Fase 5
 - Oppfølging i hjemkommune
 - Langtidsoppfølging i regi av HABU (etter henvisning)
 - Rutiner for overføring til voksen på plass. Pasienter og pårørende savner koordinert tilbud i spesialisthelsetjenesten etter 18 år.

Helse Stavanger:

- Arbeid med behandlingslinje igangsatt
- Har koordinator for komplekse pasienter, men ikke egen koordinator for denne pasientgruppen
- Har generell samarbeidsavtale med Statped
- Har samarbeidsavtale med kommunen om behandlingsforløp for habilitering
- Ingen LMS-tilbud diagnosespesifikk for ervervet hjerneskade
- Fase 1 og 2
 - Akutt/intensivbehandling. Medisinsk utredning og behandling. Tidligrehabilitering. Dedikert tverrfaglig team. Behov for opplæring i begge faser. Utfordring med personalressurser. Barnekliviken låner ergoterapi- og logopediressurser fra HABU i fase 2. Forbedringspotensial med henblikk på lokaler for skjerming og reduksjon av stimuli.

¹ Dette kapittelet har tatt utgangspunkt i og oppdatert statusbeskrivelsen i «Rapport Nasjonal behandlingslinje for rehabilitering av barn og ungdom med moderat til alvorlig ervervet hjerneskade», kapittel 5 «Kartlegging av rehabiliteringstilbudet»

- Fase 3
 - Mangler fasiliteter for institusjonsbasert rehabilitering
 - Behov for avtale med Sunnaas sykehus for pasienter som trenger institusjonsbasert rehabilitering i fase 3, kun unntaksvis for pasienter med hjernesvulst.
- Fase 4
 - Oppfølging i hjemkommune
 - Samarbeid med dedikert team i HABU på milepælsoppfølging og etter henvisning.
- Fase 5
 - Oppfølging i hjemkommune
 - Samarbeid med HABU
 - HABU har rutiner for overføring til Habiliteringstjenesten for voksne (HAVO)

Helse Fonna og Helse Førde:

Pasientgruppen forekommer svært sjelden i Helse Førde og Helse Fonna, og pasientene mottar per i dag behandlingstilbud svarende til fase 1-3 i Helse Bergen. Lokalt har Fonna og Førde følgende tilbud:

- Barn med ervervet hjerneskade både etter medisinske tilstander som hjernetumor, gjennomgåtte infeksjoner og traumer blir behandlet på barneavdeling/barnepost.
- Det er ikke fasiliteter til skjermingsrom ved barneposten pr i dag mtp lyd/lys og støy.
- Fysikalsk medisin og rehabilitering behandler ikke pasienter under 18 år, men det er gjort noen få vurderinger på pasienter mellom 16-18 år
- Habiliteringstjenesten:
 - gir medisinsk oppfølging/kontroll ved tverrfaglig poliklinikk,
 - veiledning til pasient, foreldre/pårørende, lokalt hjelpeapparat,
 - kognitiv kartlegging ved behov.
 - Disse tiltakene vil høre til i fase 5 i det foreslåtte pasientforløpet.

Private rehabiliteringsinstitusjoner:

Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter, PTØ-senteret Stavanger/Gardermoen, Beitostølen Helsesportsenter og Barnas fysioterapisenter i Bergen har tilbud om gruppeopphold (fase 4 og 5) som kan være relevante for pasientgrupper under 18 år med ervervet hjerneskade.

3.3 Identifiserte mangler i forløpet i regionen

Gjennom prosjektarbeidet har følgende forbedringsområder pekt seg ut:

- Fase 1-2:
 - behov for vektlegging av tidlig-rehabilitering
 - behov for opplæring og prosedyreforbedring
 - for øvrig vurderes akutt/intensivbehandlingen som godt ivaretatt
- Fase 3:
 - behov for vesentlige forbedringer i fase 3, der det per i dag er størst mangler i pasientforløpet, både når det gjelder kompetanse og personalressurser
 - i regionen er det ikke fullt ut et likeverdig tjenestetilbud i fase 3 uavhengig av bosted
 - det er pasientgrupper som per i dag ikke får et tilbud om fase 3, som høyst sannsynlig ville hatt nytte av tilbudet.
- Fase 4-5
 - trenger økt oppmerksomhet på ungdomshelse og overganger til voksentjenester
 - behov for lærings- og mestringstilbud i sykehusene
 - benytte gruppetilbud ved private rehabiliteringsinstitusjoner for enkelte pasienter
- Det er behov for å bedre overføringene mellom alle fasene i forløpet, særlig for fasene 1-3. Det gjelder tidligere melding og oppstart av koordinering både mellom universitets- og lokalsykehus, og mellom sykehus og kommunale tjenester og Statped.

4. Et sammenhengende behandlings- og rehabiliteringsforløp

Målsettingen med å etablere et behandlings- og rehabiliteringsforløp for barn og unge med moderat til alvorlig ervervet hjerneskade, oppstått etter nyfødtp perioden og opp til fylte 18 år, er å sikre rett behandling med adekvat kompetanse til rett tid. Prosjektet har tatt utgangspunkt i beskrivelsen av forløpet i fem faser, slik det framgår i rapporten *Nasjonal behandlingslinje for rehabilitering av barn og ungdom med moderat til alvorlig hjerneskade*:

Fase 1 – Akutt/intensivbehandling

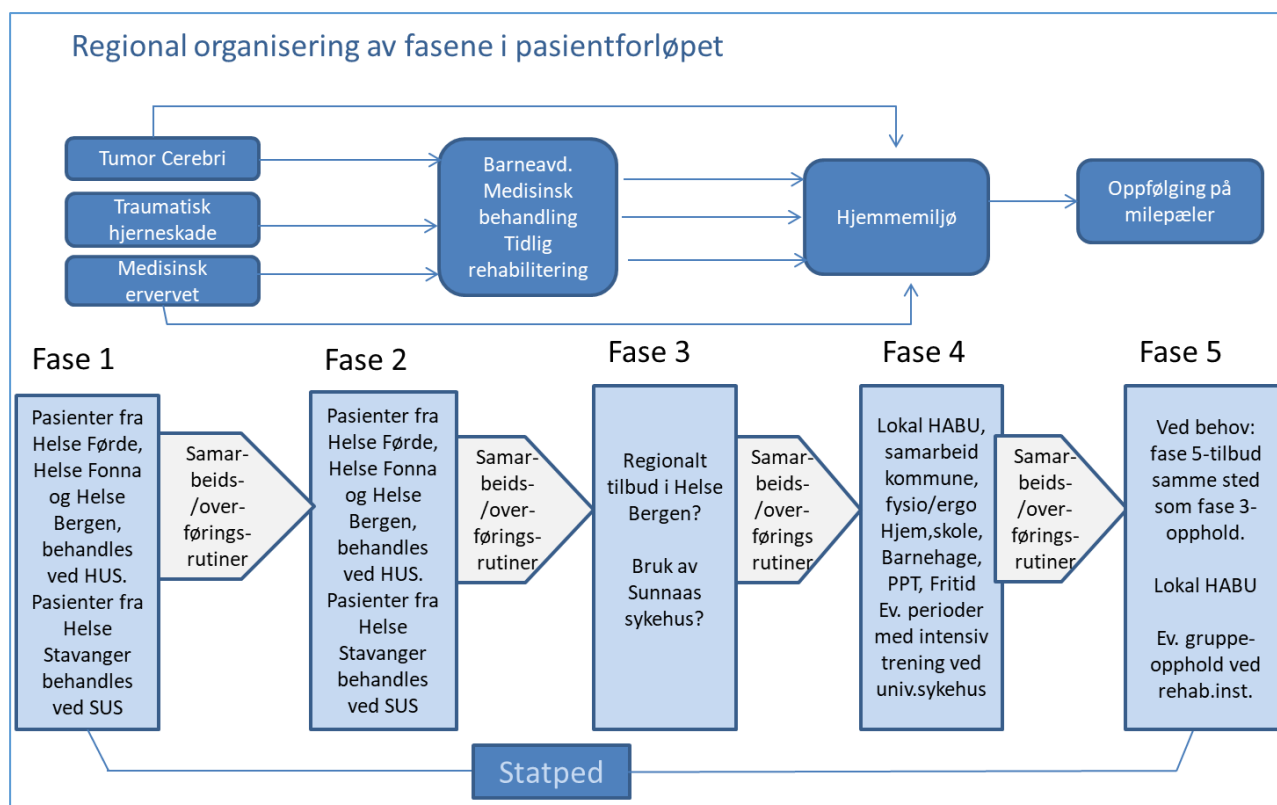
Fase 2 – Tidlig rehabilitering

Fase 3 – Rehabilitering i sykehus

Fase 4 – Rehabilitering i hjemkommune med oppfølging fra spesialisthelsetjenesten

Fase 5 – Senfaserehabilitering i spesialisthelsetjenesten

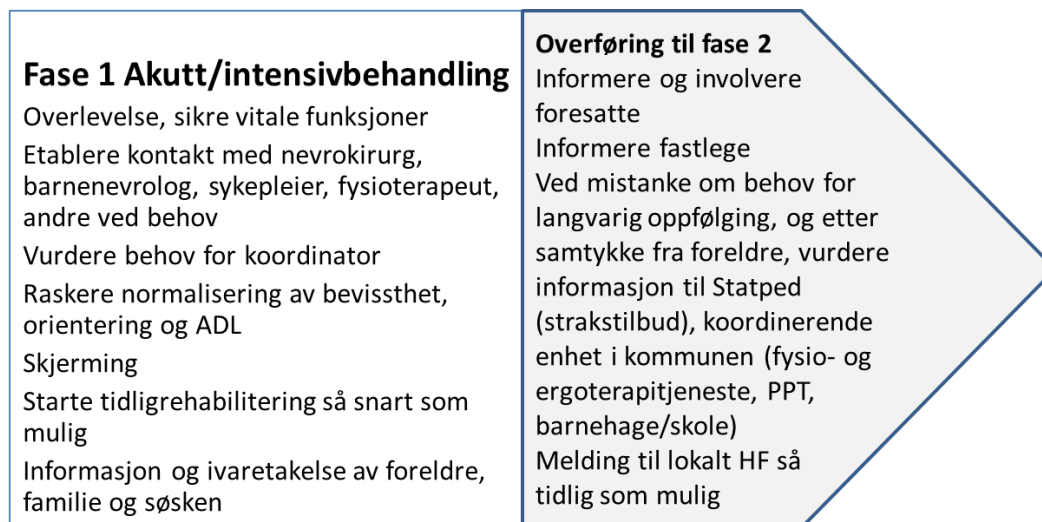
Prosjektet foreslår at de ulike fasene i forløpet organiseres på følgende måte i Helse Vest:



Figur fra rapporten *Nasjonal behandlingslinje for rehabilitering av barn og ungdom med moderat til alvorlig hjerneskade* tilpasset til regionalt forløp i Helse Vest

I kapitlene 4.1-4.5 beskrives nærmere det faglige innholdet i fasene 1-5 av forløpet, og nærmere om hvordan fasene foreslås organisert i regionen.

4.1 Fase 1 – Akutt/intensivbehandling



Figur fra rapporten *Nasjonal behandlingslinje for rehabilitering av barn og ungdom med moderat til alvorlig hjerneskade* tilpasset til regionalt forløp i Helse Vest

Behandlingen i fase 1 er akutte tiltak, eventuelt nevrokirurgi, og det handler om overlevelse, stabilisering av vitale funksjoner, kartlegging av skade, etablering av kontakt med rehabiliteringsteam og starte tidligrehabilitering så snart som mulig, i forhold til pasientens tilstand. Mange spesialiteter kan være involvert, og det etableres et tverrfaglig team så tidlig som mulig. Det bør oppnevnes kontaktleger for den medisinskfaglige koordineringen for den ordningen gjelder for².

Det må sikres at barn/ungdom med behov for komplekse eller langvarig koordinerte tjenester får oppnevnt koordinator i spesialisthelsetjenesten iht. retningslinje. Kontaktleger og koordinator skal samarbeide (jf. prosedyre for kontaktleger og for koordinator). Det bør utarbeides lokal prosedyre eller intern rutine basert på overordnet retningslinje. Medisin 3 BUK (HUS) og sengepost barn (SUS) bør utarbeide dette i samarbeid for å få så lik praksis som mulig. Koordinerende enhet i helseforetak kan være tilgjengelig for veiledning i arbeidet ved behov.

Det må kartlegges om barnet har mindreårige søsken og om de blir ivaretatt.

Overføring til fase 2

Fase 1 varer så lenge barnet har behov for intensivbehandling. Ved overføring fra fase 1 til fase 2 skal barnet og foresatte få god informasjon og være involverte i vurderingene så langt det er mulig. Fastlege skal informeres. Ved mistanke om behov for langvarig oppfølging vurderes det, etter samtykke fra foreldre, å informere Statped (strakstilbud) og koordinerende enhet/forvaltningsenhet i kommunen (i samsvar med rutiner nedfelt i samarbeidsavtaler mellom kommuner og HF). Koordinator på sykehuset følger opp behov for samordning og samhandling innenfor og på tvers av nivå. Parallelt og ved behov ivaretas kommunikasjonen mellom fagpersonene i sykehus og i kommunen ved fysio- og ergoterapitjeneste, PPT, skole/barnehage o.a. Se også kapittel 4.8 om samarbeid.

Helseforetaket der pasienten er hjemmehørende, informeres så tidlig som mulig. Det informeres ved at overføringsnotatet sendes til barneavdeling i lokalt helseforetak, samtidig som det sendes internt i behandlende sykehus.

² Ordningen gjelder alvorlig syke pasienter med behov for oppfølging fra spesialisthelsetjenesten over en viss tid. Ordningen er særlig aktuell for pasienter med uavklarte tilstander under tverrfaglig utredning, eller ved tverrfaglig behandling og oppfølging. Helseledelse og veiledning IS-2466 – Kontaktleger i spesialisthelsetjenesten <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/veileder-for-kontaktleger-i-spesialisthelsetjenesten>

Organisering av fase 1 i Helse Vest

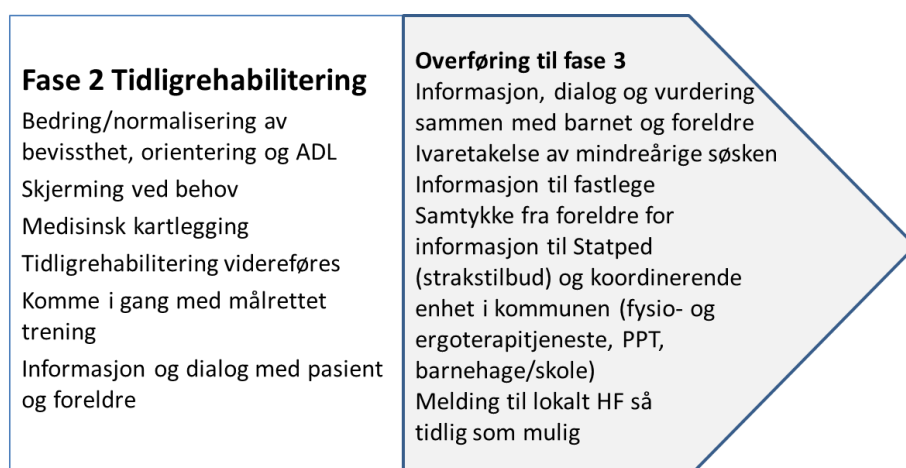
Prosjektet tilrår at dagens organisering av tilbudet i fase 1 videreføres:

- Pasienter bosatt i områdene til Helse Bergen, Helse Fonna og Helse Førde mottar behandling ved Nevrokirurgisk avdeling/Intensivavsnittet, Haukeland universitetssykehus.
- Pasienter bosatt i området til Helse Stavanger mottar behandling ved Nevrokirurgisk avdeling/Intensivavsnittet Stavanger universitetssykehus, med unntak av drukning/hypotermi og mulig behov for hjerte-lungemaskin (innlegges på Haukeland universitetssykehus). Pasienter fra Stavanger-området som har hjernesvulst, blir operert og får oppstart av kjemoterapi mm i Helse Bergen.

Vedlegg til fase 1

- Vedlegg 1 Beskrivelse fase 1. Utkast som tilpasses lokale forhold i hvert HF
- Vedlegg 2 Sjekkliste legens arbeidsoppgaver fase 1 og 2
- Vedlegg 3 Skjerming – utkast som tilpasses lokale forhold
- Vedlegg 4 Tidligrehabilitering – utkast som tilpasses lokale forhold
- Vedlegg 6 [Retningslinje for koordinator](#)
- Vedlegg 7 [Retningslinje for kontaktlege](#)

4.2 Fase 2 – Tidlig rehabilitering



Fase 2 handler om bedring/normalisering av bevissthet, orientering og ADL. Skjerming ved behov, dvs. å la pasienten være i rolige omgivelser. Medisinsk og ev. onkologisk behandling. Tidligrehabilitering videreføres, og en bør komme i gang med målrettet trening. Fase 2 varer så lenge barnet har behov for å være sykehusinnlagt, dvs. inntil barnet er stabilt uten ventilasjonsstøtte og/eller behov for intravenøs behandling.

Det er behov for tilgang til bred tverrfaglig kompetanse som bl.a. barnenevrologi, nevrokirurgi, nevropsykologi, fysioterapi, ergoterapi, logopedi og rehabiliteringskompetanse. Kontaktlege og koordinator som følger pasienten gjennom forløpet skal være oppnevnt. Mål og tiltak for rehabiliteringen evalueres tverrfaglig hver uke.

Overføring til fase 3

Ved overføring fra fase 2 til fase 3 skal barnet og foreldrene involveres og ta del i vurderingene som blir gjort. Fastlegen informeres. Etter samtykke fra foreldre informeres Statped (strakstilbud) og koordinerende enhet/forvaltningsenhet i kommunen (i samsvar med rutiner nedfelt i

samarbeidsavtaler mellom kommuner og HF). Kommunen informeres også om barnet har mindreårige søsken. Koordinator på sykehus følger opp behov for samordning og samhandling innenfor og på tvers av nivå. Parallelt og ved behov ivaretas kommunikasjonen mellom fagpersonene i sykehus og i kommunen ved fysio- og ergoterapitjeneste, PPT, skole/barnehage o.a.

Helseforetaket der pasienten er hjemmehørende, informeres så tidlig som mulig, dvs. tidligere eller samtidig med kommunen. Overføringsnotat sendes til barneavdeling og HABU i lokalt helseforetak, samtidig som det sendes internt i behandlende sykehus.

Noen pasienter kan skrives ut til hjemmet etter fase 2, dvs. gå direkte til fase 4. Koordineringsbehov i disse tilfellene beskrives nærmere i vedlegg 5.

Organisering av fase 2 i Helse Vest

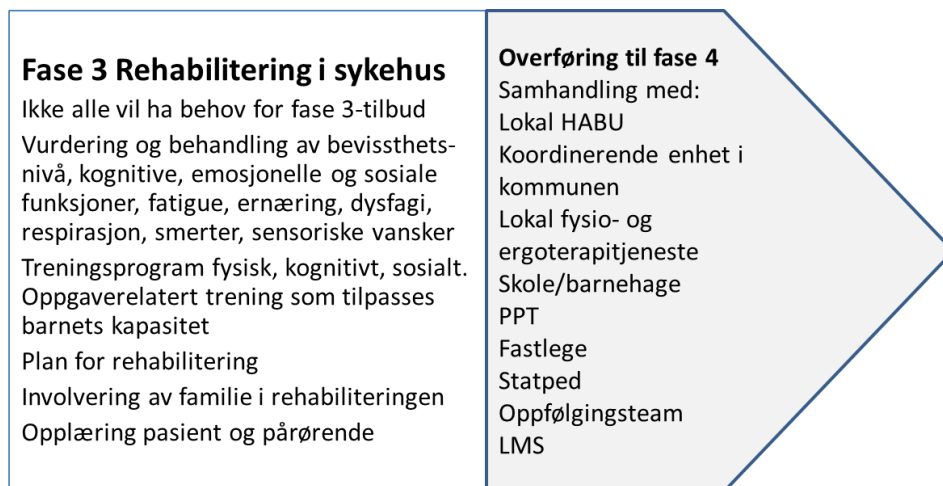
Det tilrås videreføring av dagens organisering for fase 2 av forløpet:

- Pasienter bosatt i områdene til Helse Bergen, Helse Fonna og Helse Førde mottar behandling ved sengepost Medisin 3 BUK, Haukeland universitetssykehus.
- Pasienter bosatt i området til Helse Stavanger mottar behandling ved sengepost barn, Stavanger universitetssykehus. Se også organisering av fase 1.

Vedlegg til fase 2

- Vedlegg 5 Beskrivelse fase 2. Utkast tilpasses lokale forhold i hvert HF.
- Vedlegg 4 Tidligrehabilitering – utkast til rutine, tilpasses lokalt
- Vedlegg 6 [Retningslinje for koordinator](#)
- Vedlegg 7 [Retningslinje for kontaktlege](#)
- Vedlegg 8 [Retningslinje for individuell plan](#)

4.3 Fase 3 – Rehabilitering i sykehus



I fase 3 forutsettes det at pasienten har stabil medisinsk tilstand og behov for rehabilitering i spesialisthelsetjenesten/sykehus (døgntilbud). Varighet av fase 3 må tilpasses barnets situasjon og kan være langvarig (uker/måneder). I mindre alvorlige tilfeller med god progresjon kan barnet overføres direkte fra fase 2 til fase 4.

Pasienter med hjernesvulst vil ha nytte av et fase 3-tilbud ved operasjon i hjernen og/eller tegn til kognitiv svikt og/eller nevrologiske utfall. Ved behov for operasjon i hjernen bør det planlegges for postoperativ fase 3 rehabilitering. Pasienten bør kartlegges tidlig, dvs. etter operasjon, men

inkluderes i fase 3 først når pasienten er stabil og ferdigbehandlet. Det videre rehabiliteringsforløpet modifiseres etter behov. For barn som ikke er blitt operert i hjernen, vil nevrorehabilitering være aktuelt ved tegn til kognitiv svikt og/eller nevrologiske utfall, som er forholdsvis vanlig for denne pasientgruppen. Fase 3 er vanskelig å gjennomføre samtidig med cellegift og/eller stråling. Det gjøres nevropsykologisk screening ved mistanke om kognitiv svikt og etter fullført behandling. Etablering av et regionalt tilbud for denne pasientgruppen vil oppfylle retningslinjer i Helsedirektoratets «Pakkeforløp for kreft hos barn/kreft i hjerne og ryggmarg hos barn»³.

Fase 3 omfatter bl.a. vurdering og behandling av kognitive, emosjonelle, motoriske og sosiale funksjoner, fatigue, ernæring, dysfagi, respirasjon, smerter, sensoriske vansker. Behandling og tidligrehabilitering som startet i fase 1 og 2 videreføres. Treningen tilpasses barnets funksjonsnivå, situasjon og alder, og evalueres fortløpende. Treningen skal være oppgaverelatert, tilpasset barnets kapasitet. Tilrettelegging av omgivelsene og tilpasning av hjelpemidler kan være aktuelt.

Foreldre og søsken skal ivaretas og involveres i rehabiliteringen. Barnet og foresatte skal være delaktig i vurderinger og beslutninger, og få den opplæringen de har behov for. Henvvisning til gruppetilbud ved LMS vurderes. Det skal være overnattingsmulighet for familien i tilknytning til pasienttilbudet. De fysiske fasilitetene bør i tillegg legge til rette for skjerming og for trening. Samlokalisering av ulike kompetanseområder vil bidra til at fase 3-tilbudet har tilgang på nødvendig tverrfaglig kompetanse.

Det tverrfaglige teamet i spesialisthelsetjenesten skal dekke et bredt spekter av kompetanseområder, inkludert barnenevrologi, fysikalsk medisin og rehabilitering, fysioterapi, ergoterapi, nevropsykologi, pedagogikk, logopedi og habilitering/rehabilitering. Det er ønskelig med størst mulig grad av kontinuitet i det tverrfaglige temaet gjennom hele behandlingsforløpet. Personell fra Regional eining for traumatisk hodeskade vil etter behov kunne bidra med veiledning av personell eller delta i selve rehabiliteringsprosessen for den enkelte pasient.

Sykehuset bør påbegynne arbeidet med individuell plan, og varsle kommunen om dette, jf. retningslinjene for koordinator og individuell plan. Ved behov arrangeres samarbeidsmøter.

Koordinator på sykehuset, som oppnevnes tidlig i forløpet og følger barnet gjennom forløpet, ivaretar kontakt mot hjemkommune og lokalsykehus. Det må være tydelig hvem som er koordinator i spesialisthelsetjenesten og i kommunen.

Overføring til fase 4

Ved overføring fra fase 3 til fase 4 forutsettes det at barnet kan flytte tilbake til hjemmet. I de mest alvorlige tilfellene kan det være behov for pleie i hjemmet, som organiseres av hjemkommunen før utskrivelse. Ved overføring må det foreligge videre plan for tiltak tilpasset barnets behov, inkludert tilrettelegging i hjem, barnehage/skole, som er utviklet i et samarbeid med barnet selv og de foresatte.

Det arrangeres overføringsmøte med familie, tverrfaglig team, fastlege, fagpersoner fra lokal HABU, hjemkommune, Statped. Fastlegen har det medisinskfaglige koordineringsansvaret, og samarbeid mellom fastlege og koordinator i kommunen for denne pasientgruppen er viktig. Før overføring til fase 4 anbefales kontakt med hjemkommunen med tanke på mulighet for hospitering eller veiledning for relevante fagpersoner. Se også kapittel 4.8 om samarbeid.

³ <https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/kreft-hos-barn/oppfolging-og-kontroll-av-kreft-hos-barn>.

Organisering av fase 3 i Helse Vest

Prosjektet har diskutert to alternative måter å organisere tilbudet på i fase 3 av forløpet:

- Etablere et regionalt fase 3-tilbud i Helse Bergen
- Benytte fase 3-tilbudet ved Sunnaas sykehus

Alternativ 1: Etablering av regionalt fase 3-tilbud i Helse Bergen

Ettersom pasientgruppen er liten og det er behov for tilgang til bred tverrfaglig kompetanse, bør et eventuelt regionalt tilbud samles på ett av universitetssykehusene i regionen. Estimert pasientgrunnlag i Helse Vest for fase 3, jf. kapittel 3.1, er 10-20 pasienter med moderat hjerneskade og behov for kortere opphold (uker) og 1-2 pasienter med alvorlig hjerneskade og behov for lengre opphold, som kan være på flere måneder.

Så langt prosjektet erfarer, vurderes det ikke som aktuelt å etablere et fase 3-tilbud i Helse Stavanger. I Helse Bergen blir det vurdert som ønskelig og mulig å etablere et regionalt tilbud. Når Barne- og ungdomssykehuset er ferdigstilt i 2022/23, vil alle enheter i Barne- og ungdomsklinikken være samlokalisert, med enda bedre forutsetninger og fysiske fasiliteter for et fase 3-tilbud. Frem til 2022/23 er Barne- og ungdomsklinikken lokalisert i to ulike bygninger. Energisenteret for barn og unge (EBU) er ferdigstilt og i drift og inneholder fullverdig infrastruktur for rehabilitering (varmvannsbasseng med rullestoltilgang, gymsal, fysio- og ergo-rom, utstyr for virtuell trening).

For barn og familier som får behandling i fase 1 og 2 i Helse Bergen, vil dette alternativet til en viss grad bidra til et mer sømløst forløp. For familier hjemmehørende i Helse Bergen vil et regionalt tilbud bety oppfølging samme sted gjennom hele forløpet. For pasienter hjemmehørende i Helse Førde og Helse Fonna vil overgangen til fase 4 i lokal HABU måtte ivaretas. For pasienter fra Helse Stavanger-området som mottar fase 1-2 i eget foretak, vil begge alternativer innebære at fase 3-tilbudet gis ved annet sykehus.

Med unntak av de familiene som bor nær Bergen, vil det uansett lokalisering av tilbudet være reiseavstand mellom hjem og sykehusstilbud. Ettersom et fase 3-tilbud i noen tilfeller vil være langvarig, må det være tilgjengelig en hensiktsmessig overnattingsmulighet for familiene.

Etablering av et regionalt tilbud vil kreve videreutvikling og oppbygging av kompetanse på denne fasen av rehabilitering for barn og unge. Uten etablering av regionalt tilbud vil denne kompetansen mangle i regionen. Kompetanseoppbyggingen vil kunne ha positive ringvirkninger for andre tilgrensende pasientgrupper som også vil ha nytte av den samme kompetansen.

Barn som er operert for hjernesvulst, har per i dag ikke hatt et rehabiliteringstilbud tilsvarende fase 3. Disse barna, som er bosatt i hele regionen, får i stor grad sin kreftbehandling i Helse Bergen. Ved etablering av et regionalt fase 3-tilbud vil en større del av pasientforløpet kunne gis på samme sted for disse barna.

Etablering av et regionalt tilbud vil innebære en endring i praksis for fagmiljøet i Helse Stavanger, som per i dag henviser pasientgruppen som har behov for et fase 3-tilbud til Sunnaas sykehus.

Uavhengig av organisering/lokalisering av tilbudet, vil pasientene (barn/familie) ha mulighet til å benytte seg av retten til fritt behandlingsvalg. Behandlingssteder kan imidlertid unntaksvis avvise pasienter fra andre regioner for å ivareta pasienter fra egen region.

Etablering av et regionalt fase 3-tilbud vil innebære et utvidet pasienttilbud sammenliknet med i dag, og vil kreve oppbygging av kompetanse og noe økt bemanning. Dette vil ha en økonomisk konsekvens, som blir belyst i kapittel 6.

Dersom en velger alternativ 1 for organisering av fase 3-tilbudet, må Helse Bergen lage en tidfestet framdriftsplan for etablering av tilbudet, inkludert en plan for kompetanseoppbygging og kompetansevedlikehold. Det må etableres strukturerte rutiner for samarbeid med pasientens hjemsteds-HF og hjemkommune.

Alternativ 2: Benytte fase 3-tilbudet ved Sunnaas sykehus

Ettersom pasientgruppen er liten, og det vil være behov for oppbygging av kompetanse ved etablering av et regionalt tilbud, vil det også kunne vurderes å benytte Sunnaas sykehus, som allerede har et etablert tilbud som svarer til kravene til et fase 3-tilbud:

- Der er etablert tverrfaglig team (fysio-, ergoterapeut, rehabiliterings- og barnelege, spesialpedagog, logoped, synspedagog, psykolog, ernæringsfysiolog, sosionom mm) med kompetanse for pasientgruppen fra 6 til 18 år. Sunnaas har begynt å bygge opp kompetanse på barn under skolealder.
- Sunnaas har egnede lokaler med mulighet for skjerming, som er nødvendig for flere av disse pasientene. Lokalene er tilrettelagt for at barna kan være innlagt med en foreldre, men det er ikke familieleiligheter. Det finnes svømmebasseng, opptreningsrom, gode uteområder, skole mm.
- Sunnaas har gode rutiner for samarbeid opp mot henvisende sykehus og tilbyr videomøter/veiledning av lokale behandlende enheter i den videre habiliteringen, som uansett bør skje lokalt og ikke kan sentraliseres.
- Som bruker på Sunnaas er det bedre muligheter for å treffe andre familier i samme situasjon grunnet høyere pasientantall med ervervet hjerneskade (pasienter fra hele Helse Sør-Øst).
- Hodeskade kan opptre sammen med spinalskade, og Sunnaas har kompetanse på begge områdene.

Barn og unge med moderat til alvorlig hjerneskade bosatt i Helse Stavanger-området henvises per i dag til Sunnaas sykehus for fase 3-tilbud. Sunnaas brukes i mindre grad for pasienter fra Helse Bergen, som til nå ha tilpasset behandlingsopplegget ved kombinasjon av innleggelse på barneavdeling og bruk av personale fra HABU. Dette gjelder også barn bosatt i Fonna og Førde-området.

Det er et trolig et underforbruk, særlig for de med moderate skader, som blant annet kan ha sammenheng med tidligere underrapportering av ervervet hjerneskade hos barn med kreft. For 2018 var det i NPR-data registrert 9 episoder ved Sunnaas sykehus innenfor aktuelle diagnosegrupper for pasienter fra Helse Vest. Det var 6 episoder fra bostedsområde Helse Stavanger, 2 fra Helse Bergen, og 1 episode fra Helse Fonna. Se også omtale av gjestepasienter i kapittel 6.

Vurdering av alternativene

Deltakerne i prosjektet har ulik vurdering av om pasientgrunnlaget i Helse Vest er stort nok for å kunne utvikle og vedlikeholde kompetanse for et regionalt fase 3-tilbud. Deltakerne fra Helse Stavanger stiller spørsmål ved dette, mens deltakerne fra Helse Bergen, Helse Førde og Helse Fonna vurderer at et tilbud som omfatter hele regionen vil ha et tilstrekkelig pasientgrunnlag.

For å sikre et likeverdig tilbud i regionen bør en samle seg om enten å bygge opp et fullgodt fase 3-tilbud i Helse Bergen som alle helseforetakene ønsker å benytte, eller så bør alle helseforetakene henvise til et fase 3-tilbud ved Sunnaas sykehus. Velges alternativ 2, bør Helse Vest inngå en avtale med Sunnaas sykehus som gjelder hele regionen, der samarbeidsrutiner presiseres. Ulik praksis i helseforetakene begrunnet med ulikheter i kompetanse/kvalitet, vil være uheldig og ikke tillitvekkende for pasientene. Pasientene (barn/familie) vil i alle tilfeller ha rett til fritt behandlingsvalg.

Etablering av et regionalt tilbud antas å kunne få flere positive ringvirkninger:

- Et rehabiliteringstilbud til barn og unge med hjernesvulst, som per i dag ikke har et tilbud i helseforetakene eller ved Sunnaas
- Et forbedret rehabiliteringstilbud til barn under 6 år
- Pasienter fra flere deler av regionen vil få flere av fasene i pasientforløpet samlet på ett behandlingssted
- Kompetansen som utvikles vil kunne komme til nytte for pasienter med andre tilgrensende tilstander
- Mulige synergieffekter mellom et eventuelt regionalt tilbud for intensiv habilitering for barn/unge med medfødt hjerneskade (jf. pågående nasjonalt arbeid) og dette rehabiliteringstilbudet for barn/unge med ervervet hjerneskade
- Mulige synergieffekter med prosjekt i Helse Bergen for forbedring av rehabiliteringsforløp etter ortopedisk kirurgi hos barn og unge med cerebral parese (såkornmidler)
- Mulige synergieffekter med den etablerte Regional eining for traumatisk hodeskade i Helse Bergen

Pasientene med de aller mest alvorlige hjerneskadene vil fortsatt sendes til Sunnaas. Dette vil gjelde pasienter med vegetativ fungering eller ved hjernestammeskade / «locked in syndrom», hvor Sunnaas sykehus har Nasjonal behandlingstjeneste for rehabilitering. Ved hjerneskade kombinert med ryggmargskade anbefales også henvisning til Sunnaas sykehus, som har spesiell kompetanse på ryggmargskader hos barn. Barn kan dessuten henvises til second opinion på Sunnaas sykehus. Se også kapittel 4.9.

Vedlegg til fase 3

- Vedlegg 9 Beskrivelse fase 3. Dette er utkast til prosedyre/rutinebeskrivelse som gjelder ved eventuell etablering av regionalt fase 3-tilbud i Helse Bergen.
- Vedlegg 6 [Retningslinje for koordinator](#)
- Vedlegg 8 [Retningslinje for individuell plan](#)

4.4 Fase 4 – Rehabilitering i hjemkommune med oppfølging fra spesialisthelsetjenesten

Fase 4 Rehabilitering i hjemkommune med oppfølging fra spesialisthelsetjenesten

Reintegrering i skole/barnehage, sosialt liv, fritidsaktiviteter
Oppnå best mulig mestring kognitivt, sosialt og motorisk i forhold til funksjonsnivå
Forebygge sekundære komplikasjoner
Overgang fra barnehage til skole og mellom skoleslag
Overgang fra ungdom til voksen
Medisinsk oppfølging
Ev. perioder med intensiv habilitering
Opplæring pasient og pårørende

Samhandling:

HABU
Lokalsykehus/universitets-sykehus
Koordinerende enhet i kommunen
Lokal fysio- og ergoterapitjeneste
Skole/barnehage/PPT
Statped
Fastlege
Oppfølgingsteam
LMS

I fase 4 er barnet medisinsk stabil, bor hjemme og får sin primære oppfølging i hjemkommunen. Fastlegen vil ha det medisinskfaglige koordineringsansvaret, samtidig som det vil være behov for koordinator.

Oppfølging i spesialisthelsetjenesten vil være ved lokal HABU, i samarbeid med lokalt hjelpeapparat. Som hovedregel vil oppfølgingen være poliklinisk og i enkelte tilfeller ambulant og i enkelte tilfeller

ved bruk av elektronisk samhandling. HABU må ivareta veiledningsplikten overfor kommuner, jf. Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator, kap. 9.4 og 8.6.

Fase 4 handler om re-integrering i barnehage, skole, sosialt liv og fritidsaktiviteter. Målet er best mulig mestring kognitivt, sosialt og motorisk, i forhold til pasientens forutsetninger og behov, og å forebygge sekundære komplikasjoner. Ved ervervet hjerneskade kan de kognitive utfordringene ofte være større enn de motoriske.

Oppfølging ved HABU krever tilgang på tverrfaglig kompetanse som omfatter bl.a. barnenevrolog, fysioterapeut, ergoterapeut, nevropsykolog, pedagog/logoped, ernæringsfysiolog, vernepleier og sosionom.

Avansert spastisitsbehandling som foregår på universitetssykehus, kan innebære behov for overnatting, ev. på pasienthotell. Det kan i noen tilfeller være behov for å fortsette fase 3-tilbudet (rehabilitering i sykehus) for pasienter i fase 4.

Helsepersonell skal tilby tilpasset opplæring, veiledning og rådgivning til foreldre med oppfølgings- og omsorgsoppgaver for barn med langvarig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne. Det er en forutsetning for at foreldre sammen med barnet og helsepersonell skal kunne ta avgjørelser som gjelder barnets helse under forløpet. Det må tas utgangspunkt i de enkelte foreldres behov og ressurser. Det kan være lærings- og mestringstilbud i gruppe eller individuelt tilpasset veiledning og opplæring. Mange foreldre har nytte og glede av å møte andre i lignende situasjon og helsepersonell bør informere om å legge til rette for dette, og eventuelt henvise til Starthjelpkurs eller andre aktuelle tilbud ved LMS.

Barn/unge med komplekse funksjonsnedsettelse vil kunne ha behov for perioder med intensiv trening av funksjoner og ferdigheter, som en integrert del av et systematisk oppfølgingstilbud i spesialisthelsetjenesten⁴. Aktuelle områder for intensiv trening/habilitering vil være læring av motoriske og funksjonelle ferdigheter, samspill og kommunikasjon og spising og ernæring. For barn med multifunksjonshemming er anbefalingen at det gjennomføres perioder med intensiv trening integrert i et livsløpsperspektiv. Intensiv habilitering vil kunne være aktuelt både i fase 4 og 5 av forløpet for barn/unge med ervervet hjerneskade.

Det pågår p.t. arbeider både interregionalt og regionalt med å skissere et nytt og kunnskapsbasert habiliteringstilbud for barn og unge med medfødt og tidlige ervervet hjerneskade i Norge. En forskergruppe har gjennomgått relevant forskning på områder som vurderes som sentrale i oppbyggingen av et kunnskapsbasert habiliteringstilbud til disse barna⁴. På basis av gjennomgangen er det utarbeidet faglige anbefalinger for hvordan tjenester til barn med nedsatt funksjonsevne bør utformes. Det blir bl.a. foreslått å etablere regionale tilbud som ivaretar behovet for perioder med et intensivt habiliteringstilbud (intensiv trening), som en integrert del av et systematisk oppfølgingstilbud i spesialisthelsetjenesten. Prosjektet er planlagt ferdigstilt høsten 2019. Arbeidet retter seg mot medfødt og tidlig ervervet skade, men ut ifra kunnskap om hjernens plastisitet og rehabilitering etter skade, kan tiltakene tilpasses barn og unge med moderat til alvorlig ervervet hjerneskade.

Overføring til fase 5

⁴ Habiliteringstiltak for barn med multifunksjonshemming. Rapport fra forskergruppe nedsatt av interregional gruppe på bakgrunn av vedtak i Beslutningsforum for nye metoder. Februar 2019

Ved overføring fra fase 4 til fase 5 gis det tilbakemelding til familien og f.eks. fastlege, koordinerende enhet⁵, barnehage/skole, Statped, lokal fysio- og ergoterapitjeneste og PPT. Det må være etablert rutiner for samarbeid med barnehage/skole. Behov for individuell plan må være vurdert. Se også kapittel 4.8 om samarbeid.

Organisering av fase 4 i Helse Vest

I fase 4 får barnet som hovedregel sin primære oppfølging i hjemkommunen. Den lokale HABU følger opp poliklinisk/ambulant i samarbeid med lokalt hjelpeapparat og Statped. I sjeldne tilfeller kan det være behov for å benytte spesialkompetanse ved universitetssykehus i fase 4. Noen av barna vil ha nytte av perioder med intensiv habilitering/intensiv trening i spesialisthelsetjenesten, ved et universitetssykehus (jf. interregionalt arbeid om organisering av tilbud om perioder med intensiv habilitering).

Vedlegg til fase 4

- Vedlegg 10 Beskrivelse fase 4. Utkast som tilpasses lokale forhold i hvert HF
- Vedlegg 6 [Retningslinje for koordinator](#)
- Vedlegg 8 [Retningslinje for individuell plan](#)

4.5 Fase 5 – Senfase rehabilitering i spesialisthelsetjenesten

Fase 5 Senfaserehabilitering Ikke alle pasienter vil ha behov for fase 5. Ved store motoriske og/eller kognitive følgeskader – re-opphold i fase 3-institusjon for intensiv trening av spesifikke funksjoner Sjekk av utvikling/funksjonsnivå ved milepæler. Revidering av planer, vurdering av behov for målrettet motorisk, kognitiv intensiv trening. Spesialpedagogisk tilrettelegging. Gruppeopphold Tilpassing av hjelpemidler Lærings- og mestringstilbud Overgang fra barne- til voksenavdeling	Samhandling: HABU Lokalsykehus/universitetssykehus LMS Koordinerende enhet i kommunen Lokal fysio- og ergoterapitjeneste Skole/barnehage/PPT Statped Fastlege Ev. rehabiliteringsinstitusjon
---	--

I fase 5 har pasienten levd med skadene, og konsekvensene er kjente og stabile. Pasienter med store motoriske og/eller kognitive følgeskader vil kunne ha behov for senfaserehabilitering i spesialisthelsetjenesten. Fase 5 handler om sjekk av utvikling/funksjonsnivå ved milepæler, revidering av planer, vurdering av behov for målrettet intensiv trening, motorisk og kognitiv.

Perioder med intensiv trening/habilitering (se beskrivelse under fase 4) kan være aktuelt både i fase 4 og 5 av pasientforløpet.

Det legges opp til faste kontrollpunkter i spesialisthelsetjenesten/HABU 1 år, 2 år og 5 år etter utskriving, og ved overgang fra barne- til ungdomsskole, og fra ungdoms- til videregående skole. Ved de mest alvorlige tilstandene vil det være årlige kontroller. Senfase-oppfølging kan ivaretas av HABU lokalt når pasient og familie ønsker det, og forholdene ligger til rette.

⁵ Jf. samhandlingsavtale 2b (SUS) om behandlingsforløp for habilitering og melding om mulig behov for habilitering. Dette er en pasientgruppe som sannsynlig vil ha behov for habilitering fram i tid.

Noen barn vil ha nytte av et gruppeopphold for trening og læring/mestring. Det kan henvises til lærings- og mestringstilbud (ved lærings- og mestringssentrene i samarbeid med fagavdelinger). Eller det kan henvises til privat rehabiliteringsinstitusjon med relevant tilbud, som dagtilbud ved PTØ-senteret Stavanger/Gardermoen og Barnas Fysioterapisenter i Bergen, eller som døgntilbud ved Beitostølen Helsesportsenter og Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter (RKHR). Gruppeopphold kan være aktuelt både i fase 4 og 5.

Tilbudet ved RKHR var ukjent for flere av prosjektdeltakerne og beskrives derfor kort her. Tilbudet ved de øvrige private forutsettes å være kjent. RKHR har siden 2017 årlig hatt 1-2 gruppeopphold på 2,5 uker med 8-9 barn/unge i alderen 8-18 år. Barna har ulike kreftformer, bl.a. cerebral svulst. Barna er gjerne nylig ferdig med behandling eller går til jevnlig kontroll. Fysisk aktivitet og mestring står sentralt, med kajakk, basseng, klatring mm. Skoletilbud 4-8 timer per uke med lokal lærer. Kognitiv terapi inngår i tilbudet. Det legges opp til mye sosialt samvær med mulighet til å trekke seg tilbake. Likemannsarbeid er viktig. Foreldrene har eget program i tillegg til å følge barna. Prosjektet drives i samarbeid med Barneklubben i Helse Bergen, onkologisk post/poliklinikk.

Organisering av fase 5 i Helse Vest

Pasientene får ved behov et fase 5-tilbud i den institusjonen/universitetssykehuset der de har vært til fase 3-opphold (re-opphold). Tilsvarende dersom pasienter har hatt et fase 4-tilbud regionalt/ved universitetssykehus. Senfase-oppfølgning kan for en del pasienter ivaretas av lokal HABU. Relevant tilbud om gruppeopphold finnes ved private rehabiliteringsinstitusjoner med avtale med et regionalt helseforetak eller godkjenning av HELFO.

Vedlegg til fase 5

- Vedlegg 11 Beskrivelse fase 5. Utkast som tilpasses lokale forhold i hvert HF
- Vedlegg 6 [Retningslinje for koordinator](#)
- Vedlegg 8 [Retningslinje for individuell plan](#)

4.6 Ungdomsmedisin og overgang fra barne- til voksentjenester

Forskning viser at ungdommer/unge voksne med fysiske eller psykiske helseproblemer, er mer utsatt for helseproblemer senere i livet, og at de oftere faller ut av arbeidslivet. Dårlig planlagte overganger fra barne- til voksenavdelinger assosieres med økt risiko for dårlig behandlingsetterlevelse og komplikasjoner. Ungdom har konkrete, aldersbestemte rettigheter knyttet til informasjon, opplæring, medvirkning, spesiell tilrettelegging og et undervisningstilbud tilpasset alder og utvikling. Helsepersonell må opparbeide seg kompetanse om ungdommens bio-psyko-sosiale utvikling. Ungdomsmedisin omhandler alderen 12-25 år. Det vil si at forberedelsene må starte i 12-13 års alder, og at en stor del av ungdomstiden er pasienten i behandling i voksenavdelinger.

Helsepersonellens oppgave er:

- å informere ungdomspasienten om rettigheter jf. [Rettighetsplakaten Barneombudet](#)
- å tilby alene-konsultasjoner. Helsepersonell må ha kunnskap om hvilke tema man må snakke med ungdommer om. HEADS – kommunikasjonskort er et godt verktøy. På baksiden finner man 10 gode råd til helsepersonell fra ungdommene om hvordan de ønsker å bli møtt.
- å klargjøre de unge til overgangen til voksenlivet og voksenavdelinger. Det er utarbeidet sjekkliste for kommunikasjonen mellom pasient og behandler, som retter fokus mot områder som krever innsats (jf. sjekklistene KLAR TIL OVERFØRING og MIN HELSE).

Når unge med ervervet hjerneskade blir voksne, har helseforetakene følgende rutiner:

- Helse Stavanger: Pasienten overføres/henvises fra HABU til HAVO hvis det fortsatt er habiliteringsbehov. I noen tilfeller er det nødvendig med oppfølging fra f.eks. nevrolog/onkolog i tillegg til habiliteringstjenesten (botoxbehandling, komplisert epilepsi mm). Dersom det ikke er behov for habilitering, kan fastlegen eller nevrolog/-onkolog følge opp.
- Helse Fonna: Det er utarbeidet prosedyre for overgangen barn-voksen innen habilitering: Når pasienten skal ha sin nest siste oppfølging ved barnehabilitering skal det vurderes hvorvidt det er hensiktsmessig og ønskelig med en videre oppfølging i voksenhabilitering.
- Helse Førde: Barn med ervervet hjerneskade blir overført til nevrologisk avdeling dersom de trenger videre oppfølging som voksne. I forkant har Barne- og ungdomsavdelingen og Nevrologisk avdeling et overføringsmøte. Det er utarbeidet prosedyre for overføring fra barn til voksen.
- Helse Bergen: Barn med følgetilstand etter hjerneskade, der rehabiliteringen er avsluttet ved 18 års alder, følges opp videre av Nevrologisk avdeling. Hvis rehabilitering ikke er avsluttet ved 18 års alder, bør pasienten overføres til Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering.

Det er viktig at helseforetakene sørger for at rutinene for overgang barn-voksen for pasientgruppen er godt implementert og blir fulgt opp.

4.7 Brukerinvolvering og mestringsperspektivet

Barnet

Barn på sykehus har egne rettigheter og helsepersonell skal bidra til at barn får informasjon og blir hørt i tråd med alder og modenhet. Det er viktig at barnet får gode forklaringer, får opplæring og blir tatt med i avgjørelser som gjelder egen helse så sant det er mulig. Det kan være med å skape forståelse og mening for barnet, og gjøre det lettere å følge opp krevende behandling og rehabiliteringsforløp over tid.

Foreldrene

Foreldrene er barnets viktigste ressurs. De kjenner barnets behov og personlighet, og representerer trygghet og stabilitet. Det er derfor viktig å involvere foreldre fra starten av, og tilby tilpasset opplæring, veiledning og rådgivning. Foreldre vil være sentrale i både behandling, oppfølging, pleie og omsorg i hele forløpet, og mer jo lengre ut i rehabiliteringsfasen barnet kommer. God kommunikasjon med vekt på å skape åpenhet, trygghet, tillit og involvering, er grunnleggende for å skape et godt samarbeid med foreldrene. Det er viktig å avklare hva foreldre skal gjøre under sykehusoppholdet, foreldre skal ikke tillegges ansvar og oppgaver som bør utføres av helsepersonell, men gis anledning til å medvirke i behandlingen i den grad det er praktisk mulig og medisinsk forsvarlig.

Foreldre må få informasjon om rettigheter forbundet med barnets sykdom og barns opphold i sykehus. Foreldre har rett til å være tilstede på sykehuset med kostdekning for en eller begge foreldre, avhengig av sykdommens alvorlighetsgrad, det er også rettigheter knyttet til dekning av reiseutgifter. Da det er en stor belastning for foreldre å ha barn innlagt i institusjon og å være tilstede hele tiden, har foreldre rett til avlastning etter behov og tilbud om kontakt med sosionom, psykolog eller annet støttepersonell.

I vedlegg 12 følger prosjektets forslag til informasjon/brosjyre for pårørende til barn og unge med ervervet hjerneskade. Brosjyren tar opp spørsmål rundt den første tiden etter en hjerneskade og hva tidlig rehabilitering er. Informasjonen er basert på brosjyre fra OUS.

Familie og søsken

Akutt sykdom og krise påvirker hele familien, og helsepersonell har plikt til å avklare om det er barn som er pårørende og om de blir ivaretatt. Målet er at barn og unge skal være trygge, forstå hva som skjer og oppleve at de er en del av fellesskapet. Å involvere andre nærpersoner som besteforeldre, kan være viktig og hensiktsmessig for at familien skal mestre hverdagen i en krevende og uventet situasjon. Samarbeid med kommunen som helsestasjon, fastlege barnehage/ skole, er viktig for at søsken skal bli tatt i vare, både i en krisesituasjon og i et lengre rehabiliteringsforløp.

Læring og mestring

Erfaring og tilbakemeldinger fra foreldre viser at informasjon og opplæring ofte oppleves å komme for sent i forløpet. Foreldre opplever at de møter en ny verden uten kart og tilstrekkelig veiledning. Barnet, foreldre og søsken har rett til å få den informasjonen og opplæringen som de trenger for å mestre sykdom i familien. Dette kan gis individuelt eller i gruppe. Lærings- og mestringssentrene tilbyr ulike opplæringstilbud i gruppe, i tett samarbeid med fagavdelingene, til både barnet, søsken og foreldre. Tilbudene varierer mellom helseforetakene.

Starthjelpkurs som tilbud i forløpet for barn og unge med ervervet hjerneskade

Starthjelpkurs kan være et viktig bidrag ved nyoppstått skade/sykdom og bør inngå som et tiltak i dette pasientforløpet. Det er spesielt aktuelt for de minste barna under 6 år, slik Starthjelppakken er lagt opp i dag. Kurset kan med enkle grep tilpasses foreldre som har større barn⁶. Starthjelpkurs er lagt til rette for formidling av informasjon og kunnskap om de muligheter og rettigheter som familien har, om det å mestre familielivet, foreldrerollen og hverdagen og for utveksling av erfaringer.

4.8 Samarbeid mellom sjukehus, kommune og Statped

I kapittel 4.1-4.4 beskrives overføringen mellom fasene i pasientforløpet, og vedleggene inneholder mer detaljerte beskrivelser. I dette kapittelet understrekes noen av de viktigste tiltak som må være på plass for å sikre samarbeid med kommune og Statped, og dermed koordinerte pasientforløp.

Faste overføringsrutiner

Det er vesentlig med faste informasjonspunkter i behandlingsforløpet mellom spesialisthelsetjenesten og involverte faggrupper i rehabiliteringen i kommunen/Statped. Overføringsrutiner må være på plass mellom hver fase, og begge veier ved veksling mellom faser. Rutinene må omfatte koordinerende enhet, fysio- og ergoterapitjenesten, barnehage/skole, PPT og Statped. Det er viktig at fysio- og ergoterapeut lokalt er informert om planlagt behandling, og oppfølging og ev. planlagte senfaseopphold. Spesielt ved overføring mellom fase 3 og 4 har den kommunale fysio- og ergoterapitjenesten en viktig rolle i rehabiliteringen i kommunen. Med hensyn til det pedagogiske tilbudet bør det være kontakt mellom fagpersoner på sykehus, HABU, PPT og Statped.

Koordinator på begge nivå

Det er nødvendig med egen koordinator i kommunen, som familien skal forholde seg til for oversikt over det samlede tilbudet. Koordinerende enhet bør ha overordnet ansvar for tildeling av koordinator. Samarbeid og informasjonsutveksling mellom koordinator i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten/Statped er særlig viktig i overganger. Samarbeid mellom koordinator på HABU/i spesialisthelsetjenesten og lokalt må være på plass. Jf. også retningslinje for koordinator (vedlegg 6).

⁶ Fagpersoner får et kvalitetssikret tilbud med verktøy for praksis (mestring.no). Håndbok og materiell fra Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring innen helse (NKLMMH) kan brukes fritt, og det gis tilbud om å delta i systematisk evaluering av eget Starthjelpkurs og bli med i et nasjonalt kvalitetsregister. Det gir arrangørene kontinuerlig tilbakemelding på kvalitet og tips til eventuelle forbedringer for egne kurs.

Tidlig informasjon

Informasjon til kommunehelsetjenesten/Statped bør gis så tidlig som mulig i forløpet, slik at det er best mulige forutsetninger i hjemkommunen for at aktuelle fagpersoner, koordinator, nødvendig tilrettelegging og hjelpemidler i hjemmet er på plass før hjemreise.

Hospitering

Det bør være mulighet for hospitering på sykehus/institusjon i fase 3, før overføring til kommune (ev. i fase 2 dersom det ikke er behov for fase 3-tilbud, eller ved ev. senfaseopphold). Melding kan sendes til kommunen når utskrivelse nærmer seg. Det er en felles oppgave for spesialisthelsetjenesten og kommunen å legge til rette for hospitering (jf. samarbeidsavtale, delavtale 6).

Informasjonsutveksling og deltakelse i oppfølgings-/overføringsmøter

Det bør holdes overføringsmøte før utskrivelse med aktuelle fagpersoner både på sykehus, lokal HABU, i kommunehelsetjenesten og Statped. Det må sikres god dialog mellom fagpersoner på HABU og lokale fagpersoner gjennom informasjonsutveksling. Det bør være mulighet for deltakelse for kommunale fysio- og ergoterapeuter og andre på møter ved oppfølging i lokalt HABU i fase 4 (avklares i hvert enkelt tilfelle), og ved reopphold på institusjon i fase 5, der det er behov:

- Ansvarlig fysio- eller ergoterapeut lokalt bør være orientert om planlagte oppfølginger, og få rapport på behandlingsforløp etter poliklinisk oppfølging i fase 4 og 5. Spesialisthelsetjenesten har ansvar for melding til kommunen ved planlagte kontroller eller opphold.
- HABU bør være orientert om behandlingsforløp og status i den kommunale rehabiliteringen før faste kontrollpunkt i fase 4 og 5. Lokal fysio- eller ergoterapeut gir statusrapport/melding til lokalt HABU i forkant, og er med på konsultasjon dersom behov.
- Statped bør være orientert.
- Viktig med direkte informasjon til lokale fagpersoner etter fase 3 opphold og ev. senfaseopphold utenfor lokal HABU for å unngå forsinkelser i informasjonen.
- Ved overgang fra barn til voksen 17-18 år: Faste rutiner for informasjonsoverføring med aktuelle avdelinger voksne og eldre, og forventningsavklaring med bruker. Involvere terapeuter fra voksenavdelinger i god tid før overføring til voksen, der det er nødvendig. Omfanget avhenger av alvorlighetsgraden og behov hos den enkelte ungdom.

4.9 Vurdering av bruk av Sunnaas sykehus for enkelte pasientgrupper

Nasjonale behandlingstjeneste

Den nasjonale rapporten (*Nasjonale behandlingstilbud for rehabilitering av barn og ungdom med moderat til alvorlig hjerneskade*) anbefaler at det etableres nasjonal behandlingstjeneste for barn og unge med de alvorligste sykdomsforløpene:

- Locked-in syndrom
- Vegetativ eller minimal bevisst tilstand når stabil nok for rehabilitering i fase 3

Prosjektets vurdering:

- Nasjonal behandlingstjeneste for rehabilitering ved locked-in syndrom, som er lagt til Sunnaas sykehus (jf. veileder Nasjonale tjenester, revidert februar 2019), vil brukes av helseforetakene i Helse Vest. Locked-in syndrom gjelder svært få pasienter, og er ytterst sjelden en problemstilling for barn og unge. For de pasientene dette gjelder, trengs likevel desentrale tilbud slik at HF-ene lokalt kan ta imot pasientene ute i forløpene, som vil være langvarige.
- Når det gjelder tilbud for barn og unge med vegetativ eller minimal bevisst tilstand, må det søkes om etablering av ny nasjonal behandlingstjeneste, og tjenesten må avgrenses entydig.

Vurderingen av bruken av en slik nasjonal behandlingstjeneste fra foretakene i Helse Vest, vil være tilsvarende som for locked-in syndrom.

Nakkeskade

Ved hjerneskade kombinert med ryggmargskade anbefales også henvisning til Sunnaas sykehus, som har spesiell kompetanse på ryggmargskader hos barn.

Second opinion

Den nasjonale rapporten anbefaler å bruke Sunnaas sykehus for second opinion etter henvisning fra universitetssykehus. Dette støttes fra prosjektet, men forutsetter at Sunnaas sykehus har kapasitet til å påta seg oppgaven.

Nasjonal kompetansetjeneste

Den nasjonale rapporten anbefaler å etablere nasjonal kompetansetjeneste eller -nettverk for barn og unge med moderat til alvorlig ervervet hjerneskade.

Prosjektet anbefaler ikke at det startes en prosess for å søke om etablering av nasjonal kompetansetjeneste for pasientgruppen. Prosjektet ser derimot nytten av å etablere et interregionalt tverrfaglig kompetansenettverk mellom representanter for klinisk personell ved de regionale enhetene for barn og unge med ervervet hjerneskade. Formål med nettverket kan være:

- Utveksle informasjon om hele pasientforløpet
- Vurdere behov for utarbeiding/harmonisering av prosedyrer og retningslinjer i de fem fasene i behandlingslinjen/forløpet
- Faglig samarbeid om eventuell utvikling og forbedring av tiltak
- Bidra til gjennomføring av systematisk evaluering av tiltak, særlig knyttet til fase 3 og 4, i hver av RHF områdene.
- Bidra med tilrettelegging for gjennomføring av eventuelle multisenterstudier
- Kompetansenettverket kan forankres i Helse Sør-Øst ved Sunnaas sykehus HF

5. Implementering av pasientforløpet

5.1 Iverksette pasientforløpet i praksis i sykehusene

Det er ofte i implementeringen av et pasientforløp man har de største utfordringene. Dette pasientforløpet gjelder en pasientgruppe med komplekse behov. Pasientgruppen er variert med tanke på tilstand og behov for helsetjenester. Flere sykehus og avdelinger er involvert. Spesialist- og primærhelsetjenesten samarbeider om ulike tjenester innen helse og opplæring.

Det vil derfor være særlig viktig at helseforetakene ved implementering av dette pasientforløpet legger vekt på innføringsaktivitetene. Følgende er viktig for vellykket innføring:

- Berørte faggrupper får tilstrekkelig opplæring og forløpet gjøres godt kjent i organisasjonen før oppstart. God opplæring er avgjørende for en vellykket innføring, og for god pasientsikkerhet.
- Alle berørte parter informeres godt om hva som skjer når, og ikke minst må man få vite hva som er endret i nytt forløp, hvorfor det ble endret og hvordan en nå skal forholde seg til det nye forløpet.
- Utprøving og innføring av hele eller deler av nytt forløp bør testes ut i liten skala før man innfører det fullt ut. Dette for å sikre at de tiltak som iverksettes fungerer i henhold til målsettingen

Helseforetakene må vurdere om det er behov for eget forløpsprosjekt, eller om organisasjonen klargjøres til å etterleve forløpet i praksis gjennom å legge oppgaven til linjeledere og forløpsansvarlige i barneavdelingene. Følgende punkter må følges opp:

- All dokumentasjon må ferdigstilles. Det kan være flytskjemaer, sjekklister, fagprosedyrer mm:
 - Vedlegg 1-5 og 9-11 viser utkast til beskrivelser av fasene i forløpet og enkelte fagprosedyrer. Disse må tilpasses lokale forhold i hvert HF.
 - I tillegg må fagprosedyrer for involverte faggrupper utarbeides ved behov. Her kan eksempler hentes fra OUS.
 - Vedlegg 6-8 viser til retningslinjer for koordinator, kontaktlege og individuell plan som er utviklet i et regionalt samarbeid. Med utgangspunkt i disse anbefales det å utarbeide lokale rutiner ved avdelingene. Koordinerende enhet i helseforetaket kan være tilgjengelig for veiledning i arbeidet ved behov.
- Etter ferdigstilling må dokumenter/forløpsbeskrivelse få en formell godkjenning i hvert HF og gjøres tilgjengelig i kvalitetshåndbøker.

Arbeidet krever en plan for implementering av endringene i hvert helseforetak. Det anbefales at arbeidet settes på avdelingenes plan for kontinuerlig forbedring, og involverer leger i spesialisering og studenter med krav om å delta/gjennomføre kvalitetsforbedringsarbeid jf. læringsmål.

5.2 Vedlikeholde og monitorere pasientforløpet

Kontinuerlig måling og oppfølging av forløpet må ivaretas. Måling av prosess- og resultatmål er avgjørende for å følge opp forløpet på en god måte, og det gir også et godt grunnlag for å forbedre forløpet. Slike målinger vil danne grunnlaget for å vurdere om de endringene vi innfører gir ønsket effekt og dermed den forbedringen vi ønsker.

Det må defineres en forløpseier, forløpsansvarlig og evt. en forløpsgruppe. Forløpsansvarlig/gruppen har ansvar for å følge opp og videreutvikle forløpet i samarbeid med forløpseier. Og igjen er det viktig at alle ansatte har kunnskap om endringene som skal gjøres og at all dokumentasjon er utarbeidet.

Evaluerings kan eksempelvis gjøres etter første pasient, så neste 3 pasienter, evt. hvert halvår og hvert år. Evaluering må ta utgangspunkt i parametere som beskriver pasientens opplevelse (pasienterfaringer) og samhandling mellom personell, enheter og flyt i prosessen (ressurseeffektivitet). I tillegg må man sikre at pasientene får nødvendig behandling ved å avsjekke inklusjons- og eksklusjonskriterier og at behandlingen til enhver tid er i tråd med beste medisinske praksis. Anbefalt metode: GTT og samtaler mellom involvert personell.

Avdeling for helsetjenesteutvikling i Helse Bergen bør ha en rådgivende/støttefunksjon for avdelingene i arbeidet med å sette konkrete mål, evaluere og følge opp pasientforløpet.

5.3 Plan for kompetanse og kompetanseheving

Rehabilitering av barn og unge med ervervet hjerneskade forutsetter spesifikk kompetanse hos en rekke fagpersoner. Kompetanse innenfor fase 1 regnes per i dag i stor grad som tilstrekkelig. Det er behov for tverrfaglig kompetanseheving innen rehabilitering for relevante faggrupper i Helse Bergen og Helse Stavanger for å ivareta resten av forløpet. Dette kan også være aktuelt for Helse Fonna og Helse Førde.

Det planlegges kompetansebygging gjennom felles fagdager og hospitering, etter følgende plan (innholdet må avpasses til den løsningen en ender ned på mht. organisering):

- To fagdager med tverrfaglig deltakelse av alle involverte personellgrupper fra alle helseforetakene. Tema for fagdagene vil være gjennomgang av behandlingslinje fase 1-5, posttraumatisk forvirring, vurdering av bevissthetsnivå, skjerming og prinsipper for tidligrehabilitering. Fagdager gjentas med 1-2 års mellomrom.
- Hospitering ved institusjon med lang erfaring i fase 3-rehabilitering (f.eks. Sunnaas sykehus, Hvidovre Hospital i København, Hammel Neurocenter). Hospitering er aktuelt for en liten gruppe fagpersoner (lege, psykolog, sykepleier, fysioterapeut og ergoterapeut) i 1-2 dager. Hospitering krever forholdsvis kort planlegging, avhengig av avtale med institusjonen man skal hospitere hos.

5.4 Kommunikasjonsplan

Ved innføringen av behandlings- og rehabiliteringsforløpet for barn og unge med ervervet hjerneskade, vil både interne og eksterne parter ha behov for informasjon om hvilke endringer dette medfører, når endringen skjer, hvorfor endringen gjøres og hvordan de skal forholde seg til endringen.

Godt informasjons- og kommunikasjonsarbeid er et viktig bidrag til vellykket innføring av nytt forløp. For å sikre tydelig informasjon om endringene, bør helseforetakene utarbeide en enkel plan for informasjons/kommunikasjonsaktiviteter, operasjonalisert i en framdriftsplan. Planen bør ivareta eksternt og intern informasjon til parter som blir berørt av endringen:

- Brukere og pårørende (barn og unge med familier)
- Kommuner, Statped
- Intern informasjon involverte i helseforetakene

Det regionale helseforetaket bør bidra til å utforme likelydende informasjon om det nye pasientforløpet, og det bør informeres om pasientforløpet på Helse Vest sine nettsider.

Brukere og pårørende

Familiene bør finne informasjon om tilbudet lett tilgjengelig på nettsidene til helseforetakene. Det finnes per i dag standardisert informasjon om behandlingen på Helse Bergens og [Helse Stavangers nettsider](#). Mer detaljert informasjon for foreldre og barn kan legges ut på nettsiden til avdelingene. Prosjektet foreslår at helseforetakene benytter informasjon/brosjyre som følger av vedlegg 12, og gjør denne tilgjengelig på sine nettsider.

Kommuner og Statped

Når helseforetakene er klare til å innføre behandlings- og rehabiliteringsforløpet bør ledere i aktuelle kommunale enheter, som koordinerende enhet, fysio- og ergoterapitjenester og PPT, få informasjon per e-post. Rapporten kan være vedlagt, og det er spesielt fase 3-5 inkludert overføringsfasene som er viktige å gjøre seg godt kjent med i kommunen. Samarbeidet om forløpet beskrives i kapittel 4.8 og for hver fase.

Det bør informeres om nytt forløp i samarbeidsutvalgene mellom kommuner og helseforetak.

Fastlegene bør informeres gjennom praksiskonsulentene og Praksisnytt.

I tillegg har [Regional koordinerende eining](#) (RKE) oversikt over og kontakt med alle koordinerende enheter for habilitering og rehabilitering i kommunene i helseregionen. Informasjon om behandlings- og rehabiliteringsforløpet kan formidles gjennom dette kontaktnettverket. Forumet Møteplass for habilitering og rehabilitering, som arrangeres av de koordinerende enhetene i helseforetakene, er også en arena for å informere om pasientforløpet.

Involverte i spesialisthelsetjenesten

Det vises til kapittel 5.1. For å sikre vellykket innføring må alle berørte parter i sykehusene informeres godt om hva som skjer når, hva som er endret i nytt forløp, hvorfor det ble endret og hvordan en nå skal forholde seg til det nye forløpet. Informasjon om pasientforløpet legges på helseforetakene intranettsider. Forløpsbeskrivelser skal i tillegg framgå av kvalitetshåndbøker. Informasjonen om nytt pasientforløp vil være særlig vesentlig for:

- Barneavdelinger, HABU, AFMR, Akuttmottak, Traumesenter, Nevrokirurgisk avdeling, avdelinger som behandler barn med hjernekreft

5.5 Forslag til videre oppfølging av tilrådingene fra prosjektet

Prosjektet foreslår følgende framdriftsplan for implementeringen av forløpet i helseforetakene:

Tiltak/oppgave	Ansvarlig (RHF, HF, avd.)	Tidsaspekt
Beslutte om fase 3 organiseres som alternativ 1 eller 2 og formidle beslutningen til HF-ene	Helse Vest RHF	høst 2019
Oppdrag til HF i styringsdokument 2020	Helse Vest RHF	2020
Etablere eget forløpsprosjekt eller legge implementeringsoppgaven i linjen	Helse Bergen HF Helse Stavanger HF	vår 2020
Utarbeide plan for implementeringen i hvert HF	Alle HF	vår 2020
Iverksette tiltak for kompetanseheving i hvert HF, jf. kap. 5.3	Alle HF, Barne- og ungdomsklinikk/HABU	vår 2020
Dokumentasjon/fagprosedyrer for fase 1 og 2: ferdigstille og tilpasse lokale forhold (se vedlegg 1-8) Formell godkjenning av dokumentasjonen i hvert HF Tilgjengeliggjøring i kvalitetshåndbøker	Helse Bergen HF Helse Stavanger HF	høst 2019 / vår 2020
Dokumentasjon/fagprosedyrer for fase 3: ferdigstille og tilpasse lokale forhold (se vedlegg 6, 8, 9) Formell godkjenning av dokumentasjonen i HF Tilgjengeliggjøring i kvalitetshåndbøker	Helse Bergen HF (dersom det besluttes å etablere regionalt tilbud)	vår 2020
Dokumentasjon/fagprosedyrer for fase 4-5: ferdigstille og tilpasse lokale forhold (se vedlegg 6, 8, 10, 11) Formell godkjenning av dokumentasjonen i hvert HF Tilgjengeliggjøring i kvalitetshåndbøker	Alle HF	vår 2020
Definere forløpseier/ansvarlig, som får ansvar for å evaluere og følge opp pasientforløpet og utarbeide konkrete mål	Helse Bergen HF Helse Stavanger HF I samarbeid med avd. helsetjenesteutvikling, Helse Bergen	vår 2020
Utarbeide en enkel plan for informasjonsaktiviteter, inkludert likelydende informasjon om det nye pasientforløpet	HF, RHF Samarbeid mellom fag- og komm.avd	vår 2020
Intern informasjon via intranettsider	Alle HF Samarbeid mellom fag- og komm.avd	vår 2020
Tilpasse pasientinformasjon/brosjyre og gjøre tilgjengelig på nettsider (se vedlegg 12)	Alle HF, Barne- og ungdomsklinikk/HABU	høst 2020
Informere kommuner, Statped og fastleger gjennom samarbeidsutvalg, regional koordinerende enhet i HF og praksiskoordinatorer (Praksisnytt)	Alle HF	høst 2020
Informere om pasientforløpet på Helse Vests nettsider	Helse Vest RHF	høst 2020
Ha gjennomført implementering og satt nytt pasientforløp i verk sykehusene	Alle HF	høst 2020

6. Økonomiske konsekvenser

Fase 1-2

I fase 1 og 2 av pasientforløpet bør det være tilgang til ressurser innen ergo-/fysioterapi, logopedi og nevropsykologi. Dette innebærer behov for en viss styrking i både Helse Stavanger og i Helse Bergen. I Bergen vil økningen av disse fagressursene kunne ses på i sammenheng med en eventuell etablering av regionalt fase 3-tilbud.

Fase 3 alternativ 1 – etablering av regionalt tilbud

Etablering av institusjonsrehabilitering (fase 3) på samme nivå som Sunnaas sykehus, som et regionalt tilbud i Helse Vest, forutsetter både plassressurser og personellressurser i Helse Bergen:

Lokaler: Pasientrom i Marie Joys hus (nåværende BUK) og senere i Glasblokkene (BUS) tilrettelegges for skjerming ved stort enerom som kan skjermes for lys og lyd. Lokalisering av BUS gir vesentlig bedre forutsetninger for tilfredsstillende lokaler, ettersom bygget vil bli en fortsettelse av nåværende BUS1 og dermed oppnå samlokalisering av hele barne- og ungdomsklinikken. For nåværende BUK er byggets lokalisering nær helikopterdekket en ulempe når det gjelder forutsetninger for lydsjerming, og bygget har begrensninger i muligheter for etablering av foreldrerom. På BUS kan det bygges tilsluttet overnattingsmulighet for foreldre og tilrettelagt leilighet med mulighet for trening i ADL-ferdigheter. Barne- og ungdomsklinikken har døgkontinuerlig pleiebemannning.

Personellressurser: Innføring av pasientforløpet vil innebære behov for noe styrking av personellressurser. Opprettelse av et fullverdig fase 3-tilbud det aller meste av året (se kapittel 3.1) vil i tillegg kreve ytterligere ressurser. Stillingsressursene forutsettes å inngå i vanlig drift på BUK/BUS i Helse Bergen når det ellers er rom for det, og vil bidra med økt produktivitet og dermed økte DRG-inntekter. Med bemanningsøkningen vil man også kunne gi et utrednings- og behandlingstilbud for barn med medfødte skader og store funksjonshemminger med tanke på intensiv habilitering (se også kapittel 4.3 og 4.4).

Fase 3 alternativ 2 – gjestepasientkostnaden 2018

Omfanget av gjestepasienter (0-17 år) fra Helse Vest behandlet ved Sunnaas sykehus er relativt lite. Det utgjorde hhv 8,2 og 13,9 DRG-poeng i 2017 og 2018. Figuren nedenfor viser antall episoder og hoveddiagnose, fordelt på bostedsområde (HF) i Helse Vest. Gjestepasientkostnaden i 2018 utgjorde samlet for Helse Vest $(13,9 \text{ DRG} \times \text{kr } 43\,428) \times 80 \% = \text{kr } 482\,919$. Reisekostnader for pasienter og pårørende kommer i tillegg.

Den lave bruken av Sunnaas sykehus er trolig et uttrykk for underforbruk, særlig for pasienter med moderate skader. Sunnaas har så langt ikke hatt et tilbud til de yngste barna og barn med hjerneskade etter kreft.

aar SYKEHUSOMRÅDE Niva0Navn	2017		Helse Fonna		Helse Førde		Helse Stavanger		2018		Helse Fonna		Helse Stavanger	
	Episoder med ICD	DRG-poeng (ICD)	Episoder med ICD	DRG-poeng (ICD)	Episoder med ICD	DRG-poeng (ICD)	Episoder med ICD	DRG-poeng (ICD)	Episoder med ICD	DRG-poeng (ICD)	Episoder med ICD	DRG-poeng (ICD)	Episoder med ICD	DRG-poeng (ICD)
Kapittel VI (G00-G99) - Sykdommer i nervesystemet	1	0,1												
Kapittel XIX (S00-T98) - Skader, forgiftninger og visse andre konsekvenser av ytre årsaker									1	0,1				
Kapittel XVII (Q00-Q99) - Medfødte misdannelser, deformiteter og kromosomavvik					1	0,0								
Kapittel XXI (Z00-Z99) - Faktorer som har betydning for helsestilstand og kontakt med helsetjenesten	2	3,5	2	0,9			7	3,7	1	6,1	1	1,4	6	6,2
Total	3	3,6	2	0,9	1	0,0	7	3,7	2	6,2	1	1,4	6	6,2

Estimert kostnad

I 2017 viderefordelte Helse Vest RHF 2,6 mill. kr tildelt over statsbudsjettet, til helseforetakene i samsvar med inntektsfordelingsmodellen. Midlene skulle brukes til å sikre faglig kvalitet i alle ledd av behandlingskjeden for barn og unge med ervervet hjerneskade. I 2018 og 2019 ble Helse Vest tildelt hhv 2,7 og 2,8 mill. kr over statsbudsjettet til samme formål. Midlene er så langt ufordelt.

Den økonomiske konsekvensen av den skisserte styrkingen blir samlet estimert til 5,5 mill. kr årlig i regionen, dvs. en årlig kostnad som ligger høyere enn styrkingen over statsbudsjettet. Dersom det ikke besluttet å etablere et regionalt tilbud i Helse Bergen, vil kostnaden knyttet til pasientforløpet i Helse Bergen være estimert til 1,5 mill. kr, tilsvarende som i Helse Stavanger.

- Styrking i Helse Stavanger, ved BUK og HABU: 10 % ergoterapeut, fysioterapeut og psykolog, 50% lege, og kompetanseheving. Tilsvarende 1,5 mill. kr per år.
- Styrking i Helse Bergen, ved BUK/BUS og HABU: Etablering og drift av fase 3 og noe utvidet pasienttall i fase 4-5 vil føre til estimert behov for 4,7 ekstra stillinger/årsverk, slik det framgår av tabellen. I tillegg kommer kostnader til kompetanseheving og hospitering. Kostnader er estimert til 4 mill. kr per år.

	Årsverk	Lønnskostnad inkl. sosiale kostnader per årsverk i 100%	Totalkostnad
Sykepleier, årslønn 550 000 (varierer fra 400 000 til 549 500)	2	700 000	1 400 000
Nevropsykolog, årslønn 787 500 inkl. doktorgradstillegg (varierer fra 710 000 - 787 600)	1	1 000 000	1 000 000
Overlege årslønn 852 000 inkl. doktorgrad og koll. tillegg, eksklusiv UTA og vakt og evt. andre tillegg	0,7	1 100 000	770 000
Fysioterapeut, årslønn 541 000	0,5	690 000	345 000
Ergoterapeut, årslønn 525 000	0,5	670 000	335 000
	4,7		3 850 000
		Tillegg for lønnsøkning	4 004 000

7. Vedlegg

Se eget vedleggs-dokument.

Vedlegg 1 Beskrivelse fase 1 Akutt/intensivbehandling

Vedlegg 2 Sjekklister legens arbeidsoppgaver fase 1 og 2

Vedlegg 3 Skjerming

Vedlegg 4 Tidligrehabilitering

Vedlegg 5 Beskrivelse fase 2 Tidligrehabilitering

Vedlegg 6 Retningslinje for koordinator

Vedlegg 7 Retningslinje for kontaktlege

Vedlegg 8 Retningslinje for individuell plan

Vedlegg 9 Beskrivelse fase 3 Rehabilitering i sykehus

Vedlegg 10 Beskrivelse fase 4 Rehabilitering i hjemkommune med oppfølging fra spesialisthelsetjenesten

Vedlegg 11 Beskrivelse fase 5 Senfaserehabilitering i spesialisthelsetjenesten

Vedlegg 12 Informasjon til pårørende

Vedlegg 13 Prosjektdirektiv

Helse Vest Postboks
303 Forus
4066 Stavanger

Telefon: 51 96 38 00
helse-vest.no

