

Ervervet hjerneskade barn og unge

Behandlingstilbud i Helse Stavanger

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

Kartlegging av eksisterende tilbud i helseregionene.

Helseregion: Helse Vest

Helseforetak: Helse Stavanger

Pasientgrunnlag (antall barn med ervervet hjerneskade med behov for rehabiliteringstiltak pr år): Vi mangler dessverre tall på dette.

Eventuelle kommentarer: Det er etterspurt tall fra både Sunnaas og Analysesenteret ved SUS

Aldergrenser: <18 år

Diagnoser (inkludert diagnosekoder):

Eventuelle kommentarer:

Faggrupper involvert i rehabiliteringsteamet.

Vi ber om at dere angir anslagsvis stillingsandeler som brukes i arbeidet med pasientgruppen. Skriv gjerne inn kommentarer ved hver faggruppe.

Det er ikke egne dedikerte team til denne pasientgruppen.

Barnelege/barnenevrolog: ja

Nevropsykolog: ja

Finnes det en koordinator for denne spesifikke pasientgruppen?:

Sykepleiere med spesialkompetanse på fagområdet

Ergoterapeut: ja

Fysioterapeut: ja

Sosionom: ja

Spesialpedagoger: ja

Førskolepedagog

Skolepedagog:

Logoped:

Ernæringsfysiolog:

Er Barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling involvert i teamet rundt pasienten?

Andre?

Lokaler

- Barneintensivavdeling
- Re/habiliteringsavdeling/senger/areal: Har ingen rehabiliteringssenger til barn/unge, per i dag er det AFMR Lassa eller Sunnaas.
- Mulighet for skjerming av pasient (i den grad pasienten har et rehabiliteringopphold etter intensiv behandling).

Beskrive rehabilitering i dagens behandlingsforløp:

- Akuttfasen
- Sengepost, alternativt rehabiliteringsavdeling/institusjon
- Organisering av tverrfaglig team
- Koordinatorrollen
- System for samhandling med og veiledning av kommunalt hjelpeapparat, PPT, barnehage, skole, Statped og andre eksterne instanser.: Via HABU og det er samarbeid med statped, for øvrig samarbeid med primærhelsetjenesten
- Oppfølgingsprogram i spesialisthelsetjenesten
- Overgang for ungdomspasienten Overføringsmøte med HAVO
- Pasientinformasjon
- Tilbud om Lærings- og mestringskurs for pasient, foresatte og kommunalt hjelpeapparat/barnehage/skole.

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

Vedlagt ønskes:

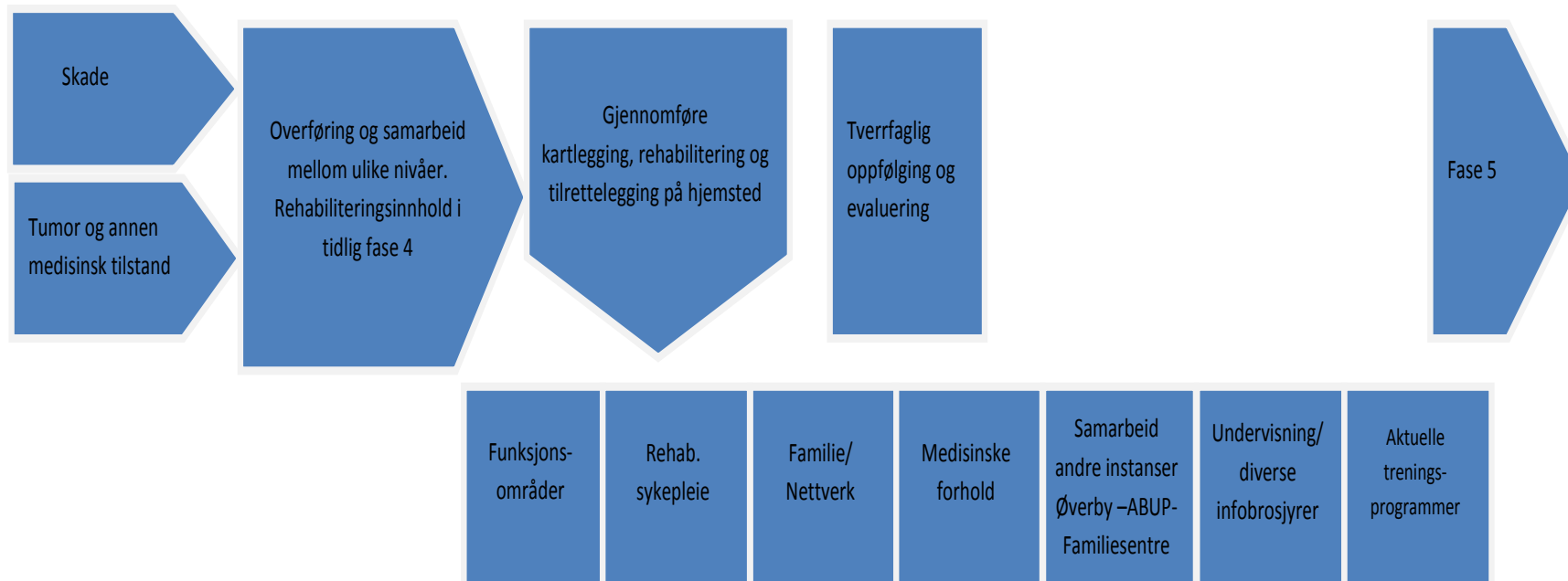
- Relevante faglige prosedyrer og retningslinjer.
- Samarbeidsavtaler med andre instanser.
- Pasientinformasjonsmaterieil

Behandlingslinje barn og unge 1- 18 år med ervervet hjerneskade

Rehabilitering på hjemsted (Fase 4)

Målsetting – Virkemidler - Ressurser

Trivsel – Deltagelse – Aktivitet - Mestring



- **Målsetting – virkemidler – ressurser (overskriftsboks)**
- **Overføringsrutiner fase 3-4 (første boks)**
- Overføring fase 3 til 4
Ansvarsgruppe, Individuell plan, Rehabiliteringsplan, Barnets egen rehab.plan , rolleavklaring
Kartleggingsskjema – ”opplysninger om pasienten før skade”
Lokalt/kommunalt rehabiliteringsteam
- **Funksjonsområder(tilbake til toppen)**
- Selvstendighet og mestring
Kommunikasjon og språk
Skolefaglig læring/kognisjon
Psykisk helse og adferd
Sosiale funksjoner, lek og samspill
Egenledelse
Spise – svelgefunksjon
Rehabiliteringssykepleie
Motorikk og bevegelse
Sanser
Tilrettlegging
Seksualitet
- **Rehab.spil**
Rehabiliteringssykepleie
- **Familemestring, Nettverk**
Familemestring, Nettverk
- Sjekkliste stønader og rettigheter

- [Medisinske forhold\(tilbake til toppen av dokumentet\)](#)
- [Samarbeid med andre instanser –PPT, Statped\(Øverby\), ABUP, Familiesentre, NAV, ulike kommunale instanser\(tilbake til toppen\)](#)
[Samarbeid andre instanser](#)
-
-
- [Undervisning og brosjyrer](#)
[Undervisning: Hjerneskade og rehabilitering](#) Power Point presentasjon
[3 filmer](#) om pasient historier knyttet til mennesker rammet av hjerneskade og skjulte handicap
- [Skjulte handicap](#)
- [Trening for livet](#)
- [Mamma med hjerneslag](#)
- [Aktuelle treningsprogrammer](#)
[Aktuelle treningsprogrammer](#)
-
- [Oppfølging og evaluering \(tilbake til toppen\)](#)
- [Tverrfaglig oppfølging og evaluering](#)
[Kartleggingsskjema – ”opplysninger om pasienten før skade”](#)
[Evalueringsverktøy](#)
- [Fase 5\(tilbake til toppen\)](#)
- [Barn og ervervet hjerneskade fase 5](#)

Legeprosedyre ervervet hjerneskade HABU

Første kontakt: henvisning fra barneklubben/nevrokirurgi, evt. diskusjon på tverrfaglig onkologimøte (hver 1. onsdag i måned), HABU ønsker å få henvisning/informasjon allerede i fase 2

Anamnese

Svangerskap/fødsel

Tidlig utvikling

præmobid funksjon, endringer siden skaden

motorikk, kognisjon/språk, sosialt

funksjon/situasjon barnehage/skole

fritidsaktiviteter

Opplysninger om familie

Opplysninger om svangerskap og fødsel og nyfødtpriode

Sjukdommer, infeksjoner, allergier o.a.

Symptom som kan gi mistanke om epilepsi?

Fatigue?

Smerter?

Naturlige funksjoner: ernæring, inklusiv spise/tygge/svelgvansker avføring, søvn

Vekst

Syn og hørsel

Undersøkelse

Tverrfaglig team, inntaksteam vurderer behov (alltid lege og psykolog), eventuell internhenvisning til andre faggrupper etter hvert

Link til de forskjellige faggruppene ift oppgaver/test osv

Vekt, lengde, hodeomkrets

Vanlig organstatus (hjerte, lunge og abdomen, evt oto og fauces)

Undersøkelse av grovmotorikk, evt undersøkelse av finmotorikk sammen med fysioterapeut og evt ergoterapeut.

Nevrologisk undersøkelse (hjernenerver, tonus, catch/spastisitet/dystoni, leddutslag, reflekser...)

Hos større barn: koordinasjonsprøver

Videre medisinsk utredning/henvisning

Vurdere indikasjon for annen medisinsk utredning (MR caput burde alle ta, EEG, syn/hørsel, svelgefunksjon/munnmotorikk...)

Avstand mellom konsultasjoner

Prosedyre for fysioterapeut

Rehabilitering av barn og unge, 1-18 år, med ervervet hjerneskade

For beskrivelse av faser se generell prosedyre.

Fase 1: Barnet er innlagt sykehus. Fysioterapeut deltar evt på overføringsmøte/utskrivingsmøte

Første konsultasjon på HABU:

-Barnet tas imot til undersøkelse lege, fysioterapeut evt andre fra tverrfaglig team (eget undersøkesskjema

-Barnet henvises til fysioterapeut i kommunen dersom dette ikke er gjort når barnet er innlagt

Neste konsultasjon:

Oppfølging av iverksatte tiltak

Funksjon og trivsel i hjem, skole, barnehage og fritid

Informasjon til barn, foreldre, fysioterapitjenesten i kommunen, skole og bh

Informere om og evt søke opphold på for eksempel Catosenteret, Beitostølen helsesportsenter, Sunnås når dette er aktuelt

Informasjon og veiledning fysioterapitjenesten i kommunen ved behov

Informasjon og veiledning til skole/barnehage

Videre oppfølging:

Avhengig av barnets alder, funksjonsnivå og behov for tverrfaglige tjenester

Litteraturliste:

Undersøkelse:

Motorisk funksjonsvurdering:

Holdning/inspeksjon

Gangfunksjon

Motoriske ferdigheter

Balanse og stabilitet

Spesifikke tester (HiMAT, gmfm, M-ABC,)

-Muskelstyrke

Funksjonstester på tid:

6min Walk

1 min Walk

TUG

Step-test, trappetester

Passiv leddundersøkelse

Vurdere tonus

Passive leddutslag

Vurdere rygg og sittestilling

Vurdere behov for hjelpemidler

Vurdere behov for evt spastisitetetsbehandling

Kartegge smerte og fatigue

VAS

Smertekartleggingsverktøy

Ervervet hjerneskade - ergoterapi

Undersøkelse

Arm/håndfunksjon

- Observasjon av spontant arm/håndfunksjon i lek, i tohåndsaktiviteter og bruk av blyant
- Undersøkelse av leddbevegelighet og evt. spastisitet i over ekstremitetene
- Håndfunksjon i hver hånd for seg (presisjon og enhåndsmanipulering)
- Undersøkelse av stereognosi
- Evt. sensibilitetsundersøkelse

Aktuelle vurderingsredskaper:

- Box and blocks test (BBT)
- Movement Assessment Battery for Children (MABC-2 test) finmotorisk del
- Melbourne Assessment of upper Limb Function (Melbourne Assessment)
- Exner in Hand Manipulation
- Beery-Buktenica Developmental Test of Visual-Motor Integration (VMI-6)
- Sensory profile
- Assisting Hand Assessment (AHA). Utviklet til barn med CP.

Vurdere aktuelle tiltak ift. Arm/håndfunksjon:

- Intensive treningsperioder
- Ortoser
- Botoxbehandling
- Henvisning til håndortoped

Oppfølging av tiltak:

- I forhold til arm/håndfunksjon (botox, håndoperasjon, skinner, intensiv trening)

Vurdere stillinger for aktivitet:

- Beskrive sittestilling i stol, på gulv og sittende på benk
- Beskrive vanestillinger i liggende på rygg og mage

Vurdere tiltak ift. sittestilling og diskutere disse med lokal terapeut

ADL ferdigheter:

- Samtale med foreldre og etter 12 år med ungdommen om ADL-ferdigheter

Aktuelle vurderingsredskaper:

- Pediatric evaluation of disability inventory (PEDI)
- Canadian Occupational Performance Measure (COPM)

Vurdere behov for:

- Hjelpemidler og praktisk tilrettelegging i hjem, barnehage/skole, avlastning
- Gi informasjon om hvordan en går fram for å anskaffe nødvendige tekniske hjelpemidler
- Henvisning til lokal ergoterapeut ved behov.

Ervervet hjerneskade - ergoterapi

Ervervet hjerneskode - spesialpedagog

Dokumentadministrator: Cathrine Grude Versjon: 1.0
 Godkjent av: Johan Aske Lund ID: 35980
 Gyldig fra: 06.06.2017 Revisjonsfrist: 06.06.2019

1. Hensikt

Hensikten med prosedyren er å sikre at tilbakeføringen blir så god som mulig sett ut i fra pasientens behov. Sikre at det pedagogiske personalet på skolen og PPT har den kunnskapen de trenger for å ivareta pasienten på en forsvarlig måte.

2. Omfang

Prosedyren omfatter forberedning av tilbakeføring til elevrollen for pasienten. Forberede skolen på at eleven som kommer tilbake til skolen kan være annerledes enn den som forlot skolen. Samarbeide med skole og PPT for å vurdere hvilke tiltak som gir best resultat for eleven.

3. Definisjoner

Helsedirektoratet sin definisjon på rehabilitering

«Habilitering og rehabilitering er tidsavgrensende, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse sosialt og i samfunnet. Definisjonen vektlegger at habilitering og rehabilitering er en prosess med brukeren/pasienten i sentrum»

Definisjoner på ord og uttrykk som brukes i teksten forventes å være kjent for brukeren.

4. Ansvar

Det er spesialpedagogen/logoped/ pedagog fra HABU som er ansvarlig for gjennomføring av de ulike oppgavene som prosedyren beskriver.

5. Beskrivelse

Fase 2

- Presentere spesialpedagogen for familien ved å møte de på avdelingen.
- Delta på overføringsmøte. Innhente samtykke for å samarbeide med aktuelle samarbeidspartnere.

Fase 3

- Opprette samarbeid med skole og PPT
- Delta i ansvarsgruppemøte
- Forberede eleven før tilbakeføring til nærskolen.
- Forberede skolen og klassen før eleven kommer tilbake i samarbeid med elev og foresatte.
- Sikre at fagmiljøet rundt eleven har den kompetansen de trenger for å ivareta eleven når den kommer.

Fase 4

- Bidra til en best mulig selvstendig livssituasjon gjennom tilrettelegging i skole og bidra til at eleven kan delta aktivt i det sosiale miljøet på fritids arenaer og nærmiljøet.

Gjennom alle faser må en arbeide tett med det kommunale støtteapparatet og foresatte slik at en til enhver tid er felles forståelse for hvilke bistand en ønsker fra spesialisthelsetjenesten.

For å få en felles forståelse bør det kommunale støtteapparatet få en faglig innføring i hvilke behov eleven har når det er tilbakeføring til nærskole. Dette kan gjøres ved at spesialisthelsetjenesten organiserer undervisning.

Spesialpedagog deltar i konsultasjon i samme frekvens som psykolog etter hendelsen, 1 år 3 år??

6. Avvik

Dersom prosedyren fravikes skal dette begrunnes i journal. Avvik som ikke er begrunnet meldes i synergi.

7. Kilder/Referanser

- Behandlingslinje for rehabilitering av barn og unge med ervervet hjerneskade, 1-18 år, Oslo universitetssykehus. Utarbeidet av Hilde Dahl m.fl. [lenke](#)
- www.brainline.org
- Tilbake til skolen etter hodeskade, hefte for PPT og lærere, Statped, Elinor Hasli og Egil Larsen. [lenke](#)
- Eleven med ervervet hjerneskade, en veileder basert på nevropedagogisk tenkning, Statped. [lenke](#)

Ervervet hjerneskade - tverrfaglig rehabilitering 0-18 år ved HABU

Dokumentadministrator:	Cathrine Grude	Versjon:	1.0
Godkjent av:	Johan Aske Lund	ID:	35981
Gyldig fra:	15.05.2017	Revisjonsfrist:	15.05.2019

1. Hensikt

Sikre at alle barn og unge med ervervet hjerneskade, og som er henvist til Barne- og ungdomshabilitering (HABU Stavanger), får en faglig forsvarlig oppfølging i tråd med nasjonale/internasjonale retningslinjer.

2. Omfang

Prosedyren omfatter det tverrfaglige oppfølgingstilbudet (pasientforløpet) som alle barn og unge 0 -18 år med moderat eller alvorlig ervervet hjerneskade og lette hjerneskader med premorbide nevropsykiatriske vansker skal tilbys ved HABU Stavanger.

3. Definisjoner

3.1. Helsedepartementet sin definisjon på rehabilitering og habilitering

«Habilitering og rehabilitering er tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse sosialt og i samfunnet. Definisjonen vektlegger at habilitering og rehabilitering er en prosess med brukeren/pasienten i sentrum»
Definisjoner på ord og uttrykk som brukes i teksten forventes å være kjent for brukeren.

3.2. Definisjon ervervet hjerneskade

Traumatisk hjerneskade

Non-traumatisk hjerneskade

- Hjernesvulst
- Hypoksisk/ischemisk hjerneskade
- Infeksjoner/inflammasjoner
- Vaskulær årsak (hjerneblødning, hjerneslag)
- Annet (f. eks. kjemoterapi/stråling)

Hjerneskader kan også deles inn i

primærskade

sekundærskade (f. eks. etter økt intrakranielt trykk eller hypoksi, ischemi pga ustabilitet mht andre organsystemer, operasjon)

4. Ansvar

Tverrfaglig oppfølging

Lege	Det er referert til en ugyldig dokument-ID: «????»	
Fysioterapeut	Det er referert til en ugyldig dokument-ID: «????»	
Ergoterapeut	Det er referert til en ugyldig dokument-ID: «????»	
Spesialpedagog	Det er referert til en ugyldig dokument-ID: «????»	
Psykolog	Det er referert til en ugyldig dokument-ID: «????»	
Sosionom	Det er referert til en ugyldig dokument-ID: «????» Etter behov	

5. Beskrivelse (Forløp)

Behandlings-/oppfølgingsforløp etter ervervet hjerneskade er delt inn i 5 faser

I de to første fasene vil pasienter operert for tumor cerebri og øvrige ervervede hjerneskader følge forskjellig løp. I de tre siste fasene vil oppfølgingen være etter samme mål for alle pasientgruppene inkludert i behandlingslinjen. HABU Stavanger får overført oppfølgingsansvar fom henvisning til HABU Stavanger blir tatt imot og er typisk mest involvert i fase 4.

Fase 1: Akutt behandling (intensivmedisin, nevrokirurgi, barne- og ungdomsklinikk)

Fase 2: Tidlig rehabilitering (barne- og ungdomsklinikk)

HABU får informasjon/henvisning, eventuelt første samtale med familien/deltakelse på visitt/møte

Fase 3: Rehabilitering

- i rehabiliteringsinstitusjon (f. eks. Sunnaas, SUS (Lassa) eller i lokalmiljø (døgnopphold)
- Tverrfaglig kartlegging og tilnærming
- Møter med oppfølgende instans/bostedskommune angående videre tiltak
- Ansvarsgruppe opprettes

Fase 4: Habilitering i hjemmemiljø: samarbeid mellom kommunen og habiliteringstjenesten

- bidra til en best mulig selvstendig livssituasjon gjennom tilrettelegging og opptrening
 - Reintegrering i skole, sosialt liv, fritidsaktiviteter
-

- Koordinasjon av oppfølging

Fase 5: a) Gruppetilbud i senfase.

- b) Intensiv målrettet trening og habilitering ved reopphold

6. Avvik

Dersom prosedyren fravikes skal dette begrunnes i journal. Avvik som ikke er begrunnet meldes i synergi.

7. Kilder/Referanser

- Behandlingslinje for rehabilitering av barn og unge med ervervet hjerneskade, 1-18 år, Oslo universitetssykehus. Utarbeidet av Hilde Dahl m.fl. [lenke](#)
- www.brainline.org
- Intrakraniale svulser hos barn, oversiktsartikkel i Tidsskriftet, Eirik Helset mfl. [lenke](#)
- Tilbake til skolen etter hodeskade, hefte for PPT og lærere, Statped, Elinor Hasli og Egil Larsen. [lenke](#)
- Eleven med ervervet hjerneskade, en veileder basert på nevropedagogisk tenkning, Statped. [lenke](#)

Prosedyre om samarbeid mellom barnehabilitering Østerlide og barneklubben SUS om barn med hjernetumor.

Utarbeidet av Katja Brocke, Frauke Bühring og Tove Håland

Målet: Optimal oppfølging av barn med hjernetumor

Akutte og seinskader av barn med hjernetumor kan deles grovt inn i 3 grupper:

Skade som har kommet pga av selve tumoren og som viser seg å være irreversibel

Skade som skjer pga av operasjonen, da særlig neurologisk

Seinskader etter behandling, både kognitiv, neurologisk og hormonell

Behov for behandling og hvor skal oppfølging skje:

Diagnostisering, operasjon, cytostatikabehandling skjer på barneavdeling og Haukeland eller RH.

Oppfølging av neurologiske skader kan skje på Østerlide eller barneklubben

Hormonell oppfølging er i regie av barneavdeling

Kognitiv og neurologisk oppfølging på Østerlide. Inneholder neuropsykologisk testing.

Planen for samarbeidet:

Barn med nyopptaget hjernetumor henvises så fort som mulig til Østerlide, helst i samband med første kontakt etter at det har vært i Bergen eller Oslo. Foreldrene må da få informasjon om hvem/hva Østerlide er og at det er rutine å henvise ditt.

Østerlide tar kontakt med foreldrene og planlegger første konsultasjon, hvor fort dette skjer er også avhengig av hvordan barnet er. Er barnet veldig påvirket av cytostatikabehandling, eller ble det bare operasjon.

Barneavdelingen har kontroll over cytostatikabehandling og evt. oppfølging av det.

I første omgang er det barnavdelingen som har ansvar for kontroller med MR, det kan overføres til Østerlide hvis alt annen oppfølging skjer på Østerlide. Dette må da gjøres tydelig fra barneavdelingens ansvarlig lege.

Referat av samarbeidsmøte mellom Statpedvest, barneavd og HABU team ervervede hjerneskader, fredag 4/11 2016 på HABU Stavanger

Tilstede:

Fra Statped: Synspedagog Bente Krakhellen, avd. leder for ervervet hjerneskadeteam Bjørg Øvstebø.

Fra barneavd: Barnelege Frauke Buhning.

Fra HABU: Overlege Katja Sara Brocke Holmefjord, psykologspesialist Tanja Merete Alsaker, spesialfysioterapeut Eli Hereide og spesialergoterapeut Kristine Smidt. Frafall: Spesialpedagog Hege Haraldsheid.

Det var ikke en desidert agenda på møtet, men avd. leder fra statped la frem en case og følgende punkter ble drøftet:

Hvordan og når få Statped inn i saker?

Samarbeide HABU, barneavd. og statped i mellom

Usynlige vansker – et ofte oversett problem

Hvordan og når få statped inn i saker: Statped kommer oftest inn i bildet i fase 3. PPT kan henvise til Statped for eksempel med ønske om statped som drøftingspartner. Hvis PPT ikke vet nok om ervervet hjerneskade kan de trenge hjelp fra statped. Hvis helsetjenesten er inne tidlig, er PPT ofte ikke inne i saken. Helsetjenesten kan da benytte seg av strakstiltak hos Statped ved å ta en telefon til Statped. HABU Stavanger kan evt. ved behov invitere statped på møter etter utredning/på tilbakemeldingsmøter (etter avklaring med foreldre).

Statped ønsker kopi av HABU sine rapporter i søknad som kommer fra PPT. Det er undersøkelsesfunn som kan påvirke skolearbeide. Hvis ikke de ligger som vedlegg til søknad, så etterlyses de.

Samarbeide HABU, barneavd. og statped i mellom: Forslag om regelmessige møter der bl.a. pasienter og faglige emner kan tas opp. Forslaget ble tatt godt imot. Vi avtalte å begynne med 1 møte per semester. Forslag om første tema var leukemi og kognitive utfall.

Usynlige vansker – et oversett problem: Usynlige vansker så som tempovansker og fatigue problematikk er ofte et oversett problem hos denne gruppe av pasienter. Noen vansker kommer først frem senere. Det er stor variasjon og man vet aldri helt hvordan det går. HABU Stavanger gir tilbud til barn/unge med ervervet hjerneskade etter behov frem til 18 år og vil i utgangspunktet sikre at det blir gjort en hørsels- og synsundersøkelse. Sosiale vansker ble og drøftet og er en av de store utfordringer (især for de unge) og noe av det vanskeligste å gjøre noe med.

Avtaler videre: Neste møte 21/4 fra kl.12 – 14 på HABU Stavanger