

Nasjonal behandlingslinje for rehabilitering av barn og ungdom med moderat til alvorlig ervervet hjerneskade.

Kartlegging av tilbudet til barn og ungdom med moderat til alvorlig ervervet hjerneskade ved habiliteringstjenestene for barn og ungdom.

I forbindelse med kartlegging av tilbudet til denne pasientgruppen ble det i mars 2018 gjennomført en spørreundersøkelse i habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU) i alle helseforetak. Det ble sendt ut en elektronisk spørreundersøkelse til 20 e-postadresser oppgitt på nettsidene til Habilitering.no. Vi mottok 18 svar.

4. Helseforetak/Adresse

Helse Nord, UNN

Vestre Viken, Postboks 800, 3004 Drammen

AHUS 1478 Lørenskog

HF Møre og Romsdal

Sykehuset Innlandet

Nordlandssykehuset, Boks 1480, 8092 Bodø

Helse Stavanger

Finnmarkssykehuset HF, Sykeshusveien 35, 9601 Hammerfest

Sørlandet sykehus

Sykehuset Telemark HF, Ulefossveien 55, 3710 Skien/Postboks 2900, Kjørbekk, 3710 Skien

Helse Møre og Romsdal HF

St. Olavs hospital, Postboks 3250 Torgarden, 7006 Trondheim

Nordlandssykehuset Bodø, Barnehabiliteringen, 8092 Bodø

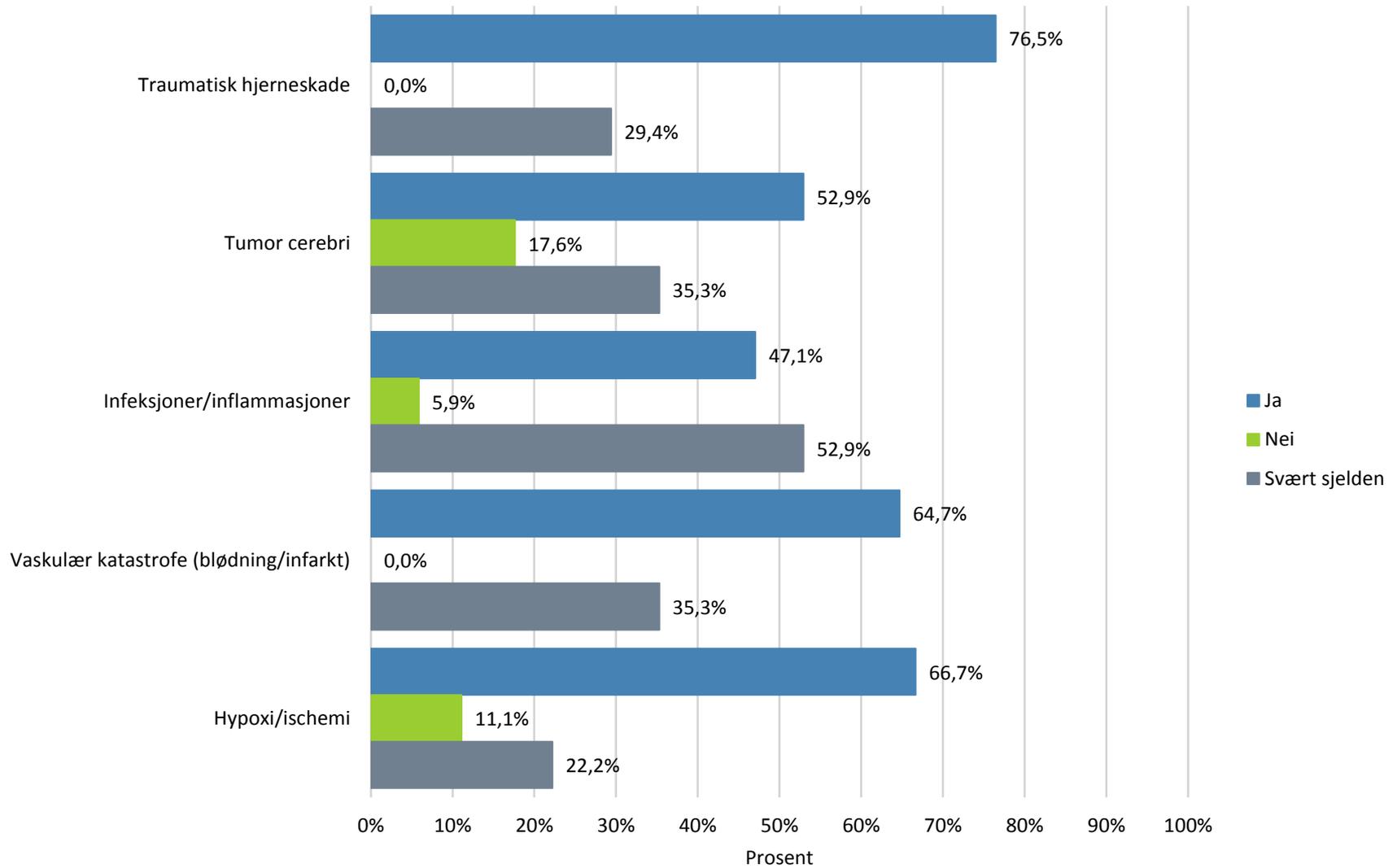
Helse-Førde

Helse Fonna HF

Sykehuset Østfold, seksjon barne- og ungdomshabilitering

Sykehuset i vestfold HF, Habilitering

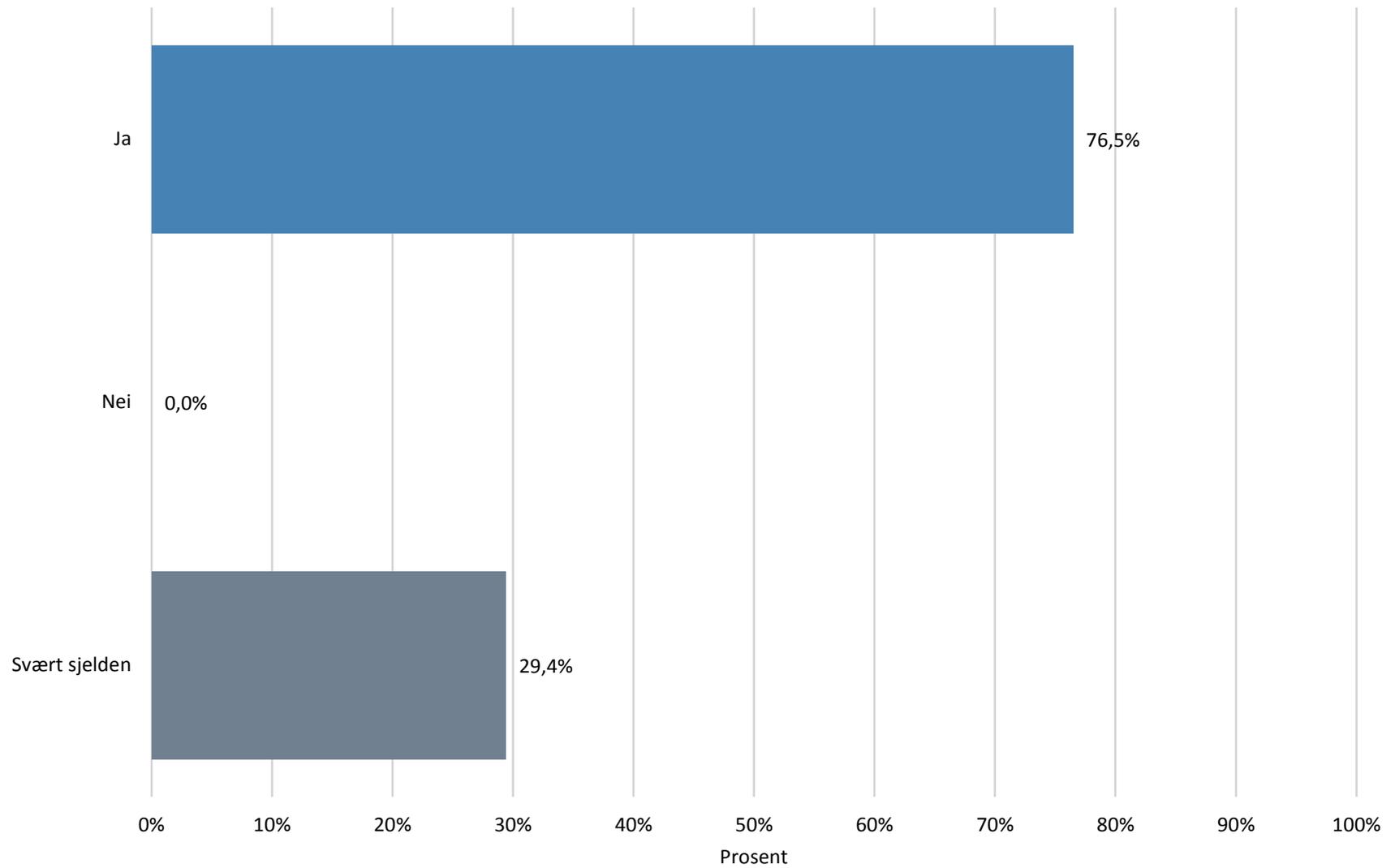
6. HABU er involvert i rehabilitering/habilitering av følgende diagnosegrupper:



6. HABU er involvert i rehabilitering/habilitering av følgende diagnosegrupper:

	Ja	Nei	Svært sjelden	N
Traumatisk hjerneskade	76,5%	0,0%	29,4%	17
Tumor cerebri	52,9%	17,6%	35,3%	17
Infeksjoner/inflammasjoner	47,1%	5,9%	52,9%	17
Vaskulær katastrofe (blødning/infarkt)	64,7%	0,0%	35,3%	17
Hypoxi/ischemi	66,7%	11,1%	22,2%	18

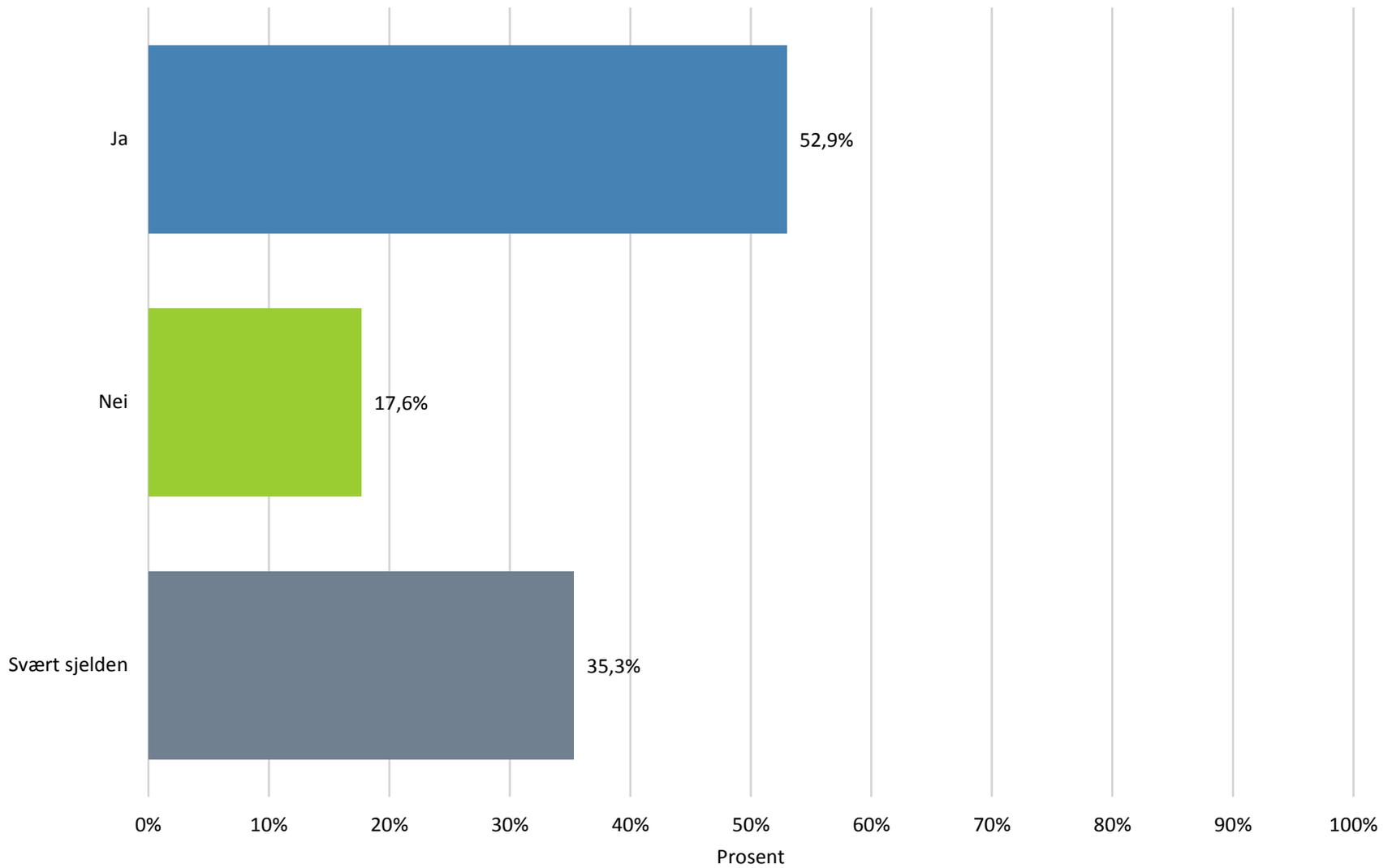
7. Traumatisk hjerneskade



7. Traumatisk hjerneskade

Navn	Prosent
Ja	76,5%
Nei	0,0%
Svært sjelden	29,4%
N	17

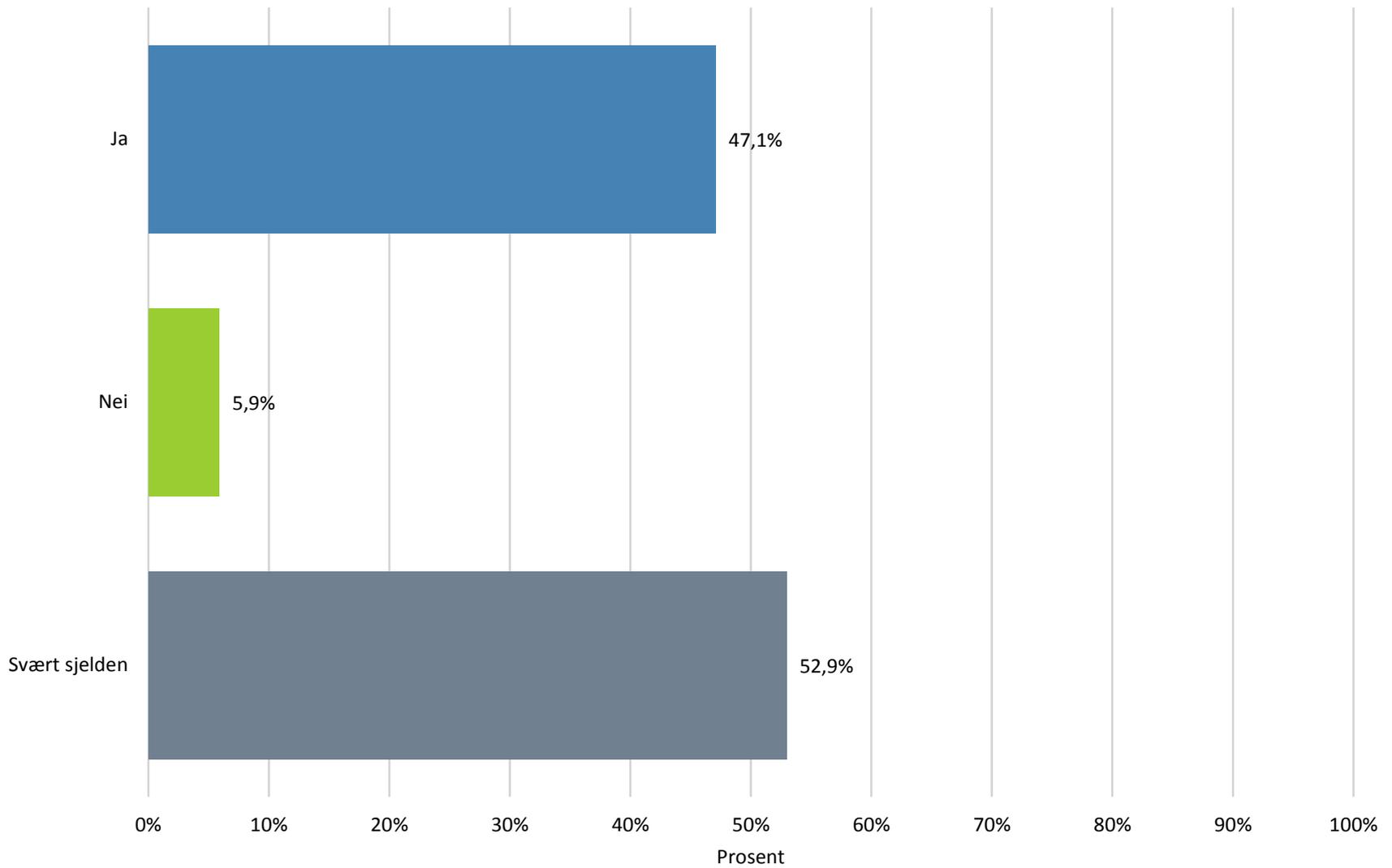
8. Tumor cerebri



8. Tumor cerebri

Navn	Prosent
Ja	52,9%
Nei	17,6%
Svært sjelden	35,3%
N	17

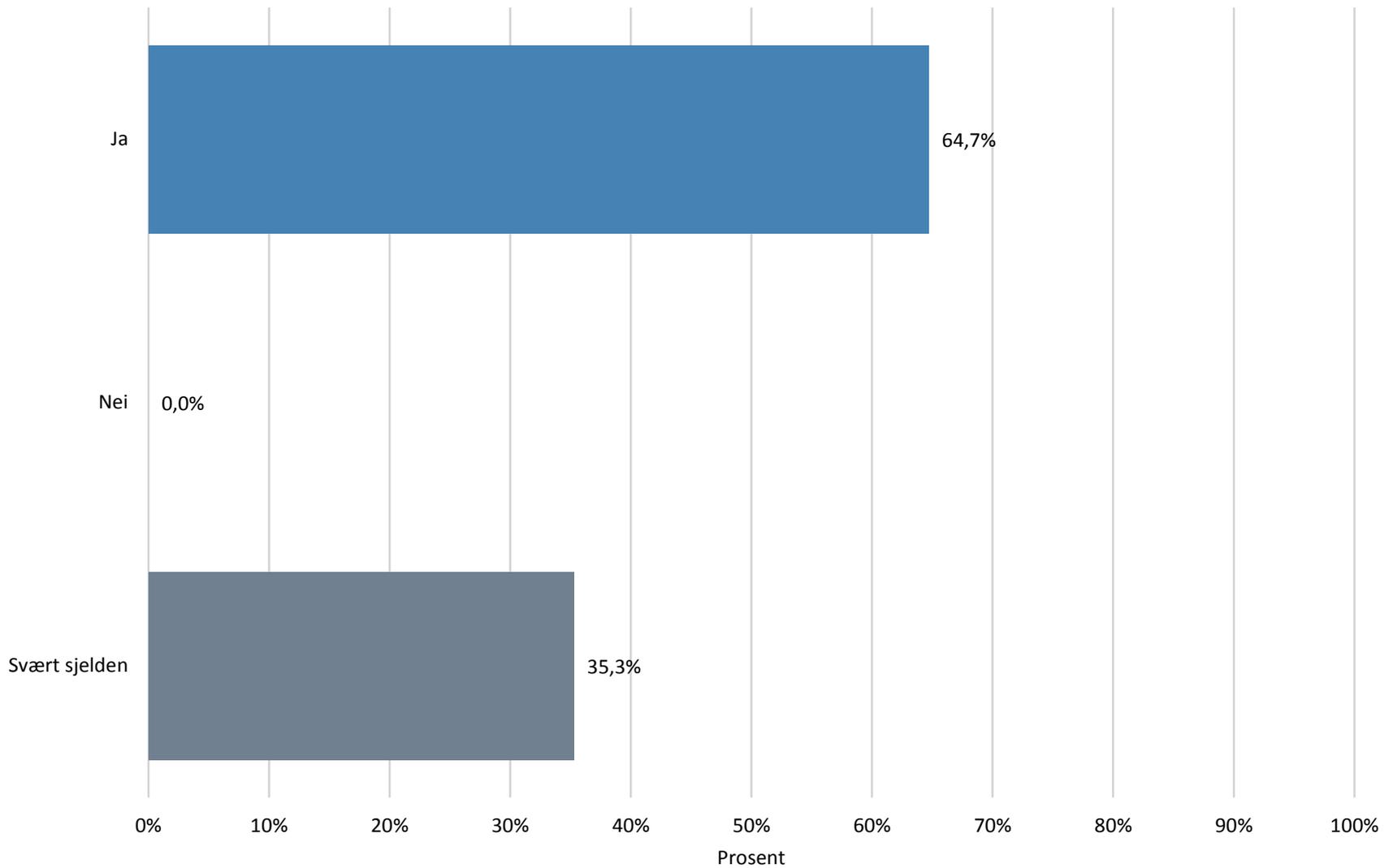
9. Infeksjoner/inflammasjoner



9. Infeksjoner/inflammasjoner

Navn	Prosent
Ja	47,1%
Nei	5,9%
Svært sjelden	52,9%
N	17

10. Vaskulær katastrofe (blødning/infarkt)



10. Vaskulær katastrofe (blødning/infarkt)

Navn	Prosent
Ja	64,7%
Nei	0,0%
Svært sjelden	35,3%
N	17

11. Skriv eventuell kommentar her:

Har oppgaver knyttet til alle diagnosegrupper nevnt, men har utvilsomt manglende personellressurser til å ivareta alle behov for habilitering/rehabilitering av pasientene. Spesielt ser en at det er stor mangel på kunnskap og forståelse for problematikk etter ervervet hjerneskade i kommunene i Helse Nord, hvor det er sentralt med opplæring og veiledning i pasientenes bosted/skole/barnehage. Samarbeider tett med barneavdeling UNN som har primærbehandlingen av diagnosegruppene. Da det er en lavfrekvent gruppe, ser vi fordelene av å ha en instans som driver all nevropsykologisk utredning og videre habiliteringsoppfølging av denne gruppen.

Noen er sjeldne, men vi involveres uavhengig av bakgrunn for skaden.

Vi har gitt og gir tilbud innen alle grupper, men pasientene er ikke hyppig forekommende.

Vi har ikke mange barn/unge henvist til oss med ervervet hjerneskade i løpet av et år. Hab Hedmark og Oppland har kanskje i gjennomsnitt tilsammen 4 barn pr år så langt. Vår erfaring er at OUS og Sunnaas (hvor barna oftest blir innlagt) tar raskt kontakt med StatPed's avdeling for Ervervet hjerneskade som ligger på Gjøvik. De kommer tidlig i kontakt med pasientene og følger de også videre opp i kommunene. Vi har hatt møte med Ervervet hjerneskade på Gjøvik og blitt enige om at Hab må kobles på tidligere i fasen. Vi kommer inn i fase 4 når det med tilrettelegging i hjemkommunen er tema. Vår intervensjon blir da avhengig av hvor mye kompetanse som sitter i kommunen.

Vi har et lite pasientgrunnlag derfor blir svaret svært sjelden

Alle pasientgruppene har jo relativt lav forekomst, så det er litt vanskelig å vite hva man skal kalle sjeldent, men alle barn under 18 år som får en omfattende ervervet hjerneskade - vil kunne henvises og få et tilbud i vår barnehabiliteringstjeneste.

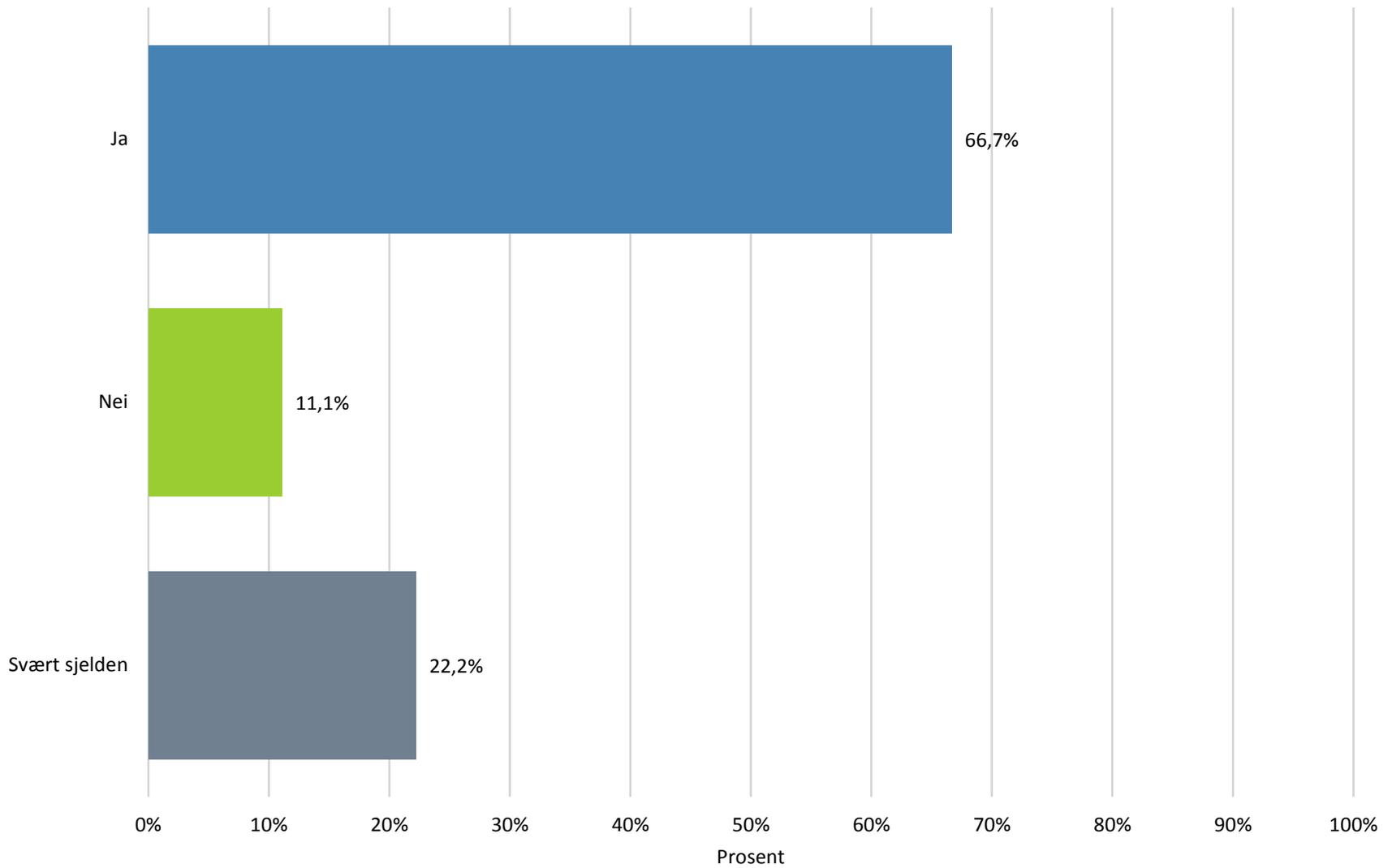
Seksjon habilitering for barn og unge (HABU) ved Sykehuset Telemark tar imot barn/unge med alle typer erverva hjerneskader, ca. 3-5 pasienter i løpet av et år. De fleste pasientene har traumatisk hjerneskadeskade eller tumor cerebri.

Sjelden men ergoterapeut, lege fra HABU er involvert i rehabilitering når disse pasientene er innlagt og under behandling, samt ved videre oppfølging etter utskriving

Ved St. Olav har vi laget et forløp for denne pasientgruppen. HABU skal kobles inn tidlig - i samarbeid med akuttavd. og lokalt hjelpeapparat, og vi har vært invitert inn i noen slike samarbeidsprosesser. I den grad vi er blitt involvert, deltar vi gjerne, men vi kjenner ikke til om det er saker der vi ikke er blitt kontaktet.

Vi har få i denne gruppen, og jeg har ikke oversikt over alle, svaret blir derfor noe vagt fra min del. Jeg vet om at vi følger en del barn fast ved poliklinikken, men de fleste har nok ikke et god helhetlig habiliteringstilbud per nå.

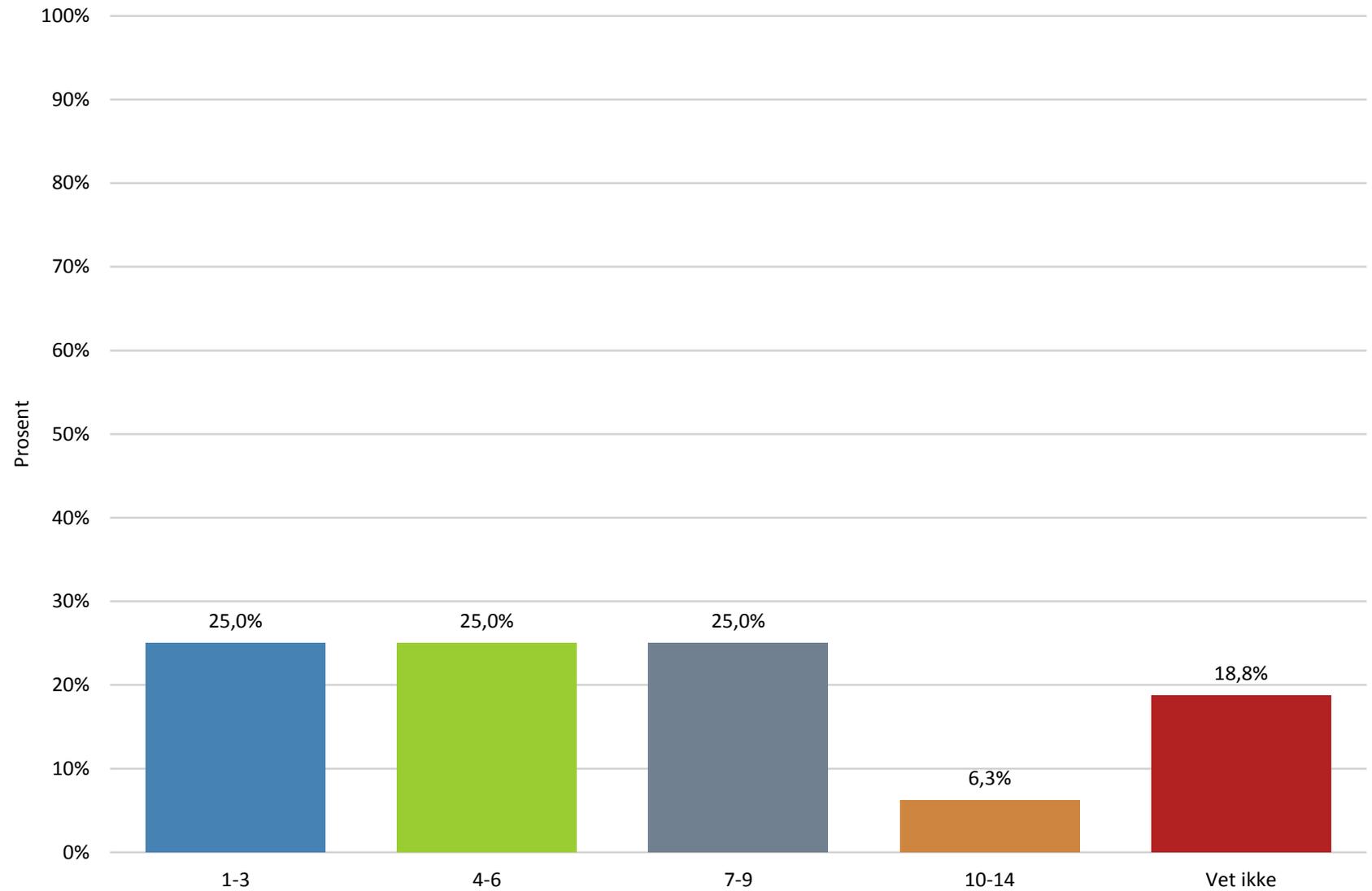
12. Hypoxi/ischemi



12. Hypoxi/ischemi

Navn	Prosent
Ja	66,7%
Nei	11,1%
Svært sjelden	22,2%
N	18

13. Hvor mange pasienter med ervervet hjerneskade gir HABU tilbud til pr. år?



13. Hvor mange pasienter med ervervet hjerneskade gir HABU tilbud til pr. år?

Navn	Prosent
1-3	25,0%
4-6	25,0%
7-9	25,0%
10-14	6,3%
Vet ikke	18,8%
N	16

14. Skriv eventuell kommentar her:

Tallet varierer noe i Helse Nord, da det er lavfrekvent gruppe i Helse Nord. anslår 7-9 nye tilfeller pr år (3-4 TC, 2-3 TBI, 2-3 andre)

Kun anslag - ikke henta ut data fra DIPS

Vi har fler enn 10-14 som får tilbud her per år.

Se det jeg skrev på første side

Vanskelig å tallfeste pga mange ulike diagnosekoder

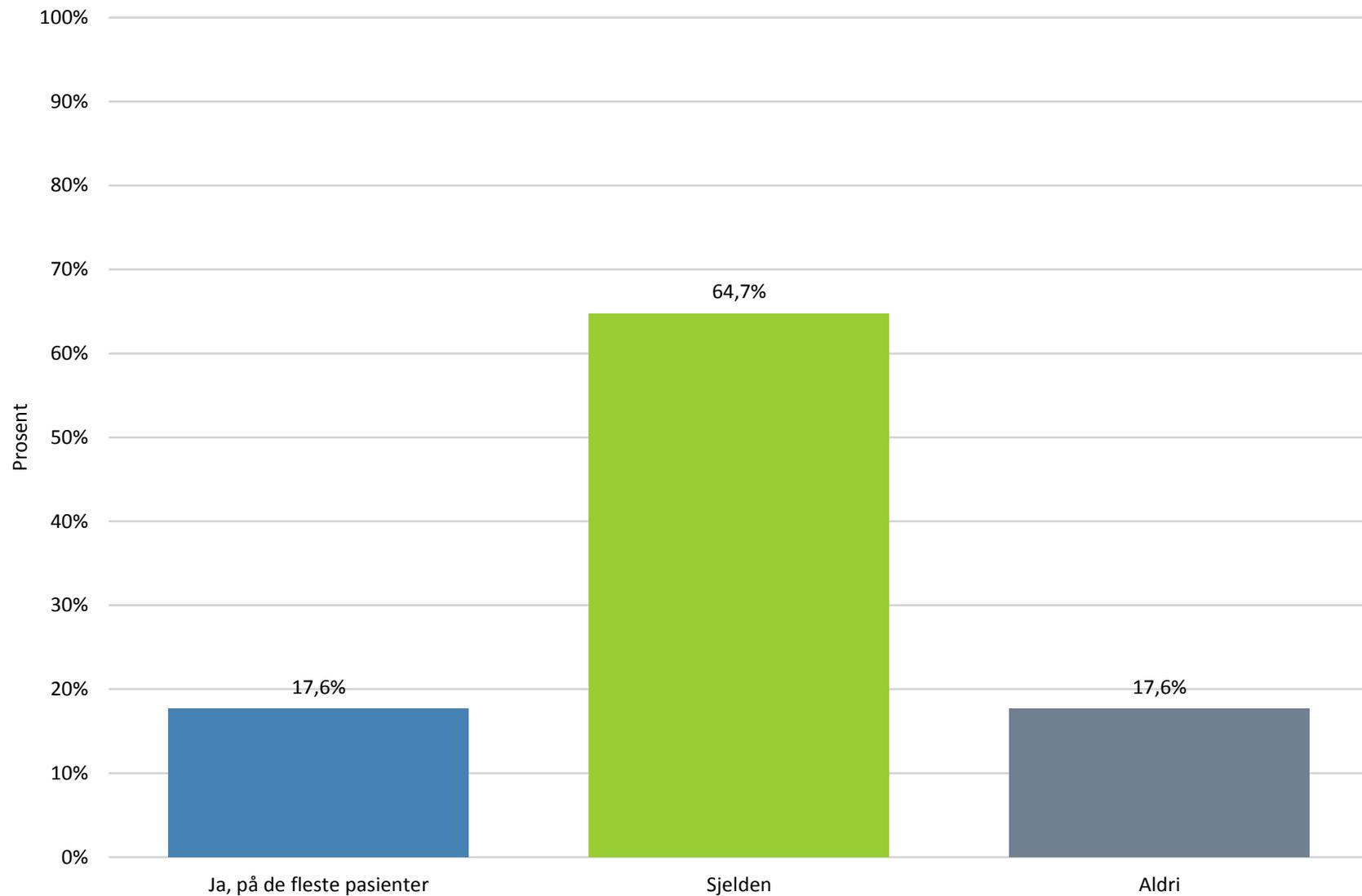
Dette har vi ikke god statistikk på, så vi vil ikke kunne oppgi et pålitelig antall. Det fremgår heller ikke av spørsmålet om det er snakk om nye eller totalt antall pasienter under oppfølging.

Totalt hadde vi 982 barne- og ungdomspasienter som fikk et tilbud fra oss i 2017. Av disse var over 300 nyhenviste.

Totalt følger vi opp noen titalls pasienter med ulike ervervede hjerneskader.

Riktig er 3-5.

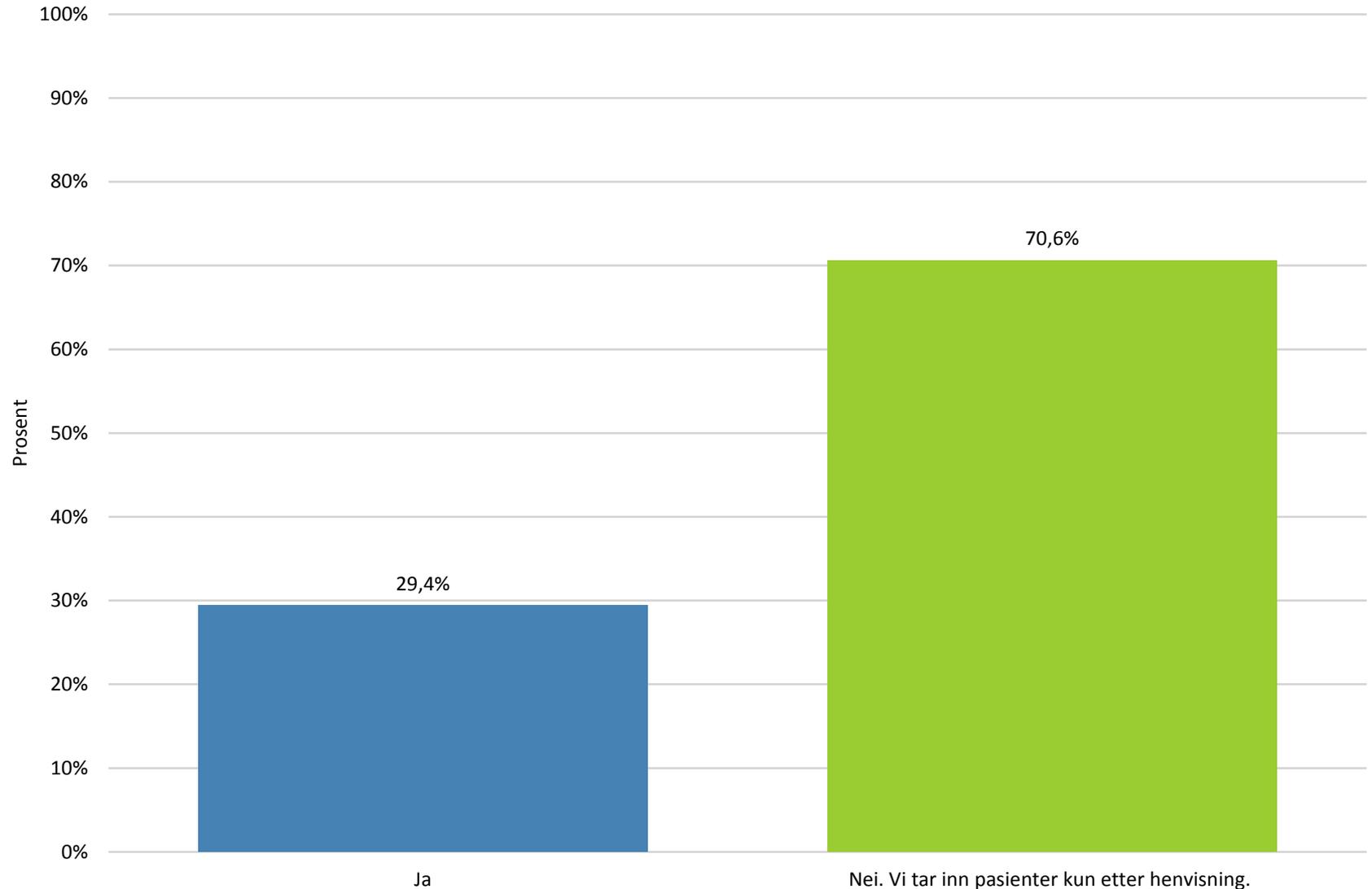
15. Er barnehabiliteringstjenesten (HABU) involvert i tidlig rehabilitering av pasientgruppen i intensivavdeling eller sengepost?



15. Er barnehabiliteringstjenesten (HABU) involvert i tidlig rehabilitering av pasientgruppen i intensivavdeling eller sengepost?

Navn	Prosent
Ja, på de fleste pasienter	17,6%
Sjelden	64,7%
Aldri	17,6%
N	17

16. Er HABU involvert i sømløs oppfølging av pasientgruppen i for eksempel et pasientforløp eller en behandlingslinje der det ikke er behov for henvisning?



16. Er HABU involvert i sømløs oppfølging av pasientgruppen i for eksempel et pasientforløp eller en behandlingslinje der det ikke er behov for henvisning?

Navn	Prosent
Ja	29,4%
Nei. Vi tar inn pasienter kun etter henvisning.	70,6%
N	17

17. Skriv eventuell kommentar her:

Spesielt ved alvorlige skader er HABU involvert så tidlig som mulig.

AHUS har ikke barneintensiv. Mange går rett fra OUS til Sunnaas. Vi er oftest involvert når barn er på sengepost i denne fasen.

Vi har god erfaring med overføringsmøter med St.Olav.

Pasientene våre kommer til OUS i akuttfasen og videre går flere til Sunnaas som følger de opp over lengre tid.

De som ligger på intensivavd. ligger som regel på UNN (Tromsø)

Her kommer det igjen an på hvordan man definerer pasientgruppen.

Vi er fast og ukentlig inne i forhold drøftinger med Nyfødt Intensiv enheten, mens spedbarna er innlagt og før de skrives ut til hjemmet og for videre oppfølging hos oss og kommunen.

Samarbeidet med Barneposten er mer fra sak til sak.

Det er mer riktig å si noen ganger. Det gjelder pasienter med tumor. I forbindelse med implementering av ny behandlingslinje i HSØ, vil vi opprette nærmere kontakt med instanser som er inne i tidligere faser.

Vi kjenner ikke til om det er andre pasienter der vi kunne vært involvert

18. Skriv eventuell kommentar her:

Delvis. Krever ikke henvisning i tidlig fase, men for senfaseoppfølging kreves henvisning. Opplevs ikke sømløst, men jobbes for å få mest mulig smidig overgang.

men henvisningsprosessen er ikke formell og tung.

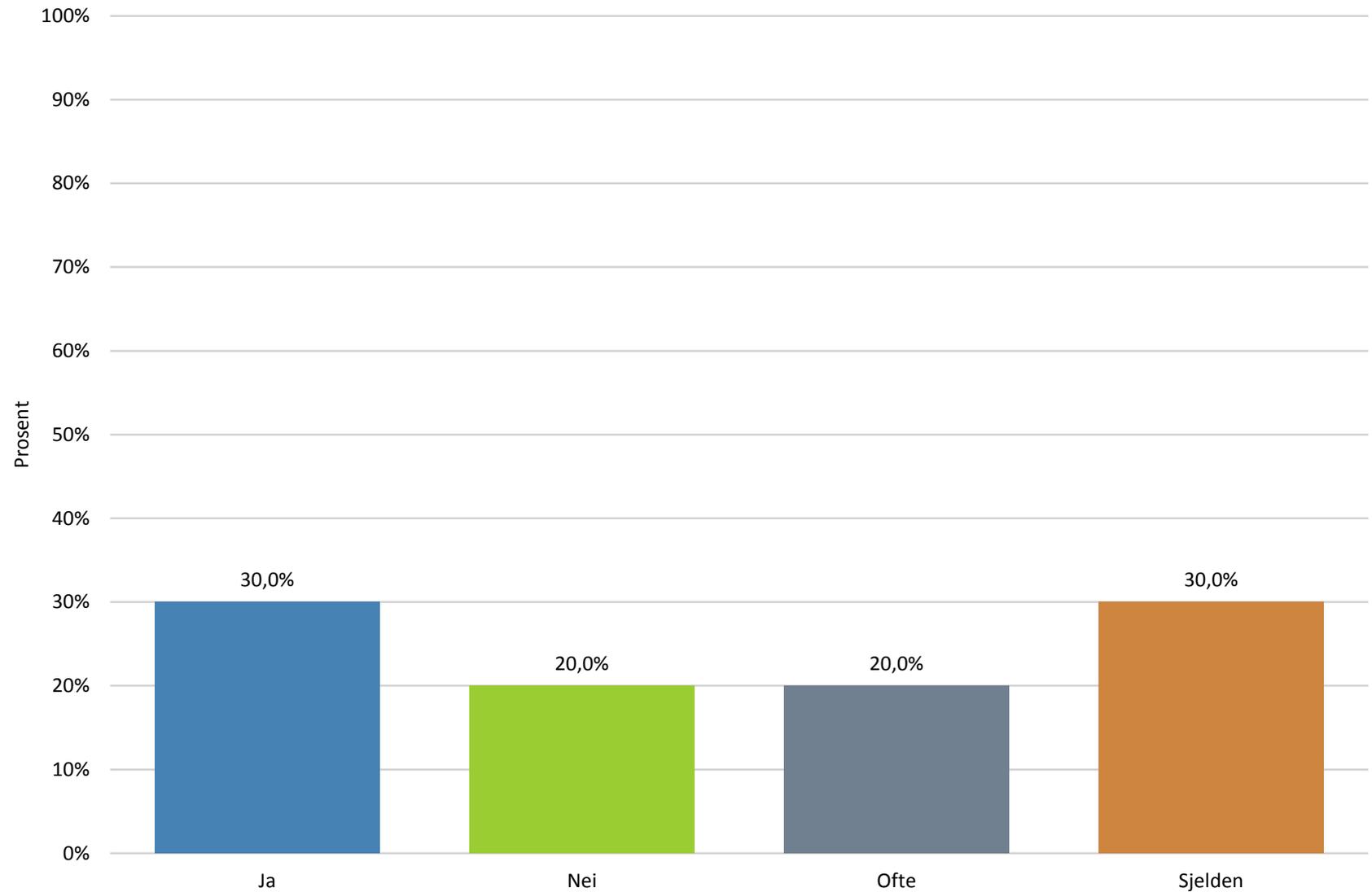
vi følger pasientforløp ved henvendelse fra St.Olav.

Vi jobber for at pasientforløpene er sømløse. men pga organisatoriske forhold trenger vi henvisning.

Jeg skriver ja, men også ved sømløs oppfølging får vi internhenvisninger, men vurderer disse henvisningen ikke etter samme kriterier som nye eksterne henvisninger.

En eller annen form for henvisning vil det alltid foreligge. Selv når vi tilkalles pr telefon, vil det foreligge et henvisningsnotat fra den legen som henviser internt.

19. Dersom pasientene har sømløs oppfølging, er det også tilbud om oppfølging ved milepæler?



19. Dersom pasientene har sømløs oppfølging, er det også tilbud om oppfølging ved milepæler?

Navn	Prosent
Ja	30,0%
Nei	20,0%
Ofte	20,0%
Sjelden	30,0%
N	10

20. Skriv eventuell kommentar her:

Krever ofte henvisning ved oppfølging over tid for pasientgruppen, mye på grunn av håndtering i DIPS.

Ikke aktuelt - se forrige punkt

Vi har fulgt opp pasienter ut i fra informasjon og konklusjoner i fm samarbeid med St. Olav og videre kunnskap fra samarbeid med pasient, foresatte og første linje.

Vi forholder oss til retningslinja for ervervet hjerneskade når pasienten har blitt henvist og har en aktiv sak i HAB.

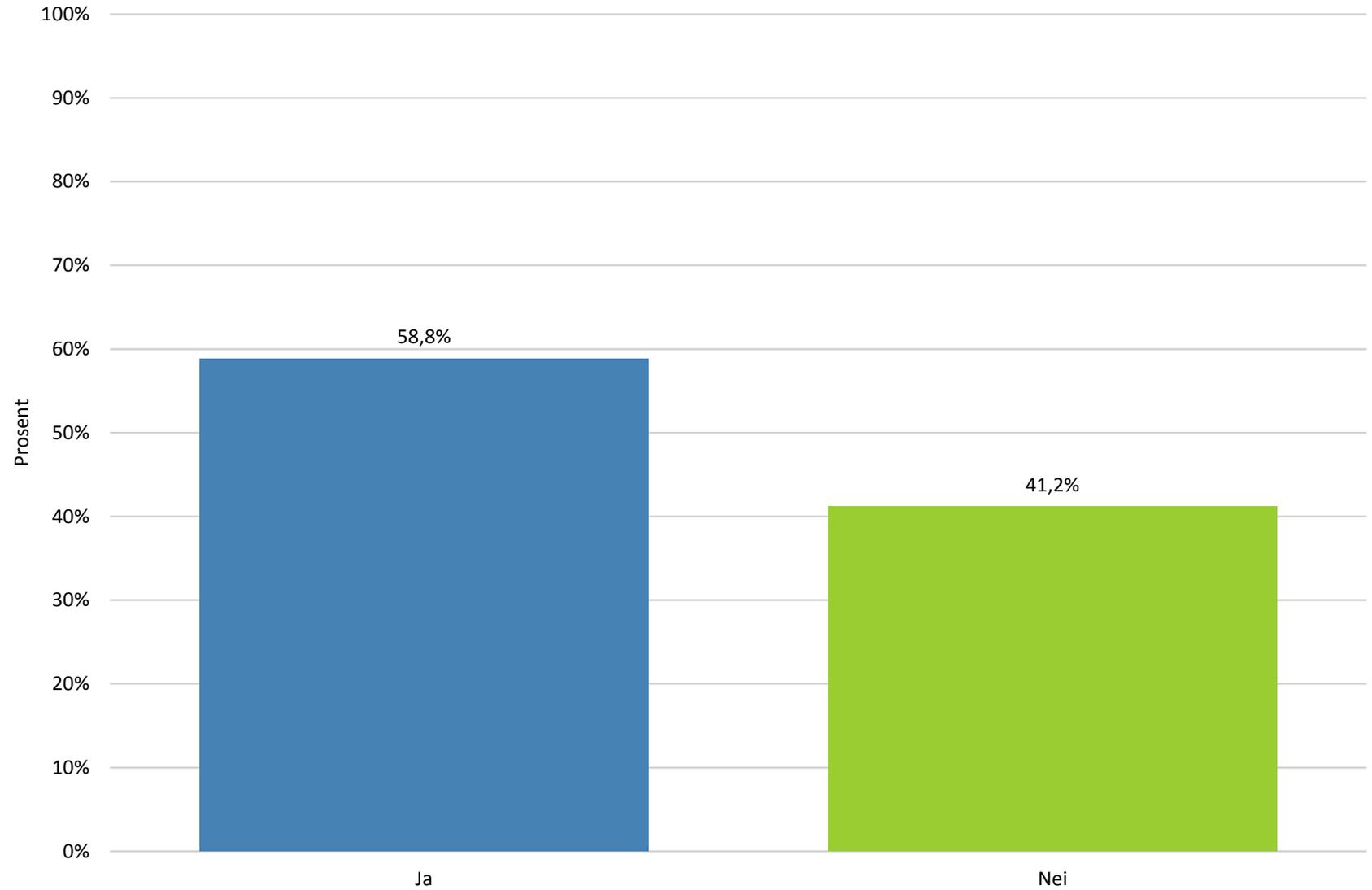
En del av pasientene med ervervede hjerneskader har ikke definerte oppfølgingstilbud med definerte milepæler.

HABU har f. eks. overtatt all 0-5 års-oppfølging og her følger vi alle disse barna opp i forhold til retningslinjene fra Helsedirektoratet.

Vi følger de regionale retningslinjene for oppfølging av barn med Down syndrom og deltar i CPOP.

Det er aktuelt med oppfølging ved milepæler, f.eks. ved overgang fra barnehage til skole, eller på de ulike skoletrinnene, men da etter mottatt henvisning.

21. Har HABU ansatte med spesialkompetanse knyttet til denne pasientgruppen?



21. Har HABU ansatte med spesialkompetanse knyttet til denne pasientgruppen?

Navn	Prosent
Ja	58,8%
Nei	41,2%
N	17

22. Skriv eventuelle kommentarer her:

Har nevropsykologer med spesialkompetanse på TC (deltar i nasjonal arbeidsgruppe, KSSB), og ellers med bred og lang erfaring med pasientgruppen. Ellers spesialpedagog, fysioterapeut og ergoterapeut med kompetanse på pasientgruppen (tidlig intensiv rehabilitering, ASK). Kompetanse finnes, men kapasitet ses på som største utfordring, da HABU generelt fremstår underbemannet i forhold til trend i økt antall henvisninger og aktivitetsøkning.

men ikke noen som utelukkende jobber med dette

Med bakgrunn i erfaringskompetanse. Vi har nå i tillegg psykolog med spesialisering innen nevropsykologi.

Ja, har et tverrfaglig ervervet hjerneskadeteam som har opparbeidet seg kompetanse de siste årene. Det jobbes fortsatt for å øke kompetanse.

Vi har fire erfarne barneleger med spesialisering innen barnenevrologi, nevropsykolog med erfaring og interesse for pasientgruppen (pluss 4 andre kliniske psykologer), spesialfysioterapeut, spesialergoterapeut, logoped og spesialpedagog.

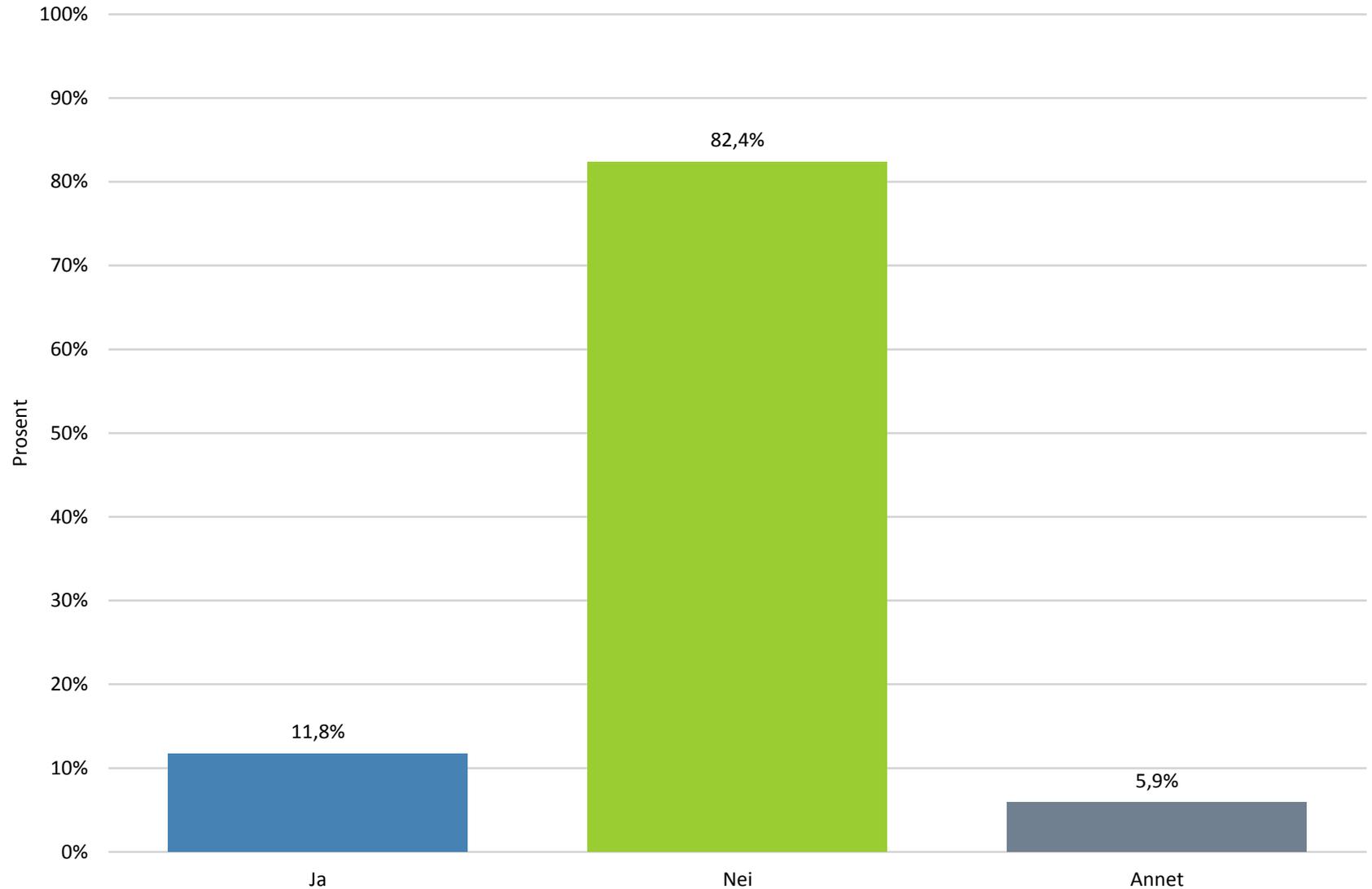
Alle er erfarne medarbeidere, som har erfaring fra arbeidet med barn med ervervet hjerneskade over mange år, men vi skulle gjerne ha ennå mer spesialkompetanse.

Barnenevrolog og nevropsykolog, men som også tar imot andre pasienter i våre målgrupper.

ergoterapeut og lege

Vi har nevropsykologer og andre med formell kompetanse, men har liten erfaring i og med at vi sjelden er koblet inn

23. Har HABU et eget team som er knyttet til denne pasientgruppen?



23. Har HABU et eget team som er knyttet til denne pasientgruppen?

Navn	Prosent
Ja	11,8%
Nei	82,4%
Annet	5,9%
N	17

23. Har HABU et eget team som er knyttet til denne pasientgruppen?

Annet

24. Skriv eventuelle kommentarer her:

Har faste fagpersoner som jobber med pasientgruppen, men ikke opprettet dette som eget team. Foreslått i opptrappingsplan for habilitering å etablere et eget team, eks. "hjernehelseteam" for barn og unge, som spesifikt vil jobbe med denne pasientgruppen. Krever imidlertid ressurser.

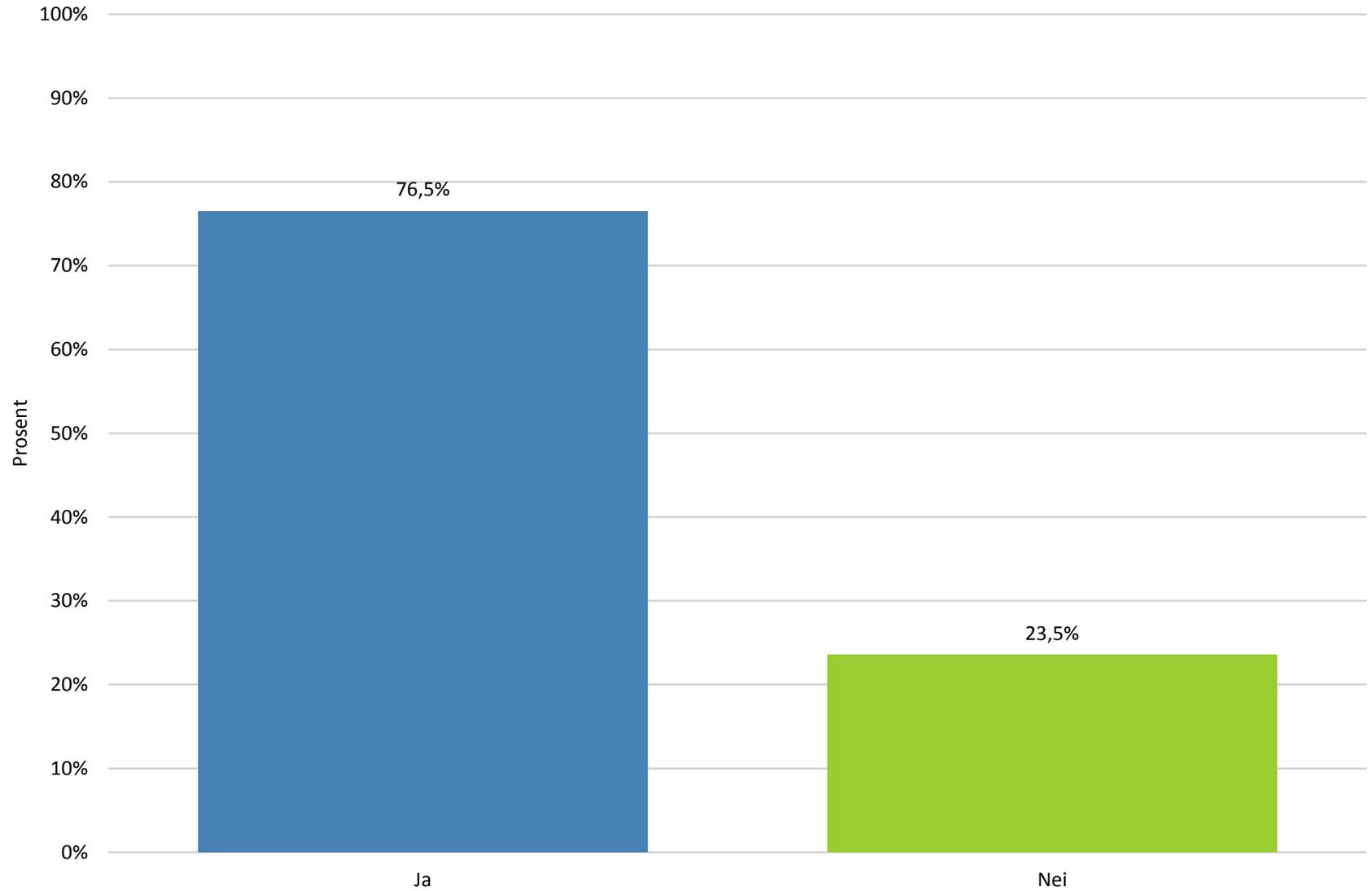
Vi er et altfor lite team det

Vi har et førskole, et skole- og et autismeteam.

Det opprettes et tverrfaglig team rundt pasienten, men vi har ikke et fast team for alle pasienter med erverva hjerneskade. Fagpersonene som blir satt inn i det tverrfaglige teamet skal avspeile de utfordringer som pasienten har som følge av skaden. Ofte består det tverrfaglige teamet av lege, psykolog, fysio- og/eller ergoterapeut, spesialpedagog og sosionom.

ergoterapeut, lege og fysioterpaut

25. Har HABU nevropsykolog knyttet til tjenesten?



25. Har HABU nevropsykolog knyttet til tjenesten?

Navn	Prosent
Ja	76,5%
Nei	23,5%
N	17

26. Skriv eventuell kommentar her:

3,2 nevropsykologer i fast stilling.

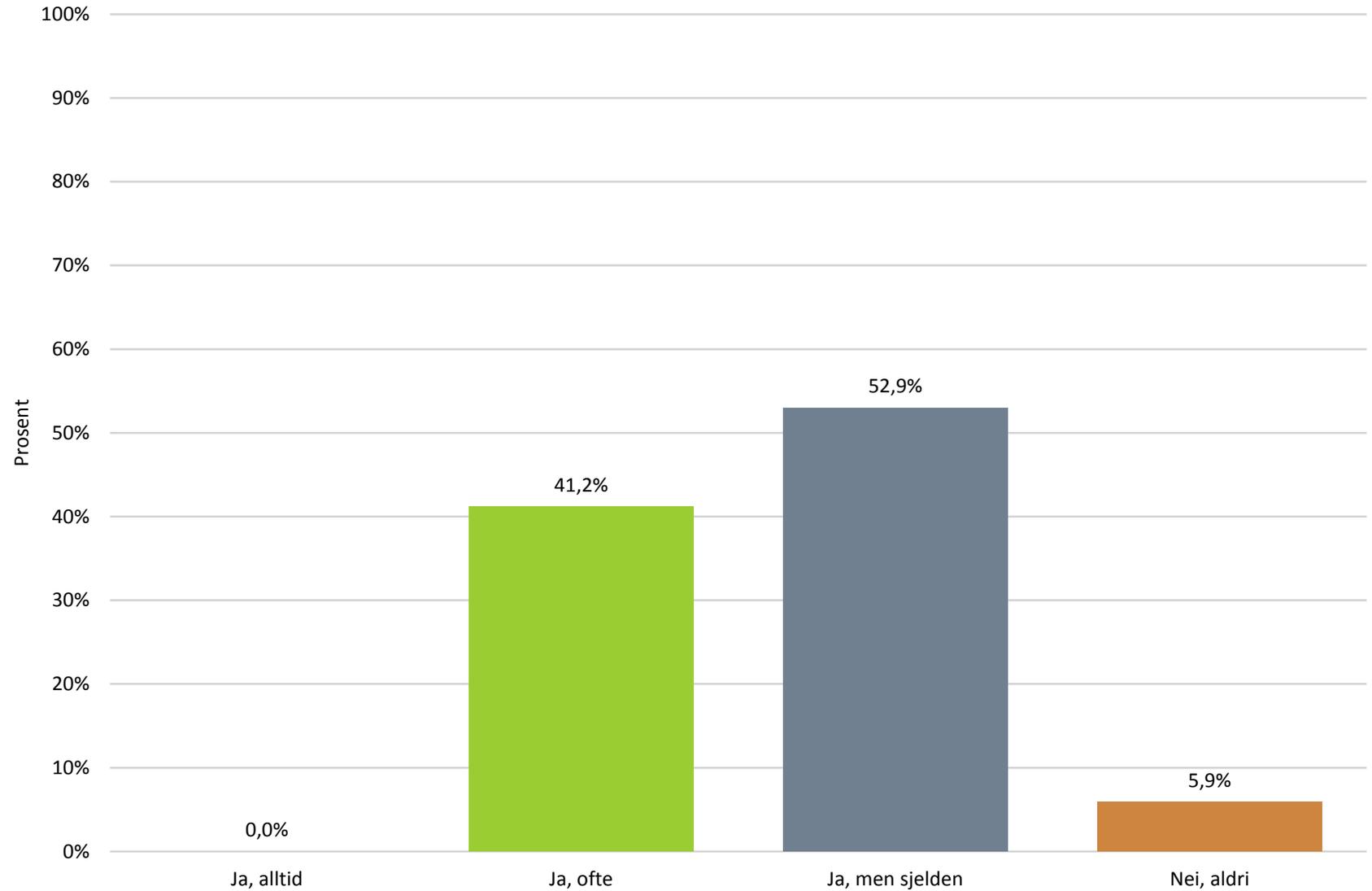
Vi har psykologspesialist

Vi har en nevropsykolog, en psykolog under spesialisering innen nevropsykologi, tre psykologspesialister og en psykolog som er under utdanning til annen spesialitet.

Vi har en ferdig utdannet nevropsykolog og en under spesialisering.

Har en psykolog som er i spesialisering, regner med å være ferdig spesialist ila 2 år.

27. Samarbeider HABU med Statped om denne pasientgruppen?



27. Samarbeider HABU med Statped om denne pasientgruppen?

Navn	Prosent
Ja, alltid	0,0%
Ja, ofte	41,2%
Ja, men sjelden	52,9%
Nei, aldri	5,9%
N	17

28. Skriv eventuell kommentar her:

Kan tidvis oppleves som tungvidt å få Statped involvert, da de ikke mottar henvisning direkte fra spesialisthelsetjenesten, men via lokal PPT. Har imidlertid godt samarbeid i de saker vi har felles.

Statped er generelt vanskelige for oss å samarbeide med. De presiserer at de arbeider på oppdrag fra PPT.

Her har vi tatt opp vårt samarbeid i et møte og blitt enige om at vi samarbeidet må starte tidlig i fasen. Erfaringen vår er at Hab kommer senere på banen enn Stat Ped

Vi strever med å få til samarbeid med Statped. Initiativ til samarbeid har aldri kommet fra Statped

HABU har som resten av spesialisthelsetjenesten et "sørge for ansvar". Dette ansvaret gir pasientene rettigheter i vårt system. Statped kan definere sine oppgaver mer som de vil og ønsker, og ikke ut fra pasientenes behov. I tillegg er det langt til den delen av Statped (Øverby) som har kompetanse i forhold til denne pasientgruppen og vi har ingen forhåpninger om at de vil kunne løse de utfordringen disse pasientene har i skoleverket.

På samme måte som vi har egen kompetanse innen logopedi, må vi tenke at vi må inneha kompetanse i forhold til spesialpedagogikk. Dessverre.

Noen ganger er mest riktig svaralternativ.

Ved behov - i forhold til de få henvisningene vi mottar
