

Vedlegg vedr. eventuelle nasjonale funksjoner for barn og ungdom med ervervet hjerneskade ved Sunnaas sykehus

Sunnaas sykehus er et spesialsykehus innen fysikalsk medisin og rehabilitering som har i hovedsak regionale, og noen nasjonale oppgaver. Sunnaas sykehus HF er akkreditert etter det amerikanske kvalitetssystemet CARF (Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities). Akkrediteringen er på høyeste internasjonale nivå og Sunnaas sykehus HF er akkreditert 4 ganger, med neste akkreditering juni 2018. For Sunnaas sykehus er brukerne en viktig ressurs som medvirker til at helsetilbudet utvikles og formes på en måte som tjener pasienten. Brukernes erfaringer tas inn bl.a. gjennom brukerutvalg og såkalte brukerkonsulenter (ansatte med brukererfaring). Ungdomsråd ble nylig opprettet.

Det er 159 senger ved sykehuset, to spesielt tilrettelagte smitterom og to treningsleiligheter. 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 ryggmargskader, alvorlige hjerneskader, hjerneslag, multitraumer, kognitive utfordringer, smertetilstander, alvorlige brannskader, nevrologiske sykdommer og sjeldne medfødte diagnoser. Flere av rehabiliteringsprogrammene tilbyr et livsløpsperspektiv.

Det er lang erfaring med rehabilitering av barn og unge. TRS, som er del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser, tilbyr kompetansetjenester til barn med sjeldne diagnoser. Per i dag er omtrent en fjerdedel av brukerne ved TRS under 18 år, og mange er barn under 10 år. Sunnaas sykehus HF har også lang erfaring med rehabilitering av pasienter med ervervet hjerneskade, og landets største miljø for hjerneskaderehabilitering befinner seg her. Det er betydelig forskningsaktivitet samt nasjonalt og internasjonalt samarbeid. Bl.a. er det høyspesialisert kompetanse på kognitiv funksjon – det er utfordringer på dette området som har vist seg å være mest avgjørende for prognosen etter hjerneskader. Sykehuset har gjennom mange år hatt egen Kognitiv rehabiliteringsenhet Sunnaas sykehus (KReSS). Det er utviklet egne rehabiliteringsprogram (dvs. detaljerte beskrivelser av rehabiliteringstilbudet med retningslinjer og prosedyrer) for alle pasientgrupper inkludert undergrupper som for pasienter med bevissthetsforstyrrelse eller i posttraumatisk forvirringstilstand (PTF). Sunnaas sykehus huser Nasjonal behandlingstjeneste for rehabilitering ved locked-in syndrom (for voksne).

Sykehuset har også lang erfaring med kompetansearbeid innen rehabilitering, bl.a. gjennom TRS som del av Nasjonal kompetansesenter for sjeldne diagnoser, gjennom KReSS-prosjektet (Kognitiv rehabiliteringsenhet Sunnaas sykehus) og gjennom kompetansearbeidet til Nasjonal behandlingstjeneste for rehabilitering ved locked-in syndrom. Sykehuset er vert for Regional kompetansetjeneste rehabilitering i Helse Sør-Øst. Man har også kompetanse og utstyr for å lage ulike typer e-læringsmaterieill, videoopptak, apper o.l., og erfaring med dette.

Sykehuset er i planleggingsfasen vedr. et nytt bygg som vil kunne tilpasses et utvidet tilbud for barn/unge.

Vedr. Nasjonal behandlingstjeneste for barn/ungdom med ervervet hjerneskade

For barn og ungdom med ervervet hjerneskade tilbyr sykehuset rehabiliteringsopphold, kontrollopphold, vurderingsopphold og ambulante vurderinger. Sunnaas sykehus er en del av HSØ sin behandlingslinje for barn og unge med ervervet hjerneskade med en rolle i fase 3 og 5. I fase 3 tar sykehuset rutinemessig imot barn/unge i aldersgruppen 6 til 18 år. I enkelte tilfeller gis det også et tilbud til barn under 6 år, og sykehuset har som ambisjon at også denne aldersgruppen

tas inn rutinemessig. I 2017 var det innlagt 170 barn på Sunnaas sykehus (hvorav 99 i gruppen 0 til 16 år) med totalt 2922 liggedøgn.

Antall barn (0-18 år) innlagt på Sunnaas Sykehus HF per år 2014-2017:

	2014	2015	2016	2017
Unike pasienter (uansett diagnose)	108	125	150	170
Med ervervet hjerneskade totalt	25	38	54	45
ervervet hjerneskade fase 3	15	22	18	23
ervervet hjerneskade fase 5	10	16	36	22

Høsten 2015 åpnet Norges første enhet for barn og unge med behov for kompleks rehabilitering. Enheten ligger i et nybygg og har moderne lokaler spesialtilpasset barn og unge med ulike utfordringer. Pasientrommene er store og luftige med gode muligheter både for at pårørende kan sove på samme rom som pasienten, og for skjerming. Blant fasilitetene er romslig og innholdsrikt oppholds- og lekerom for pasienter og deres pårørende, stor aktivitetsal med mulighet for blant annet klatring, ballspill, bordtennis, boccia og andre treningsaktiviteter i gruppe, flott uteområde med hindre og utfordringer som kan brukes av både gående og av rullestolbrukere og er utformet slik at det er like aktuelt å bruke i fri lek som i trening med fysioterapeuter.

Andre fasiliteter ved sykehuset brukes også aktivt av barn og ungdom: fysioterapial, to basseng, ergoterapial, treningsleiligheter, aktiviteteket, snekkerverksted, VR (virtual reality) -lab. Funksjonsvurdering er en viktig del av rehabiliteringsarbeidet; sykehuset har klinisk fysiologisk laboratorium, urodynamisk laboratorium, nevropsykologisk laboratorium, bevegelseslaboratorium med 3D-bevegelsesanalyse, samt klinisk kjemisk laboratorium.

Teamet ved enhet for barn og unge består av 2 overleger, 1 nevropsykolog, 1 koordinator (sykepleier), sykepleiere (4 stillinger, hvorav 1 er pediatrik sykepleier og 1 er helsesøster), 3 hjelpepleiere (barnepleier), 2 fysioterapeuter (hvorav 1 er barnefysioterapeut), 1 ergoterapeut, sosionom, 3 spesialpedagoger/førskolepedagog/logoped. Ekstern pediater fra OUS er tilknyttet i 10 % stilling. Teamet utvides ved behov med interne fellesfunksjoner som: ernæringsfysiolog, idrettspedagog, brukerkonsulent, seksualrådgiver, sykehusprest, diakon, aktivitør, kunstner, trafikkonsulent.

Det gjennomføres regelmessige konsultasjoner ved eksterne spesialister som Sunnaas sykehus HF har avtaler med: psykiater, nevrokirurg, ortoped, urolog, håndkirurg, og plastikkirurg. Sykehuset har døgnkontinuerlig vaktjeneste med lege i spesialisering til stede på sykehuset og overlege bakvakt hjemme på kveld/natt/helg.

Områder der det vil være nødvendig med endringer og tilpasninger for å videreutvikle det kliniske tilbudet for barn med ervervet hjerneskade og kunne ivareta nasjonal behandlingstjeneste:

- Dimensjonering slik at enheten er tilpasset det pasientvolumet som sykehuset får ansvar for
- Øke generell pediatrik kompetanse, og spesielt kompetanse på yngre barn (under 6 år)
- Skaffe klinisk pedagog kompetanse
- Utvide hhv. skaffe kompetanse på områdene alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) og synspedagog

Sunnaas sykehus HF Direktørens stab Postadresse: 1450 Nesoddtangen	Telefon: 66 96 90 00 Telefaks: 66 91 25 76 Besøksadresse: Bjørnemyrveien 11, 1450 Nesoddtangen Henvendelse servicetorg	E-post: firmapost@sunnaas.no Bankkonto: 8601.72.22025 Foretaksnr.: 883 971 752 www.sunnaas.no
---	---	--

- Videreutvikle nettverket for å sikre gode overganger mellom fasene
- Videreutvikle tilbudet i fase 5
- Større/enda bedre tilpasset areal for skjerming, og flere/bedre oppholdsrom og overnattingsmuligheter for pårørende
- Investeringer i rehabiliteringsutstyr, lav- og høyteknologisk, slik at utstyr er tilgjengelig for barn i alle aldre

Sunnaas sykehus er klar til å ta på seg flere oppgaver når det gjelder rehabilitering av barn og ungdom ut fra ev. videre regionale og nasjonale oppdrag og/eller avtaler med andre regioner. Med bakgrunn i bl.a. signaler fra det aktuelle arbeidet om at det bør vurderes at alle barn med ryggmargsskade får et tilbud ved Sunnaas sykehus, planlegges det søknad om en nasjonal behandlingstjeneste for denne gruppen.

Vedr. Nasjonal kompetansetjeneste for barn/ungdom med ervervet hjerneskade

Det er stor variasjon i kvaliteten av rehabiliteringstilbudet for barn og unge med ervervet hjerneskade (jf. Opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering 2017–2019, s. 41; Helsedirektoratets statusrapport om hjernehelsetjenester, s. 16). Med tanke på hvor høyt kunnskapsnivået er samlet sett i alle deler av tjenesten, er fagområdet kompetansesvak, både i spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten, og også hos andre aktører som er viktige for rehabiliteringen og utkomme på lang sikt. Dette gjelder bl.a. kunnskap om hvilke utfordringer en hjerneskade medfører, hvilke behov barn/ungdom med ervervet hjerneskade har, og hvilke tiltak som bør gjennomføres. Kompetansespredning og lavterskeltilbud med rådgiving og veiledning kan bedre utkomme og gjøre tilbudene mer kostnadseffektive totalt sett.

Det er behov for gjennomgående å øke kompetansen om målgruppen og om kunnskapsbaserte tilbud for å heve kvaliteten på tjenestene i alle ledd av behandlingsforløpet. Samtidig er fagområdet i utvikling også internasjonalt, og det er viktig fortløpende å implementere ny kunnskap. En nasjonal kompetansetjeneste vil kunne motvirke uønsket variasjon og bidra til en forbedring av kvaliteten i det totale tjenestetilbudet på flere måter:

- standardisering av tilbudet gjennom nettverksbygging, nasjonale retningslinjer o.l.
- kompetansespredning til alle relevante aktører
- bidra til koordinerte tjenester og hindre fragmenterte forløp
- bringe til veie mer kunnskap om pasientgruppen, forløpene, effekt av tiltak mm.

Den nasjonale kompetansetjenesten må ha et tett samarbeid med alle relevante aktører og ha et fokus på hele forløpet.

Spesifikke oppgaver for en nasjonal kompetansetjeneste for barn/ungdom med ervervet hjerneskade kan være:

- Bygge opp og formidle kompetanse om rehabilitering, opplæring og oppfølging av pasienter og pårørende, til hele helsetjenesten, andre tjenesteytere, samt til brukere, pårørende og befolkningen for øvrig
- Etablere faglig referansegruppe og drive et nasjonalt faglig forum
- Bygge opp og drive et nasjonalt kvalitetsregister, overvåke og formidle behandlingsresultater
- Utvikle og vedlikeholde retningslinjer og prosedyrer, og bidra til implementering av disse og av kunnskapsbasert praksis
- Bidra i relevant undervisning

Sunnaas sykehus HF Direktørens stab Postadresse: 1450 Nesoddtangen	Telefon: 66 96 90 00 Telefaks: 66 91 25 76 Besøksadresse: Bjørnemyrveien 11, 1450 Nesoddtangen Henvendelse servicetorg	E-post: firmapost@sunnaas.no Bankkonto: 8601.72.22025 Foretaksnr.: 883 971 752 www.sunnaas.no
---	---	--

- Initiere og delta i forskning og etablering av forskernettverk
- Veiledning og rådgiving til primær- og spesialisthelsetjenesten, andre tjenesteytere, brukerne og befolkningen
- Kunnskaps- og kompetansespredning: kurs, konferanser, hospitering, utreiser til skoler o.l., e-læring, nettsider, brosjyrer, applikasjoner, pasient- og pårørendeopplæring mm.
- Samarbeide og samordne seg med andre relevante nasjonale og regionale aktører

En ev. nasjonal kompetansetjeneste for barn/ungdom med ervervet hjerneskade må planlegges nærmere i samarbeid mellom fagmiljøene og relevante myndigheter. Her skisseres noen punkter som et foreløpig forslag:

- Det foreslås en modell der tjenesten organiseres som et nettverk og består av ansatte i helseregionene og ved Sunnaas sykehus.
- Nasjonalt arbeides det med felles nasjonale tiltak, som arbeid med informasjons- og undervisningsmateriell, nettsider, retningslinjer, kvalitetsregister, konferanser, forskningskoordinering mm.
- Oppfølgingen av barn/ungdom og kompetansetiltak rundt det enkelte barnet/ungdommen koordineres av regionene og lokal HABU, støttet av tjenestens nasjonale del.
- Ansatte i regionene koordinerer oppfølgingen og kompetansetiltak for barn/ungdom i sin region, og deltar inn i det nasjonale arbeidet for å sikre nasjonal relevans og forankring.
- Ansatte ved Sunnaas sykehus arbeider med de felles nasjonale oppgavene og bidrar til kompetansearbeidet i regionene og lokalt (etter behov bidrag til planlegging, organisering, gjennomføring).
- Personalressurser:
 - 1 stilling i hver region
 - 4 stillinger ved Sunnaas sykehus
 - Aktuelle kompetansebakgrunn er lege, nevropsykolog, pedagog, fysioterapeut, ergoterapeut, sykepleier, logoped, kommunikasjonsfaglig bakgrunn. Samlet sett bør det være en tverrfaglig sammensetning. Det er spesielt viktig med pedagog- og psykologkompetanse.
 - Kompetanseansatte, både i regionene og ved Sunnaas sykehus, bør fortrinnsvis arbeide i kombinerte stillinger der de også er i klinisk virksomhet.
- Det er en forutsetning med brukermedvirkning og at kompetansetjenesten samarbeider med relevante eksisterende og ev. nye brukerorganisasjoner.
- Det må avklares om kompetansetjenesten også skal ha en funksjon for brukerne etter at de har fylt 18 år, ev. i en periode som unge voksne. Man kan tenke seg en modell der kompetansetjenesten er en gjennomgående, stabil faktor, mens behandlingsansvaret går fra pediatrike til voksentjenester.

Frank Becker, klinikkoverlege
Nesodden, 15. april 2018

Sunnaas sykehus HF Direktørens stab Postadresse: 1450 Nesoddtangen	Telefon: 66 96 90 00 Telefaks: 66 91 25 76 Besøksadresse: Bjørnemyrveien 11, 1450 Nesoddtangen Henvendelse servicetorg	E-post: firmapost@sunnaas.no Bankkonto: 8601.72.22025 Foretaksnr.: 883 971 752 www.sunnaas.no
---	---	--