

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

Kartlegging av eksisterende tilbud i helseregionene.

Helseregion: Helse Sør-Øst

Helseforetak: Sunnaas Sykehus HF

Pasientgrunnlag (antall barn med ervervet hjerneskade med behov for rehabiliteringstiltak pr år):

I prosjektrapport "Behandlingslinje for rehabilitering av barn og unge med ervervet hjerneskade, 1-18 år", er det for barn og unge hjemmehørende i Helse Sør-Øst sitt område estimert et antall på 50-60 barn per år med ervervet hjerneskade som er stor nok til å gi varige funksjonsutfall. Inkludert i denne oversikten er traumatiske hjerneskader, hjerneslag, hjernesvulster og andre tilstander (infeksjoner, iskemiske, toksiske, immunologiske).

Ved Sunnaas Sykehus HF har man også gitt rehabiliteringstilbud til barn med ervervet hjerneskade fra andre helseregioner, både kortvarige vurderingsopphold (bl.a. «second opinion») og lengre primærrehabiliteringsopphold/kontrollopphold.

Barn (0-18 år) innlagt på Sunnaas Sykehus HF 2014-2016, fra alle helseregioner:

	2016	2015	2014
Unike pasienter heldøgn, totalt:	150	125	108
Pasienter med ervervet hjerneskade	54	38	25
Ervervet hjerneskade, primærrehabilitering	18	22	15
Ervervet hjerneskade, vurdering/kontroll	36	16	10

Barn med ervervet hjerneskade innlagt på Sunnaas Sykehus HF 2014-2016, fordelt på helseregioner:

	2016	2015	2014
Helse Sør-Øst	44	33	23
Helse Midt-Norge	4	4	1
Helse Vest	2	1	0
Helse Nord	4	0	1

Aldergrenser: 6-18 år

Eventuelle kommentarer:

I noen tilfeller ble det også gitt rehabiliteringstilbud til barn med ervervet hjerneskade under 6 år. Sunnaas Sykehus arbeider for tiden med å innrette tilbudet sitt slik at det ordinært gjelder barn i alle aldre.

Avdeling for oppfølging ved Sunnaas Sykehus HF har et eget program for vurdering av barn med svelgevansker (VFS). Dette tilbudet gjelder barn i alle aldre.

Diagnoser (inkludert diagnosekoder):

Ved Sunnaas Sykehus HF gis det rehabiliteringstilbud til barn og unge med ervervet hjerneskade uavhengig av etiologi som etter akuttfasen har vedvarende funksjonsutfall og som er i behov av høyspesialisert institusjonsrehabilitering.

Følgende diagnosegrupper er inkludert: traumatiske hjerneskader, hjerneslag, hjernesvulster og andre tilstander (infeksjoner, iskemiske, toksiske, immunologiske).

De vanligste diagnosene for den ervervede hjerneskaden (med ICD-10 koder) er:

- Traumatisk hjerneskade: intrakraniell skade S06 (diffus hjerneskade S06.2, fokal hjerneskade S06.3, epiduralblødning S06.4, traumatisk subduralblødning S06.5, traumatisk subarachnoidalblødning S06.6), følgetilstander etter intrakraniell skade T90.5
- Hjerneslag: subarachnoidalblødning I60, hjerneblødning I61, hjerneinfarkt I63, følgetilstander etter hjernekar sykdom I69
- Anoksisk hjerneskade G93.1
- Encefalitter: herpesencefalitt B00.4
- Hjerneturmor: godartet D33 og ondartet C71

Faggrupper involvert i rehabiliteringsteamet.

Barnelege/barnenevrolog

- Ekstern pediater fra OUS tilknyttet Sunnaas i 10% stilling. Hun går visitt på avdelingen hver 14. dag. I tillegg kan hun kontaktes ved behov på telefon.

+ 2 leger tilknyttet barneenheten, hvorav 1 lege i full stilling tilknyttet barn med ervervet hjerneskade. For tiden 1 spesialist i fysikalsk medisin og rehabilitering og 1 spesialist i anestesi

Nevropsykolog:

- 1 stilling (100%)

Koordinator

- 1 stilling (100 %) - sykepleier med spesialkompetanse

Sykepleiere med spesialkompetanse på fagområdet:

- 4 stillinger (totalt 400%), hvorav tre er pediatriske sykepleiere og en er helsesøster

1 hjelpepleier med spesialkompetanse (barnepleier)

Ergoterapeut:

- 1 stilling (100%)

Fysioterapeut

- 1 stilling (100%) (barnefysioterapeut)

Sosionom

- 50% stilling

3 spesialpedagoger / førskolepedagog

- se «Organisering av tverrfaglig team»

Logoped

- flere logopeder tilknyttet klinikk SunHF som gjør vurderinger etter «henvisning» fra barneenheten

Ernæringsfysiolog

- tilknyttet sykehuset (kombinert forskning / klinikk). Gjør vurderinger etter «henvisning» fra barneenheten

Andre:

Vi utvider teamet når det er behov for interne fellesfunksjoner som: seksualrådgiver, idrettspedagog, brukerkonsulent, sykehusprest, diakon, aktivtør, kunstner, trafikkonsulent.

Det gjennomføres regelmessige konsultasjoner av eksterne spesialister, som Sunnaas sykehus HF har avtaler med: psykiater, nevrokirurg, ortoped, urolog, håndkirurg, samt plastikkirurg. Barn/ungdom med ervervet hjerneskade henvises ved behov.

Barne - og Ungdomspsykiatrien (BUP) kontaktes ved behov.

Psykolog i enheten ivaretar behov for psykologisk oppfølging for pasient og pårørende under oppholdet.

Sykehuset har døgnkontinuerlig vakttjeneste med lege i spesialisering til stede på sykehuset og overlege bakvakt hjemme på kveld/natt/helg.

Vedlegg:

- *Spesialister og samarbeidspartnere med avtale om tjenestelevering*

Lokaler

Barneintensivavdeling:

Sunnaas Sykehus HF har ikke barneintensivavdeling.

Rehabiliteringsavdeling:

Generelt om Sunnaas Sykehus HF:

Sunnaas Sykehus HF er et moderne høyspesialisert rehabiliteringssykehus med fokus på kunnskapsbaserte behandlingsprogram og en sterk satsing på forskning og innovasjon. Sykehuset har utviklet en egen samhandlingsavdeling og sterke internasjonale nettverk. Telemedisinske løsninger som vektlegger samhandling med pasient, pårørende, helsepersonell og andre, har blitt utviklet og er i rutinemessig klinisk bruk.

Sunnaas sykehus HF er Norges største spesialsykehus for rehabilitering og ett av elleve helseforetak i Helse Sør-Øst. Sykehuset har hovedsakelig regionale, men også nasjonale oppgaver, og er et sykehus med universitetsfunksjoner.

De senere år har det blitt bygd opp en kompetanseenhet som spesielt skal bidra til kunnskapsbasert praksis. Enheten arbeider med kompetansesikring og - utvikling for den enkelte faggruppe og også tverrfaglig. Kompetanseenheten er aktiv på området digital læring med utarbeidelse av e-læringsprogram, arrangement av webinarer mm. Sykehusets lærings- og mestringssenter (LMS) er også organisert her.

Det er opprettet tverrfaglige kompetansegrupper som er rådgivende og veiledende til ledere og helsepersonell i klinikk. Gruppene er sammensatt av klinikere og forskere, og aktivitetene inkluderer utarbeidning av kliniske veiledere, informasjonsmateriell og prosedyrer samt å arrangere fagdager. Det er p.t. sju slike grupper: afasi, førerkort,

kognitiv rehabilitering, lungefunksjon, smerter, spastisitet og urinveier. I tillegg finnes det en rekke såkalte «faglige nettverk».

Sunnaas sykehus HF har i dag det største forskningsmiljøet innen rehabiliteringsfeltet i Norge. Det meste av forskningen er tverrfaglig og klinisk pasientnær.

I 2016 ble det - basert på etablert forskningsaktivitet – opprettet fire formelle tematiske forskergrupper: Bevegelse og funksjon, Hjernesker, Ryggmargsskader og Sjeldne tilstander.

Tradisjonelt har laboratorievirksomhet vært tett tilknyttet forskningsaktiviteter ved sykehuset. Laboratoriene er organisert under forskningsavdelingen. De skal både bistå det kliniske arbeidet og jobbe forskningsbasert. Dette er klinisk kjemisk laboratorium, klinisk fysiologisk laboratorium, urodynamisk laboratorium, nevropsykologisk laboratorium og bevegelseslaboratoriet.

Sunnaas sykehus HF har de siste årene hatt en bevisst satsning på internasjonal aktivitet og samarbeid. Hovedformålet er å lære av andre for å utvikle sykehuset videre. Det gjennomføres studiebesøk til aktuelle internasjonale institusjoner, aktuelle gjesteforelesere og gjesteforskere inviteres, internasjonale arrangementer med både helsepolitisk og faglig innhold gjennomføres, og det legges til rette for eksterne hospiteringer og forskeropphold. Sunnaas sykehus HF er blant annet en sentral aktør i «Nordisk nettverk for nevrorehabilitering» som er et nettverk spesielt rettet mot klinisk samarbeid og implementering av kunnskapsbasert praksis.

Det er 159 senger ved sykehuset. Vi har to treningsleiligheter og to spesielt tilrettelagte smitterom. Poliklinisk aktivitet foregår på Nesodden og på Helsearena Aker, samt i form av ambulante tilsyn og telemedisin.

Det kliniske tilbudet omfatter tverrfaglig rehabilitering til mennesker som har behov for rehabilitering etter alvorlig skade eller sykdom – både kort tid etter og i senere faser. Sunnaas sykehus har tilbud til pasienter med ryggmargsskader, alvorlige hjernesker, hjerneslag, multitraumer, kognitive utfordringer, smertetilstander, alvorlige brannskader, nevrologiske sykdommer og sjeldne medfødte diagnoser. Tilbud til barn og ungdom er prioritert, og flere av rehabiliteringsprogrammene tilbyr et livsløpsperspektiv.

Pasienter og pårørende sitter ofte inne med verdifull kunnskap og erfaring fra helsevesenet. For Sunnaas sykehus er brukerne en viktig ressurs som medvirker til at helsetilbudet utvikles og formes på en måte som tjener pasienten. Brukerutvalget ved Sunnaas sykehus består av syv representanter fra ulike brukerorganisasjoner og en representant fra foretaksledelsen. Brukerutvalget skal være et rådgivende organ for styret og administrerende direktør i saker som angår tilbudet til brukere, pasienter og pårørende i Sunnaas Sykehus HF sitt virksomhetsområde. Blant de ansatte på

sykehuset er det såkalte brukerkonsulenter, dvs. ansatte som selv har funksjonsnedsettelse og et rehabiliteringsløp som bakgrunn.

Nylig opprettet sykehuset Ungdomsråd. Ungdomsråd skal bidra til å sikre god brukermedvirkning for ungdom på Sunnaas sykehus HF - på ungdoms premisser. Dette omfatter også tilbud som blir gitt til barn og unge som pårørende, når deres søsken eller foresatte er pasienter på sykehuset. I mandatet heter det at brukerkompetansen i et ungdomsråd skal benyttes som grunnlag for planlegging, gjennomføring og evaluering av tjenestetilbudet til barn, unge og deres pårørende i helseforetaket.

Ungdomsrådet skal fremme synspunkter og saker som kan bidra til å forbedre pasienttilbudet for unge brukere. De har anledning til å sette en selvstendig agenda, og løfte frem saker som er viktig for unge brukere på sykehuset.

Enhet for barn og unge.

Sunnaas Sykehus HF har lang erfaring med rehabilitering av barn og unge. Barn og unge med ervervet hjerneskade ble tidligere innlagt de ulike avdelinger på sykehuset.

Høsten 2015 åpnet Norges første enhet for barn og unge med behov for kompleks rehabilitering på Sunnaas Sykehus HF. Hit kommer barn og ungdom med ervervet hjerneskade, multitraume og ryggmargsskade. Enheten er organisatorisk en del av Avdeling for ryggmargsskade med enhet for barn og unge. Avdelingen har 16 senger til voksne med ryggmargsskade og fem senger til barn og unge. Enheten ligger i et nybygg og har moderne lokaler spesialtilpasset barn og unge med ulike utfordringer. Enheten rommer eget vaktrom for pleietjenesten, romslig og innholdsrikt oppholds- og lekerom for pasienter og deres pårørende og eget rom som disponeres av skolen. Rommene er store og luftige – med gode muligheter for at pårørende kan sove på samme rom som pasienten. Barneenheten ligger også tett tilknyttet en stor aktivitetssal. Her har pasientene mulighet for blant annet klatring, ballspill, bordtennis, bocchia og treningsaktiviteter i gruppe.

Sammen med ansatte på Sunnaas sykehus har Sunnaasstiftelsen kartlagt hvilke behov barn og unge har til sitt rehabiliteringsopphold. Man så tidlig behov for et leke- og uteområde – både for fri lek og med familie og søsken, men også til spesifikk rehabiliteringstrening. Samtidig så man behov for tekniske hjelpemidler og hyggelige inneområder.

«Aksjon Sunnaas» på TV2 sommeren 2016 ga Sunnaasstiftelsen en unik synlighet på vår jobb innenfor rehabiliteringsfeltet, og med støtte fra Gjensidigestiftelsen fikk vi nok midler til å bygge et flott uteområde for barna. Uteområdet kan brukes av gående og av rullestolbrukere. Det har hindre og utfordringer som gjør at det er like aktuelt å bruke i fri lek som i trening med fysioterapeuter. Ute finner vi også et flott sanseområde, shuffelboard-bane og sitteplasser som er godt skjermet og gir den roen pasientene trenger.

Noe av sykehusets tilbud til barn og unge gis i andre avdelinger enn enhet for barn og unge, herunder spesielt barn og unge med medfødte tilstander

- vurderingsprogram ved dysfagi (svelgevansker) inkludert videofluoroskopi
- førerkort-, arbeids- og rehabiliteringsvurderinger for ungdom med ulike diagnoser.
- TRS, som er del av Nasjonal kompetansesenter for sjeldne diagnoser, tilbyr rehabiliteringstjenester til barn med sjeldne diagnoser som ryggmargsbrokk og dysmeli. Per i dag er nesten halvparten av brukerne av TRS under 18 år, og mange er barn under 10 år.

Barn med traumatisk hjerneskade over 16 år legges i noen tilfeller inn ved avdeling for traumatisk hjerneskade, det samme gjelder for barn over 16 år med ikke-traumatisk hjerneskade, som ved behov kan innlegges ved avdeling for slag.

Andre fasiliteter ved sykehuset brukes også aktivt av barn og ungdom – blant annet:

- treningsfasiliteter: fysiosal og to basseng (totalt ca.1200m²)
- ergosal (550 m²)
- treningsleiligheter
- aktiviteket (i tilknytning til ergosal)
- snekkerverksted (i tilknytning til ergosal)
- VR-lab
- aktivitetssal med klatrevegg (i tilknytning til enhet for barn og unge)

Areal i barneenheten – og tilknyttede områder

Romnr	Betegnelse	m²		
I1012	Treningsleilighet	19,4		
I1013	Kjøkken	6,5		
I1014	Bad	6,6		
I1015	Treningsleilighet	21,1		
I1019	Forrom	6,1		
I1020	Smitterom	21,7		
I1021	Bad	7,4		
I1022	Forrom	9,9		
I1023	Smitterom	22,3		
		1519		
I2001	Møteplass	117,6		
I2003	HCWC besøk	5,6		
I2005	Gymsal	1,2		
I2006	Lager	14		
I2008	Lager	3,9		
I2009	Lager	3,4		
I2010	Korridor			

I2010a	Data	1		
I2010b	EL	1,2		
I2010c	UPS	0,3		
I2010d	Ekstra	0,3		
I2011	Barnerom	25,2		
I2012	Bad	6,3		
I2013	Barnerom	25,3		
I2014	Bad	6,3		
I2015	Barnerom	25,2		
I2016	Bad	6,3		
I2017	Barnerom	25,2		
I2018	Bad	6,3		
I2019	Barnerom	25,4		
I2020	Bad	6,2		
I2021	Lekerom	37,2		
I2022	Kontor	9,2		
I2023	Lager	9,8		
I2024	Møterom	11,4		
I2025	Skyllerom	14		
I2025a	Smittevaskerom	4,3		
I2026	Korridor	84		
I1026a	Ekstra	0,3		

Ved å tenke utearealer som kan benyttes av pasienter/barn (uteplasser tilknyttet hele sykehuset) kan dette anslagsvis utgjøre ca 5000 m².

Mulighet for skjerming av pasient:

Vi definerer skjerming som en strukturert begrensning av stimuli rundt en pasient. Skjerming er særlig aktuelt mens pasienten er i posttraumatisk forvirringstilstand (PTF), men ofte har pasientene behov for hjelp til å regulere mengden inntrykk de utsettes for over lang tid etter en hjerneskade. Det primære målet med skjerming etter TBI er å unngå overstimulering av en sårbar hjerne som ikke klarer å sortere sanseintrykk og dermed unngå forverring av agitasjon, irritabilitet, søvnforstyrrelser, emosjonelle symptomer og aggresjon. Skjerming kan også handle om å ivareta pasientens verdighet og skjerme ham fra å utføre handlinger vedkommende senere vil synes det er ubehagelig eller skamfullt å ha begått. Dette vil for eksempel kunne dreie seg om å begrense tilgang til kommunikasjon med venner før pasienten er i stand til å gjøre gode vurderinger, og i etterkant huske hva han har gjort.

Sunnaas sykehus HF har et eget behandlingsprogram for pasienter i PTF (se vedlagte utvalgte dokumenter fra dette). Vi er det miljøet i Norge som ser flest pasienter i denne fasen, og har lang erfaring med tilrettelegging og rehabilitering

under PTF. Vi samarbeider med internasjonale forskningsmiljøer som har utarbeidet terminologien PTF, basert på en bred forståelse av fasens symptomer (Mark Sherer, Tirr Memorial Hermann), og ble nylig invitert til forskningssamarbeid med dette miljøet. Behandlingsprogrammet vi har utarbeidet er kunnskapsbasert – dvs. der det er mulig, er det basert på evidens, og ellers er det basert på kliniske erfaringer. Behandlingsprogrammet er utviklet for voksne pasienter, men brukes for barna i en lett tilpasset form. Det arbeides med å formalisere en egen versjon for barna. Behandlingsprogrammet er bygget opp etter International Classification of functioning (ICF). Det tar for seg rutiner for bl.a. hvordan kartlegging og behandling skal foregå i denne fasen, i tillegg til at man har rutiner for både innkøst og pårørendearbeid. Hvert område har prosedyrer som detaljert beskriver ulike ansvarsområder, hvem som er ansvarlig, når det skal gjøres og evt. aktuelle skjemaer/kartleggingsverktøy.

Det gjøres ukentlig individuelle vurderinger av det tverrfaglige teamet med hensyn til hvor mye stimuli og hvile barna med hjerneskade kan ha i sin hverdag under sykehusoppholdet. Det tas da stilling til bl.a. rutiner for hvile, hvor og hvor lenge trening kan gjøres, regulering av skjermbruk, musikk, måltider, rutiner for besøk osv. (se vedlegg Prosedyre for skjerming, som er en mal for utformingen av disse retningslinjene). Til å begynne med skjermes barna oftest på eget rom (alle barna har store enerom), og har trening og aktiviteter på rommet eller alene på tilpassede trenings- og behandlingsrom. De kan bevege seg utendørs i rolige omgivelser, og Sunnaas har et parkområde som er godt tilpasset dette. Sikkerhet ivaretas ved at det er mulig med kameraovervåking av pasientene. Pasienter i PTF blir ivaretatt 1:1 av personale. Behovet for skjerming og regulering av aktivitet og hvile i rehabilitering av hjerneskader er et tema som her er grundig gjennomtenkt, og som det er høy grad av bevissthet rundt i det tverrfaglige teamet som jobber med barna. Skjerming er ofte en viktig del av rehabilitering av barn og unge med ervervet hjerneskade, spesielt ved traumatiske skader, Vi definerer skjerming som en strukturert begrensning av stimuli rundt en pasient. Skjerming er særlig aktuelt mens pasienten er i posttraumatisk forvirringstilstand (PTF), men ofte har pasientene behov for hjelp til å regulere mengden inntrykk de utsettes for over lang tid etter en hjerneskade. Det primære målet med skjerming etter TBI er å unngå overstimulering av en sårbar hjerne som ikke klarer å sortere sanseintrykk og dermed unngå forverring av agitasjon, irritabilitet, søvnforstyrrelser, emosjonelle symptomer og aggresjon. Skjerming kan også handle om å ivareta pasientens verdighet og skjerme ham fra å utføre handlinger vedkommende senere vil synes det er ubehagelig eller skamfullt å ha begått.

Vedlegg:

- *Prosedyre for skjerming*
- *Skjermingsrutiner*

Beskrive rehabilitering i dagens behandlingsforløp:

I prosjektrapport "Behandlingslinje for rehabiliterings av barn og unge med ervervet hjerneskade, 1-18 år" som er utarbeidet i samarbeid mellom Oslo universitetssykehus HF, Sunnaas sykehus HF, Sørlandet sykehus HF og Nordre Åsen, foreslås det en fasemodell som skal sikre en helhetlig behandlingslinje for barn og unge med ervervet hjerneskade og som skal sikre forpliktende, enhetlige overføringsrutiner mellom alle faser. Behandlingslinjen ble behandlet i fagdirektørmøtet i Helse Sør-Øst RHF i sak 102-2015. På bakgrunn av fagdirektørmøtets innstilling i saken, anbefalte Helse Sør-Øst RHF helseforetakene at *behandlingslinjen legges til grunn i det videre arbeid for å sikre et tilstrekkelig tilbud til barn og unge med ervervet hjerneskade.*

I fasemodellen skisseres 5 faser.

Fase 1: Akutt fase

Fase 2: Tidlig rehabilitering/ supplerende behandling

Fase 3: Institusjonsrehabilitering

Fase 4: Habilitering lokalt i samarbeid med kommunal helsetjeneste

Fase 5: Senfaseoppfølging

Fasemodellen er ment å skulle sikre en forutsigbar, ubrutt behandlingslinje som tilbyr oppfølging fra skade/ sykdom frem til voksenalder.

Rehabilitering for barn og unge med ervervet hjerneskade ved Sunnaas Sykehus HF omfatter fase 3 Institusjonsrehabilitering og Fase 5 Senfaseoppfølging og med klare overføringsrutiner mellom alle faser.

Det er utarbeidet Behandlingslinje for barn og unge med traumatisk hjerneskade med tilhørende faglige prosedyrer og retningslinjer.

I rehabiliteringsprosessen av barn med ervervet hjerneskade bruker man også noen faglige prosedyrer og retningslinjer fra CARF-akkrediterte behandlingsprogram for pasienter med traumatisk hjerneskade (bevissthetsforstyrrelse, PTF og betydelig kognitiv svikt), samt kognitiv rehabilitering, som vi tilpasser barn. Vi har startet arbeid med å utvikle behandlingsprogram for barn med ervervet hjerneskade etter CARF-standardene.

Vedlegg:

- *Prosjektrapport "Behandlingslinje for rehabiliterings av barn og unge med ervervet hjerneskade, 1-18 år"*

- *Behandlingslinje barn med traumatisk hjerneskade (for å illustrere oppbygning av behandlingslinje)*

Før innleggelse på Sunnaas sykehus HF (faser 1 og 2).

Pasienten mottar akuttbehandling og tidlig rehabilitering ved regionale akutt sykehus før overflytting til institusjonsrehabilitering ved Sunnaas sykehus (når pasienten er medisinsk stabil).

De fleste pasienter henvises til Sunnaas Sykehus HF fra barneintensivavdeling ved OUS Ullevål. Det foreligger gode overføringsrutiner som omfatter blant annet tidlig henvisning, skriftlig informasjonsoverføring fra OUS til Sunnaas Sykehus HF, regelmessig telefonisk kontakt samt møter mellom behandlende lege/teamet og barnenevrolog fra OUS (hver 14. dag) i tillegg til telefon kontakt. Det gjøres tilsyn av pasienten på henvisende sykehus før overføring til Sunnaas Sykehus HF.

Vi har også rutiner for å innhente informasjon for barn og unge fra andre regioner (telefonsamtaler, sjekklister, videokonferanse, ambulant besøk).

Institusjonsrehabilitering på Sunnaas sykehus HF (fase 3)/organisering av tverrfaglige team:

Dette er den første, lange opptreningsfasen der pasienten gjennomgår et rehabiliteringsopphold før han/hun kan reise hjem og få videre rehabilitering lokalt. Tidlige rehabiliteringstiltak som er iverksatt i fase 1 og fase 2 videreføres. Det er etablert gode rutiner for tilbakeføring til akutt sykehus dersom det skulle oppstå komplikasjoner eller behov for akuttmedisinsk utredning/ behandling.

Pasienter som er innlagt ved Enhet for barn og unge får tverrfaglig rehabiliteringsmedisinsk vurdering og behandling. Personal fra alle yrkesgrupper har barnefaglig kompetanse. Det gjennomføres omfattende funksjonsdiagnostikk med kartlegging av sensomotoriske utfall, respirasjon, autonome forstyrrelser, eliminasjon, næringsinntak og kognitive utfall. Avansert funksjonsdiagnostikk gjennomføres ved de tidligere nevnte laboratoriene etter behov. Dessuten igangsetting av ulike behandlingstiltak og opptrening, samt vurdering og tilpasning av kompensatoriske hjelpemidler. Tiltak iverksettes etter vurdering og drøfting i det tverrfaglige rehabiliteringsteam.

Det utarbeides en målplan i samarbeid med barnet og pårørende. Målplanen gir en konkret beskrivelse av mål, både kortsiktige og langsiktige, og en beskrivelse av hvilke tiltak som iverksettes for å nå målene. Målene bør være spesifikke, målbare, aktivitesrelaterte, realistiske/ relevante og tidsbegrensede (SMART prinsippet, Mc lellan 1997). Målene evalueres regelmessig og teamet har regelmessige målmøter med barnet og pårørende. I denne tidlige fasen kan det ofte være rask fremgang der det er viktig med hyppig evaluering og justering av målene.

I rehabiliteringen står hvert enkelt barn og barnets familie/ pårørende sentralt i prosessen. Siktemålet er at barnet, tross funksjonsutfall, skal kunne leve et aktivt liv og sikre deltagelse, mestring og trivsel. Det tverrfaglige team iverksetter et bredt spekter av tiltak med deltagelse på alle livsarenaer som et overordnet mål. ICF-modellen står sentralt i rehabiliteringsprosessen.

Igangsetting av forskjellige former for funksjonstrening er viktig for å optimalisere funksjon. Rehabilitering foregår gjennom hele dagen fra barnet står opp om morgenen til det legger seg om kvelden, i et tverrfaglig samarbeid. Man trener på å gjenvinne funksjon i alle dagliglivets aktiviteter som morgenstell, spising, forflytning og på å finne en balanse mellom aktivitet og hvile. Aktivitet og deltagelse kan også fremmes ved å tilpasse omgivelsene eller ved bruk av hjelpemidler.

Opplæringsenheten ved Sunnaas sykehus gir tilbud til alle barn og unge som er elever i grunnskole og videregående trinn. Akershus fylkeskommune v/Nesodden videregående skole har ansvaret for at barn og ungdom får undervisning mens de er pasienter ved sykehuset. Opplæringstilbudet og undervisningsplan er tilpasset barnets/ungdommens individuelle behov, og er i samsvar med gjeldende opplæringslov.

For di pårørende er sentrale i rehabiliteringen av barn og unge, skal pårørende inkluderes gjennom hele rehabiliteringsprosessen. Informasjon og opplæring er en forutsetning for at barnet og pårørende skal lære seg å mestre den nye hverdagen. Dette er en viktig oppgave for det tverrfaglige team og ivaretas gjennom daglig tilstedeværelse, pårørendemøter og familie-/ barnedager. Det kan også være aktuelt med informasjon og opplæring gjennom lærings- og mestringssentrene. Det skal legges til rette for pårørendes involvering i behandlingen og for tilstedeværelse på døgnbasis. Teamet har også erfaring og kompetanse på å håndtere krevende familiesituasjoner.

Pasientinformasjonsmateriell:

-«Barn med ervervet hjerneskode», et hefte som er utarbeidet på Sunnaas Sykehus HF (www.sunnaas.no)

Vi har tidligere utarbeidet pasientinformasjonsmateriell. Vi er i prosess med å oppdatere dette materialet. Individuelt tilpasset informasjon gis grundig til pasienten/pårørende.

Se for øvrig våre nettsider www.Sunnaas.no

Koordinatorrollen

Koordinatorrollen skal ivareta ansvarsområdet definert under koordinator i spesialisthelsetjenesten, jmf spesialisthelsetjenesteloven §2-5a for pasienter

inneliggende i sykehus og kontaktperson for pasienter i et oppfølgingsperspektiv. Det forutsettes at funksjonen utøves i nært samarbeid med behandlingsansvarlig lege og avdelingsleder. På Sunnaas sykehus har vi teamkoordinatorer med helsefaglig bakgrunn i alle avdelinger. Dette har vi svært gode erfaringer med.

Koordinator

- er ansvarlig for koordinering av pasientens rehabiliteringsprosess, herunder også koordinering av det medisinske behandlingstilbudet
- skal planlegge inntak av pasienter i samarbeid med inntakskoordinatorer, leger og avdelingsleder
- er ansvarlig for nødvendig koordinering av rehabiliteringstilbudet før og etter utskrivelse
- er pasientens og pårørendes kontaktperson i sykehuset
- er medansvarlig for å utvikle helhetlige forløp/ sømløse behandlingstilbud gjennom blant annet å være ansvarlig for å initiere og sikre fremdrift i arbeidet med Individuell Plan.

Koordinator skal koordinere rehabiliteringsprosessen, herunder overføringsprosesser mellom tjenestenivå – og vil sørge for at det tverrfaglige team arbeider koordinert og målrettet rundt hver enkelt pasient, samt at det er god kontakt med pårørende, kommunal helsetjeneste og habiliteringstjenesten.

Vedlegg: Stillingsbeskrivelse teamkoordinator.

System for samhandling med og veiledning av kommunalt hjelpeapparat, PPT, barnehage, skole, Statped og andre eksterne instanser.

Tidlig i forløpet tar koordinator kontakt med kommunalt hjelpeapparat, habiliteringstjenesten, skole og PPT. Statped kontaktes ved behov. Vi arrangerer samarbeidsmøter med kommune, skole og PPT for å sørge for gjensidig informasjonsoverføring og forberede overføring av pasienten til fase 4. Vi bruker videokonferanse aktivt i forbindelse med samarbeidsmøter med oppfølgende instans for barn og unge fra andre regioner. Det foreligger klare rutiner for overføring til fase 4. Man sørger for overføring av skriftlig informasjon med oppsummering av tverrfaglige vurderinger, igangsatte behandlingstiltak samt anbefalinger for videre oppfølging (epikrise, tverrfaglig rapport, samt særskilte rapporter ved behov).

Sunnaas Sykehus HF tilbyr ambulerende virksomhet i form av blant annet skolebesøk før barnet skal tilbake til skolen.

Vi anbefaler at aktuelle samarbeidspartnere fra barnets hjemkommune / skole og ev. annet personell kommer til hospitering ved Sunnaas Sykehus HF i løpet av oppholdet. Det tilbys et tverrfaglig innhold ved hospiteringer.

Ved overføring til hjemkommunen etableres det en individuell plan.

Vedlegg:

- *Sjekkliste teamkoordinatorer*
- *Retningslinje for utskrivelse av primærpatient*
- *Samhandlingsrutiner ved utskrivning av pasient til kommuner*

Oppfølgingsprogram i spesialisthelsetjenesten

Barn og unge som har vært innlagt til institusjonsbasert rehabilitering i fase 3 tilbys et kontrollopphold 1 år etter skade/ sykdom, evt. Tidligere. Dette gjennomføres i samarbeid med kommunalt/ lokalt hjelpeapparat, habiliteringstjenesten og evt annen oppfølgende instans. Varighet for kontrollopphold er 5-10 dager. Ved kontrollopphold gjøres ny funksjonsdiagnostikk. Eventuelle anbefalinger om nye tiltak kommuniseres tydelig til pårørende, kommunal helsetjeneste og habiliteringstjenesten. Det gjøres spesifikke undersøkelser med tanke på å avdekke eventuelle komplikasjoner relatert til skaden.

Vi ser at det er behov for å tilby barn og unge med ervervede hjerneskader oppfølging i et livsløpsperspektiv med kontrollopphold, vurderingsopphold og senfaseopphold vurdert ut i fra det enkelte barns behov og med tett involvering og samarbeid med pårørende, kommunal helsetjeneste og habiliteringstjenesten. Senfaseoppfølging er et område der vi ser behov for å videreutvikle våre tilbud. Vi har mye erfaring med å gjennomføre gruppebaserte opphold, både aktivitets- og mestringsopphold der det å møte andre i samme situasjon er en vesentlig komponent og treningsopphold for å oppnå bedring av spesifikke funksjoner.

Overgang for ungdomspasienten.

Overganger mellom ulike livsfaser innebærer store utfordringer for mange barn og unge, og slike utfordringer er desto større for barn og unge med fysiske, kognitive og psykiske funksjonsnedsettelse. Mange har gitt uttrykk for at koordineringen mellom ulike oppfølgende instanser svikter i disse sårbare periodene av barnets liv (Kunnskapsdepartementet. Læring og fellesskap. Tidlig innsats og gode læringsmiljøer for barn, unge og voksne med særlige behov. St. meld. Nr 18 (2010-2011) og det er viktig å sette inn effektive tiltak for å lette alders- og livsoverganger. Spesielt kan senfasetilbud være aktuelt i overgang mellom livsfaser som i overgang mellom barnehage og skolestart, barnetrinn og ungdomstrinn og ungdomsskole og videregående skole. Særlig viktig er det å fokusere på overgangen mellom barn og voksen for mennesker som trenger oppfølging over livsløpet.

Intensiv trening av spesifikke motoriske eller kognitive funksjoner kan også være aktuelt i senfasen og behovet vil bli vurdert individuelt.

På Sunnaas har vi følgende tilbud ifht intensive treningsprogrammer:

Intensiv håndtrening: Constraint- Induced Movement Therapy (CIMT) er en gruppebasert treningsmetode for pasienter som har noe, men ikke full funksjon i hånd etter ervervet hjerneskade. CIMT går ut på å intensivt trene bruk av hånden med redusert funksjon så mye som mulig i løpet av dagen og dette gjennomføres ved at det benyttes en vott på den friske hånden under opptreningsperioden slik at man er nødt til å bruke hånden med nedsatt funksjon.

Intensiv språktrening: Constraint- Induced Speech Therapy (CIST) er en gruppebasert treningsmetode for pasienter med afasi. Personer med afasi vil bruke den formen for kommunikasjon som er lettest tilgjengelig og minst enegrikrevende som bruk av kroppspråk, gester, tegning, skrift og billedmateriell. Dette fører til lært ikke-bruk av tale. I CIST tvinges pasienter til bruk av oralt talespråk gjennom høy-intensiv trening.

Kognitiv rehabilitering ved eksekutive vansker: Goal management training (GMT) er en evidensbasert kognitiv rehabiliteringsmetode. Behandlingen gis i grupper og er spesielt rettet mot eksekutiv dysfunksjon (vansker med planlegging og gjennomføring av oppgaver) etter hjerneskade. Med GMT trenes kognitive strategier og kompenserende teknikker slike at man kan håndtere hverdagen bedre.

Ved Sunnaas Sykehus HF har man etablert tilbud for førerkortvurdering, samt studie/arbeidsevnevurdering for ungdom ved Avdeling for vurdering.

Måleparameter:

Sykehuset måles jevnlig på ulike måleparametre, blant annet epikrisetid, prevalens sykehusinfeksjoner, ventetid, åpne dokumenter, vurderingstid (henvisninger), forskning og innovasjonsprosjekter, beleggspersent og sykefravær.

Pasienttilfredshetsundersøkelse:

Sykehuset gjennomfører kontinuerlig pasienttilfredshetsundersøkelse. Resultatene presenteres for avdelingene i klinikken og brukerutvalget tre ganger i året. Tilbakemeldingene brukes aktivt i forbedringsarbeidet.

Forsknings- og fagutviklingsprosjekt:

Avdelingen har pågående arbeid med å fornye og videreutvikle behandlingsprogrammene for barn, samt å videreutvikle informasjonsmateriell til barn og deres pårørende. Avdelingen har hatt interne undervisningsrekker for det tverrfaglige teamet med tema bl.a. bruk av kartleggingsverktøyet PEDI, PTF-fasen, hjerneskadeetiologi og kognitiv svikt.

Medlemmer fra det tverrfaglige teamet rundt barna har deltatt og presentert på internasjonale og nasjonale konferanser om hjerneskader og relevante relaterte tema (bl.a. Internasjonal verdenskonferanse om pediatrik TBI i Liverpool 2015, 25. OUS-symposium om Traumatiske hodeskader 2016, OUS konferanse om Ervervet hjerneskade hos barn og unge 2016, Dysfagikurs 2016, Barnesykepleiernes

vårseminar 2017, Helse Sør-Øst fag og forskningsdager 2017, Hjerneskadekonferansen & Nevrokongressen v St. Olavs hospital 2017, årsmøtekonferanse for Norsk Nevropsykologisk forening årlig. Det er også sendt inn abstract til konferanse i barnenevrologi i Roma september 2017.

I løpet av de siste to årene har nevropsykolog ved enheten brukt ca 10% av stillingen sin i et forskningsprosjekt på langtidsoppfølging av barn med TBI. Prosjektet er et samarbeid mellom OUS og Sunnaas sykehus (barnenevrolog Hilde Dahl, phd md Nada Andelic, phd md Mia Myhre, phd nevropsykolog Marianne Løvstad og phd md Trond Diseth). Prosjektet vil beskrive den pediatriske TBI-populasjonen i regionen og undersøke medisinsk, kognitivt og emosjonelt utkomme. I tillegg identifiseres faktorer som er assosiert med opplevde behov for oppfølging fra helsevesenet som familiene ikke har fått (unmet needs) i to år etter skade. Studien gir viktige tilbakemeldinger til rehabiliteringsfeltet. Barnenevrolog Hilde Dahl er tilsatt som stipendiat i prosjektet.

Vi har i enheten gjennomført en pilot med det kognitive treningsprogrammet Goal Management Training (GMT) på en senfasegruppe ungdommer med eksekutive utfordringer etter TBI. Avdelingen har ønske om å kunne gi dette tilbudet flere ganger. Ergoterapeutene har i denne sammenheng blant annet tilegnet seg en ny test for kartlegging av problemløsningsferdigheter i aktivitet, Childrens Kitchen Task. Ergoterapeutene har gjennom de siste par årene også jobbet systematisk med å utforske økt tretthet (fatigue) etter ervervet hjerneskade og jobber målbevisst omkring aktivitetsregulering både gjennom direkte arbeid med barn og deres pårørende i tillegg til utvikling av informasjonsmateriell til samarbeidspartnere.

I juni 2017 avvikles tverrfaglig fagdag med fordypning i tverrfaglig kartlegging med PEDI.

Kvalitetssystem:

CARF:

Sunnaas sykehus HF er akkreditert etter det amerikanske kvalitetssystemet CARF (Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities). CARF inneholder standarder som er rettet mot medisinsk rehabilitering. Akkrediteringen er på høyeste internasjonale nivå og Sunnaas sykehus HF er akkreditert 4 ganger, sist i 2015. Akkrediteringen gjelder for en periode på tre år og omfatter alle våre rehabiliteringsprogram, samt virksomhetsstyring. Alle avdelinger som gir rehabiliteringstilbud til barn må svare for standarder i CARF som ivaretar barn og ungdom og deres tilbud og rehabiliteringsprosess. Enhet for barn og unge videreutvikler sitt tilbud i henhold til relevante CARF-standarder, og det vurderes CARF-akkreditering av spesialisert CARF program (Pediatric Specialty Program) i 2018, evt. 2021.

Konklusjon

Sunnaas sykehus HF har lang erfaring med rehabilitering av barn med hjerneskader og har den senere tid videreutviklet tilbudet gjennom blant annet å inkludere egen enhet i nybygg tatt i bruk i 2015, inkludert tilpassede utearealer. Pasientene kan dra

nytte av den brede tverrfaglige kompetansen og de ulike fasilitetene ved et stort rehabiliteringssykehus. Det gjøres også fagutvikling på området med en videreutvikling av kompetanseprofilen, utarbeidelse av flere skriftlige rutiner, initiering av forskning, internasjonalt samarbeid mm. I tråd med dette har også tilbudet som faktisk er gitt, økt i omfang.

Sunnaas sykehus har nylig fått i oppdrag fra Helse Sør-Øst RHF å være en rehabiliteringsinstitusjon for barn og ungdom i fase 3 (primærrehabilitering) og å være delaktig i fase 5 (senfaseoppfølging). Sunnaas sykehus skal videreutvikle tilbudet sitt for barn og ungdom med ervervede hjerneskader og vil fortsatt tilby rehabilitering for pasienter utenfor Helseregion Sør-Øst. Sunnaas er også villig til å ta på seg slike oppgaver formelt. Videreutviklingen kan skje på mange områder inkludert videre bygningmessige tiltak, rekruttering av mer og ny kompetanse, videreutvikling av intern kompetanse, innføring av nye tilbud (spesielt i oppfølgingsfasen), anskaffelse av utstyr, utarbeidelse av flere rutiner og retningslinjer spesifikke for barn og unge, internasjonalt samarbeid, forskning og innovasjon.