

Barn og ungdom med moderat til alvorlig ervervet hjerneskade

- **0-15 år, unntak Habu 0-18 år**
 - Barne- og ungdomssjukehus 2022/23
 - aldersgrense somatikk 18 år
 - HUS startet overføring av pasienter, 15-18 år, fra voksen avdelinger til BUK, 3 piloter (IBD, diabetes og epilepsi)
 - Ungdomsmedisin definert som satsningsområde
- **1-2 pasienter per år**, hypoksis ischemisk hjerneskade, spastisk tetraplegi, hjerneblødning, hjernetumor
- **Involverte faggrupper**
 - Spesial sengepost: Barnelege/ barnenevrolog, sykepleier, førskolepedagog
 - Habu: nevro psykolog, ergoterapeut, fysioterapeut, sosionom, spesialpedagog
 - HUS: ernæringsfysiolog, sosionom,
 - Hordaland fylkeskommune, avd sykehuskolen: skolepedagog
- **Lokaler**
 - Intensiv
 - Spesial sengepost (Medisin 3, BUK) - heldøgn
 - Habu, BUK - dagbehandling

Barn og ungdom med moderat til alvorlig ervervet hjerneskade

Beskrivelse av rehabilitering i dagens behandlingsforløp

- Fase 1 Akutfasen ved intensiv avdelingen

Leger ved BUK involveres fra innleggelsestidspunktet, diagnostisk, prognose og behandling.

Psykolog fra Habu involveres fra første virkedag. Lege og psykolog er starten på det tverrfaglige teamet som utvides etter pasientens behov etter overflytting til sengepost.

- Fase 2 Sengepost, alternativt rehabiliteringsavdeling/institusjon

Pasienten innlegges sengepost - spesial sengepost BUK, Medisin 3

Ved overføring til sengepost utvides teamet, sykepleier fra BUK og fysioterapeut fra Fysioterapi avdelingen involveres.

HABU orienteres om pasienten, forberedes på at pasient vil trenge rehabilitering og at tverrfaglig team skal opprettes. Tverrfaglig team opprettes alltid for denne pasientgruppen.

Barn og ungdom med moderat til alvorlig ervervet hjerneskade

Beskrivelse av rehabilitering i dagens behandlingsforløp forts.

- Fase tre, innlagt sengepost - dagtilbud HABU

Teamet involverer den fagkompetanse fra Habu som er nødvendig for aktuell pasient. Arbeidet startes når pasienten er innlagt ved spesial sengepost i BUK, fase to. Fysioterapeut, lege, sykepleier, psykolog og ergoterapeut. Når pasienten kan forflyttes foregår behandlingen ved HABU sine lokaler, først som dagtilbud ved fortsatt innleggelse i sengepost, senere eventuelt utskriving til hjemmet med fortsatt poliklinisk opphold.

Koordinatorrollen – opprettes i teamet. Ofte en som koordinerer behandling i sykehuset og en som koordinerer ut mot lokale fagpersoner. Arbeidsdeling på grunn av mye arbeid.

Habu ivaretar behovet for samhandling med og veiledning av kommunalt hjelpeapparat, PPT, barnehage, skole, samt Statped og evt andre eksterne instanser. Det opprettes IP og ansvarsgruppe, HABU kan delta i innledende møter

Oppfølgingsprogram i spesialisthelsetjenesten

Barn og ungdom med moderat til alvorlig ervervet hjerneskade

Beskrive av rehabilitering i dagens behandlingsforløp forts.

- Fase 4 etter utskrivelse

Etter medisinsk ferdig behandlet utskrives pasienten til hjemmet. Pasienten fortsetter poliklinisk oppfølging ved HABU. De mest komplekse pasientene kan ha nytte av å være lengre innlagt i sykehus.

Senere planlagte innleggelse i sengepost, 2-4 dager, koordinerte i forhold til pasientens behov. 1-2 gg årlig for pasienter med komplekse behov/problemstillinger.

Pasientene har rutinemessig tverrfaglig oppfølging i HABU til fylte 18 år. Teamsammensetning etter pasientens problemstilling og behov.

Overgang for ungdomspasienten.

Ved 18 år overføres pasienten til voksen nevrologisk avdeling.

Kommunen henviser til voksen rehabiliteringsenhet. Pasientene savner et koordinert tilbud i spesialisthelsetjenesten etter fylte 18 år.

Barn og ungdom med moderat til alvorlig ervervet hjerneskade

Beskrivelse av rehabilitering i dagens behandlingsforløp:

Gjennomgang av registre fra 2012- d.d (6.6.17) viser 3 innlagte ungdom mellom 15-19 år med traumatisk hjerneskade.

Tall hentet fra PhD ved dr Vikane 2016: I perioden 2009-2011 av totalt 483 pasientar i aldersgruppe 16-55 år var 435 MTBI (lett traumatisk hjerneskade) Av disse var 55 i alderen 16-18 år, 53 lett traumatisk hjerneskade, 1 moderat og 1 alvorlig.

Aldergrenser: 15 år (men kan vise skjønn).

*Diagnoser (inkludert diagnosekoder): ICD-10 diagnose hjerneskade akutt S06.x
ICD-10 diagnoser frakturer hode/ansikt S02.x*

Barn og ungdom med moderat til alvorlig ervervet hjerneskade

Beskrive rehabilitering i dagens behandlingsforløp:

Barnelege/barnenevrolog

ikke formelt samarbeid med barne- og ungdomsklinikken.

Nevropsykolog

1 stilling tilgjengelig for 4 regionale senger for alvorlig traumatisk hjerneskade,

1 stilling tilgjengelig for 11 spesialiserte rehabiliteringssenger hvor rehabilitering av moderate traumatiske hjerneskader blir ivaretatt.

Koordinator

Samme tilbud som voksne pasienter med pasientveileder dedikert til pasienten. Har også ansatte med tildelt oppfølgingsansvar for barn som pårørende.

Sykepleiere

m/ nevrosykepleiespesialitet, rehabiliteringsspesialitet, psykiatri

- ikke pediatri.

Barn og ungdom med moderat til alvorlig ervervet hjerneskade

Ergoterapeut

5,25 stilling tilknyttet sengeposten

2 stillinger tilgjengelig 4 regionale senger, resterende til 11 spesialiserte senger.

Fysioterapeut 2 x 100% (delt på 3 personer) stillinger tilgjengelig 4 regionale senger,

3,6 stillinger for 11 spesialiserte senger.

Sosionom 2 tilgjengelig for AFMR

Spesialpedagoger /Førskolepedagog/Skolepedagog *nei*

-samarbeid med sykehuskolen når ungdom har vært innlagt og i stand til skoleoppgaver, men dette er pasienten kun svært sjelden når innlagt ved AFMR.

Logoped 2 stk på 15 senger

Ernæringsfysiolog, benytter egen avdeling ved Haukeland Universitetssjukehus.

Er Barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling involvert i teamet rundt pasienten? *Nei. Generelt utfordrende å få til et samarbeid med psykiatrien da konsulttjenesten ikke ønsker å komme på tilsyn da AFMR er lokalisert utenfor hovedområdet.*

Andre? *Kan involvere prestatetjenesten*

Barn og ungdom med moderat til alvorlig ervervet hjerneskade

Lokaler

Barneintensivavdeling nei

Re/habiliteringsavdeling/senger/areal Enerom med eget bad på rommet. 4 regionale senger for alvorlig traumatisk hjerneskade, 11 spesialiserte senger for ervervet hjerneskade

Mulighet for skjerming av pasient (i den grad pasienten har et rehabiliteringopphold etter intensiv behandling). Gode interne rutiner ift skjerming av pasienter i posttraumatisk forvirringstilstand. Retningslinjer i EK. Skjermes på rommet. Samme rutiner som for voksne.

Barn og ungdom med moderat til alvorlig ervervet hjerneskade

Beskrive rehabilitering i dagens behandlingsforløp:

Akutfasen Hvis aktuelt med videre spesialisert rehabilitering ved AFMR henvises det tidlig fra NKIR avd. NKIR avd har som regel involvert både fysioterapeut, ergoterapeut, logoped og evt sosionom ved behov mens pasienten er innlagt i akuttavdeling.

Sengepost, alternativt rehabiliteringsavdeling/institusjon Overflytting til AFMR så snart pasienten er respiratorisk og sirkulatorisk stabil, dvs overflyttet fra intensiv/overvåkningsavdeling til vanlig sengepost.

I AFMR tidlig intensiv spesialisert rehabilitering etter ABC-konseptene. Hvis alvorlig hjerneskade med GCS <9, i regional seng for alvorlig traumatisk hjerneskade.

Organisering av tverrfaglig team: Ledes av legespesialist i fysikalsk medisin og rehabilitering, fysioterapeut, ergoterapeut, logoped, nevropsykolog, sosionom, pleiepersonell i avdelingen.

Koordinatorrollen Følger nasjonale krav og føringer. Som nevnt over har alle pasienter sin egen pasientveileder som skal følge pasient og pårørende tett under oppholdet.

System for samhandling med og veiledning av kommunalt hjelpeapparat, PPT, barnehage, skole, Statped og andre eksterne instanser. Inviteres til samarbeidsmøte(r), hospitering før utskrivelse, evt videokonferanser/telefonkontakt.

Oppfølgingsprogram i spesialisthelsetjenesten: Kan søkes inn til senfasevurdering. CIST (intensivt språktreningstilbud) skal etableres i Helse Vest (HUS og SUS, ikke kommet igang. Hodeskadepoliklinikk

Overgang for ungdomspasienten ???

Barn og ungdom med moderat til alvorlig ervervet hjerneskade

Beskrive rehabilitering i dagens behandlingsforløp:

Pasientinformasjon: se vedlegg

Tilbud om Lærings- og mestringskurs for pasient, foresatte og kommunalt hjelpeapparat/barnehage/skole. *Noe ambulant virksomhet ut mot pasient og nettverk/lokalt hjelpetilbud. Særlig nevropsykolog. Evt senfasevurderingsopphold ved konkrete problemstillinger.*

Poliklinikk for lette/moderate hjerneskader, legevurdering hos spes fys med og rehab, evt tverrfaglig team med nevropsykolog, ergoterapeut, sykepleier, fysioterapeut. Gruppetilbud ved behov rettet mot mestring av sensfølger etter hjerneskade.

Måleparameter: Forsknings- og fagutviklingsprosjekt, kvalitetsprosjekt, brukertilfredshetsundersøkelse, annet:

Regionalt pasientforløp for traumatisk hjerneskade under utarbeiding, i første omgang voksne, aktuelt å se på barn og ungdom i neste omgang.

Internt pasientforløp for tidlig kartlegging av kognitive utfall etter ervervet hjerneskade.

Helse Bergen, Haukeland Universitetssjukehus, Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering

Barn og ungdom med moderat til alvorlig ervervet hjerneskade

Beskrive rehabilitering i dagens behandlingsforløp:

Relevante faglige prosedyrer og retningslinjer.

Interne Faglige retningslinjer

Leiring av pasienter med alvorlig hjerneskade: <https://handbok.helse-bergen.no/eknet/docs/pub/dok35078.pdf>

Post-traumatisk forvirringstilstand: <https://handbok.helse-bergen.no/eknet/docs/pub/dok45755.pdf>

Innføring i ABC konseptene: <https://handbok.helse-bergen.no/eknet/docs/pub/DOK37905.pdf>

Kliniske retningslinjer: Fysioterapi for voksne med traumatisk hjerneskade: (Fra fysioterapeutenes EK) <https://handbok.helse-bergen.no/eknet/docs/pub/dok26366.pdf>

Samarbeidsavtaler med andre instanser.

<http://saman.no/2134.961.Samarbeidsavtalar.html>

Pasientinformasjonsmateriell

Posttraumatisk forvirring: https://helse-bergen.no/seksjon/AFMR/Documents/2024262_Posttraumatisk%20amnesi_print.pdf

Koma og redusert bevissthet : <https://helse-bergen.no/avdelinger/rehabiliteringsklinikken/fysikalsk-medisin-og-rehabilitering/fysikalsk-medisin-og-rehabilitering-sengepostar/bevissthet-og-kognitiv-funksjon-traumatisk-hjerneskade>