

FORLØP FOR BARN/UNGDOM MED ERVERVET HJERNESKADE



MARITH RISAN
SPES.SPL/KOORDINATOR,
BARNE – OG UNGDOMSKLINIKKEN ST. OLAVS HOSPITAL

Definisjoner

Ervervet hjerneskade hos barn og ungdom;

«En skade/sykdom i hjernen som oppstår etter en periode med normalutvikling (etter 1 leveår)».

(det skilles mellom ervervet hjerneskade og medfødt hjerneskade)

Pasientforløp;

«En helhetlig, sammenhengende beskrivelse av en eller flere pasienters kontakter med ulike deler av helsevesenet i løpet av en sykdomsperiode». Helsedirektoratet.

- Sikre et individuelt tilpasset, forutsigbart, koordinert og kvalitetssikret rehabiliteringstilbud fra et tverrfaglig team fra start og gjennom hele forløpet.
- Skal bidra til økende forutsigbarhet, mindre variasjon og mere likeverdig tilbud – førte til at det i 2017/18 ble utnevnt gruppe ledet av Helse Midt-Norge som utarbeidet nasjonale retningslinjer for rehabilitering av barn/ungdom med moderat til alvorlig ervervet hjerneskade
- Skal tilpasses hver enkelt pasientsituasjon, ønsker og behov.
- Samarbeid, internt og eksternt

HELSEDIREKTORATET; VEILEDER OM REHABILITERING, HABILITERING, INDIVIDUELL PLAN OG KOORDINATOR

- KOORDINATOR OPPNEVNT I SPESIALISTHELSETJENESTEN
- "FOR PASIENTER MED BEHOV FOR KOMPLEKSE ELLER LANGVARIGE OG KOORDINERTE TJENESTER ETTER SPESIALISTHELSETJENESTELOVEN, SKAL DET TILBYS KOORDINATOR, JF. [SPESIALISTHELSETJENESTELOVEN § 2-5A](#). DETTE GJELDER UAVHENGIG AV OM PASIENTEN ØNSKER INDIVIDUELL PLAN.
- KOORDINATOR SKAL SØRGE FOR NØDVENDIG OPPFØLGNING AV DEN ENKELTE PASIENT. KOORDINATOR SKAL OGSÅ SIKRE SAMORDNING AV TJENESTETILBUDET I FORBINDELSE MED INSTITUSJONSOPPHOLD OG OVERFOR ANDRE TJENESTEYTERE OG SIKRE FREMDRIFT I ARBEIDET MED INDIVIDUELL PLAN.
- KOORDINATOREN SKAL VÆRE [HELSEPERSONELL](#)."

**Oppgaven til koordinator
i spesialisthelsetjenesten innebærer;
*å koordinere internt under oppholdet,
og eksternt med de som skal følge opp etter utskrivning.***

Dersom behovet for kontinuitet og sammenheng i forløpet tilsier det, skal koordinator samhandle med personell og instanser utenfor institusjonen som har eller vil få et behandlings- eller oppfølgingsansvar for pasienten.

Eksempler på dette er fastlege, koordinator i kommunen, koordinerende enhet, hjemmesykepleie eller spesialister i andre helseforetak.

BAKGRUNN FOR REVISJON AV FORLØPET – HINDER FOR FLYT I TIDLIGERE FORLØP NÅ; FASEFORLØP

(FORLØPSANSVARLIG, TORUN FINNANGER)

Arbeidsflyt henvisning

- Tydeliggjøring av:
 - Henvisning
 - Vurdering
 - Inntak

Fagkompetanse

- Tydeliggjøring av:
 - Faggrupper som må være tilgjengelig
 - Innhold i rehabiliteringen

Arbeidsflyt på tvers av klinikker og foretak

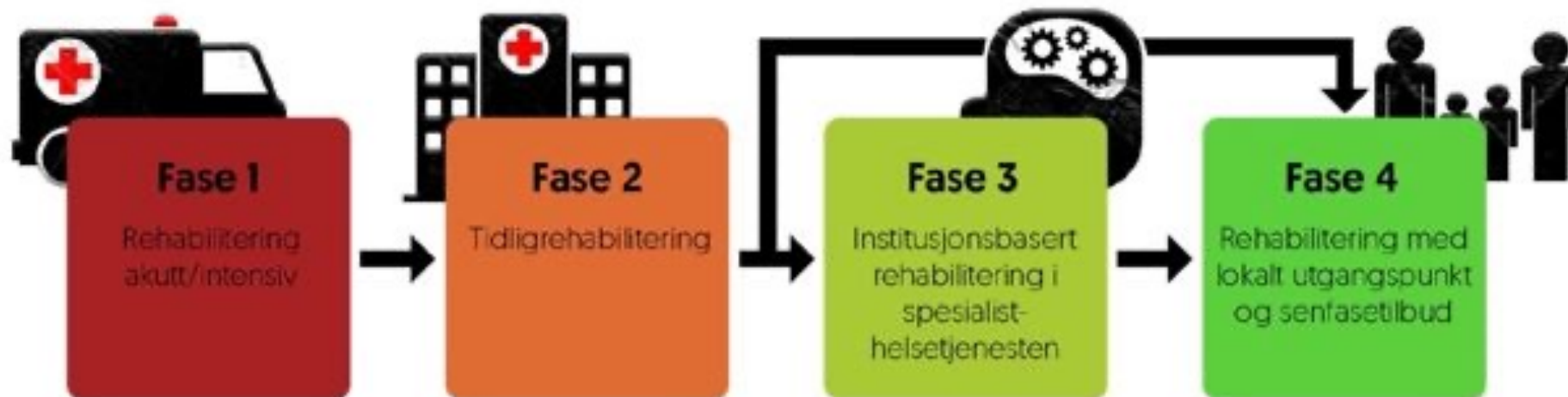
- Tydeliggjøring av:
 - Ansvar i de ulike fasene
 - Prosedyrer for samarbeid
 - Rolleavklaring – fase 1 og 2 på Universitetssykehus
 - Regionfunksjon

Ungdom 16-18 år

- Tydeliggjøring av:
 - Arbeidsflyt fra innkost akuttinntak til utskrivning
 - Ansvar

FASEFORLØP

KILDE, PASIENTFORLØPET HELSE SØR ØST



Ervervet hjerneskode

```
graph TD; A[Ervervet hjerneskode] --> B[Traumatisk hjerneskode (TBI)]; A --> C[Ikke traumatisk hjerneskode];
```

Traumatisk
hjerneskode (TBI)

Ikke traumatisk
hjerneskode

HVEM INKLUDERES I FORLØPET?

BARN/UNGDOM MED ERVERVET HJERNESKADE OPP TIL 18 ÅR

TBI/Traumatisk
hjerneskaade;
* Alle med moderat og
alvorlig traumatisk
hjerneskaade;
GCS, varighet
bevisstløshet, funn
MR/CT.....
* Trafikkulykker, ulykker i
forbindelse med sport,
fritid, leik, fallulykker, vold

Tumor cerebri – hjernetumor

- Har eget pasientforløp
- Kreft koordinator, Jorun Hestvik

Ikke-traumatiske skader;

- Alle med hjerneslag
(hjerneblødning,
hjerneinfarkt)
- Infeksiøse/inflammatoriske
tilstander
(meningitt/encefalitt/
cerebellær ataksi)
- Hypoksi/ischemi-kvelning,
nærdrukning, hjertestans
- Toksiske, nevrometabolske,
immunologisk betingede
tilstander

HVA MED DE LETTE HODESKADENE/HJERNERYSTELSENE?

- Også lette hodeskader uten strukturell skade medfører akutt reduksjon i cerebral blodgjennomstrømming og cellulære metabolske forandringer.
- Når år man får et slag mot hodet, beveger hjernen seg frem og tilbake inne i den harde skallen. når bevegelsen er kraftig nok «slås» hjernen mot skallen eller hjernen kan vris eller strekkes og man får en hjernerystelse. dette kan påvirke hvordan hjernen din fungerer en periode.
- Ikke nødvendigvis en sammenheng mellom størrelsen på traumet, symptomer og hvor lang tid det tar å komme seg igjen
- Mange kommer seg i løpet av noen dager, ev første 1-2 uker opp til 4 uker. Vedvarende symptomer hos 10-15 % (pcs)
- Somatiske, kognitive og emosjonelle symptomer

ØNSKELIG MED OPPFØLGING OGSÅ AV DENNE GRUPPEN BARN.....

- Krever samarbeid med de avdelingene som ser denne gruppen – Barn mottak, Barn intensiv og Barn kirurgi
- Hvordan?

Tilsyn når inneliggende

Andre inn?

SCAT

Poliklinisk - ev telefonoppfølging

- De vi ser i spesialisthelsetjenesten er kun et fåtall av en stor gruppe barn!

ERVERVET HJERNESKADE

- Barn med EHS – en svært variert gruppe
- Barnehjernen er mere sårbar for skade – i motsetning til tidligere da man trodde plastisitet i barnehjernen bidro til bedre utkomme (særlig sårbar tidlig barnealder og tenårene)
- En skade på hjernen bremser utviklingen – tilbake til tidligere funksjon OG videre utvikling
- Utfordringene kan være synlige rett etter skaden, men kan også komme til syne en tid etter skaden f.eks når krav øker med økende alder – forløpet følger opp barn/unge i inntil 5 år (ev henvisning videre vurderes)
- EHS kan påvirke de fleste funksjoner som styres fra hjernen; fin-/grovmotorikk, kognitiv fungering. Det en ofte ser berørt er tempo, oppmerksomhet, arbeidsminne, eksekutive funksjoner (overordnede hjerneprosesser, samlebetegnelse på en rekke ferdigheter som bl.a arbeidsminne, selvregulering, oppmerksomhets – og adferdskontroll)

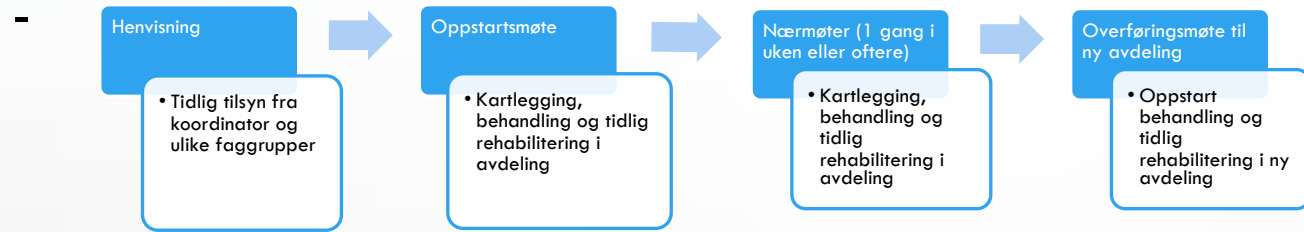
UTFORDRINGER ETTER ERVERVET HJERNESKADE

OPPFØLGING OVER LANG TID VESENTLIG FOR Å AVDEKKE VANSKER SOM KAN KOMME TILSYNE LANG TID ETTER SYKDOM/SKADE

| FYSISKE | KOGNITIVE | EMOSJONELLE OG SOSIALE | FATIGUE og SØVN |
|--|--|--|---|
| <ul style="list-style-type: none">· Hodepine· Kvalme/oppkast· Svimmelhet· Lyd- og lys sensitivitet· Endret synsfunksjon· Smerter· Ernæring | <ul style="list-style-type: none">· Kort mental utholdenhet· Konsentrasjons - og oppmerksomhetsutfordringer· Vansker med å få med seg instruksjoner og beskjeder· Innlæringsvansker· Langsommere tenkning· Bruker mer tid på oppgaver | <ul style="list-style-type: none">· Tristhet· Angst· Irritabilitet· Aggresjon/ sinne· Følelse av å være annerledes· utfordringer i relasjoner | <ul style="list-style-type: none">· Endret søvnmønster· Vansker med å finne roen/ sovne· Oppstykket/ urolig søvn· Økt søvnbehov· Trettbarhet/ fatigue |

SYMPTOMER PÅVIRKER HVERANDRE GJENSIDIG – KREVER GOD TILRETTELEGGING OVER TID

Tverrfaglig rehabilitering



- Teamet ønsker inn så tidlig som mulig – målrettet tidligrehabilitering allerede på intensivavdelingen

- Informasjonsmøte/oppstartsmøte;

I tillegg til personale på Barn intensiv og sengepost – lege(r), nevropsykolog, ergoterapeut, fysioterapeut, logoped, sosionom, BUP/BUK, spes.spl/koordinator..... etterhvert også sykehuskolen, førskolen.....

- Kartlegge pasientens behov for helsehjelp/tiltak

- Igangsette tiltak *tilpasset pasientens tilstand og behov.*

Gi hjernen ro til å heles;

Skjermingstiltak; redusere mengde og intensitet av ytre stimuli

- Stimuli inne på rommet/rommets beliggenhet, begrense antall personer, samle oppgaver/gi god hvile, innestemme/lyder, dagslys?.....


Dagsplan/sikre balanse aktivitet og hvile (hva er hvile?/pauser?)

- Starter med korte økter, lite utfordringer, få økter – gradvis økning.
- Gradvis overgang til kjent døgnrytme

BYGGE TEAMET RUNDT BARNET



Kartlegge skade og omfang;

- Utredning av bevissthetsforstyrrelser (graden av våkenhet), vegetativ tilstand/minimalt bevisst tilstand. Standardiserte metoder benyttes for å undersøke denne pasientgruppen; Coma Recovery Scale Revised
 - Utredning av forvirringstilstander, posttraumatisk amnesi og post traumatisk forvirringstilstand brukes for å karakterisere samme fenomen – en forbigående fase hvor pasienten etter oppvåkning fra koma/sedering preges av desorientering og vansker med å lagre nye minner, ev vansker med emosjons-og adferdsregulering, ev agitasjon og uro
- 

- utredning av motorisk funksjon
- utredning av svelgfunksjon
- utredning av tale, språk, kommunikasjon
- utredning av sensorisk funksjon – syn, hørsel, vestibulær-sans, luktesans, taktil sans
- kognitive vansker, emosjonelle og adferdsmessige endringer
- **trøttbarhet/fatigue**
- **FAMILIEN!**
- Ukentlige interne arbeidsmøter/oppdatering av rehabiliteringsplanene
 - Gjensidig forståelse av hvorfor begrensninger
 - Realistiske utfordringer/målsettinger

Etter en ev intensivperiode fortsette med tidligrehabilitering:

- Skjerming etter behov – normalisering av døgnrytmen, leiring/posisjonering, guiding, ansikts-munnstimulering, ADL, tidlig mobilisering
- Målrettet rehabilitering – **rehabiliteringsplan**
- Ev økte utfordringer/krav (lengde og innhold), flere inn i oppfølgingen....
- Foreldre/familieoppfølging (u.t ev i samarbeid med BUP/BUK)




Etter samtykke fra foreldrene;

Samarbeid med skole/barnehage/helsesykepleier

- Innhente førinformasjon
- Gi informasjon
- Ivaretagelse søsken, venner, klassen

Lokalt hjelpeapparat – koordinerende enhet

- Forberede mulig nødvendige tilrettelegging ved utskrivning
 - Koble på PPT og Statped, avd ervervet hjerneskode
- 



Utskrivingsmøter + avtalte oppfølgingsmøter

FOKUS;

Videre rehabilitering lokalt inkl tilrettelegging i skole/barnehage

Avtaler i forhold til hvem gjør hva

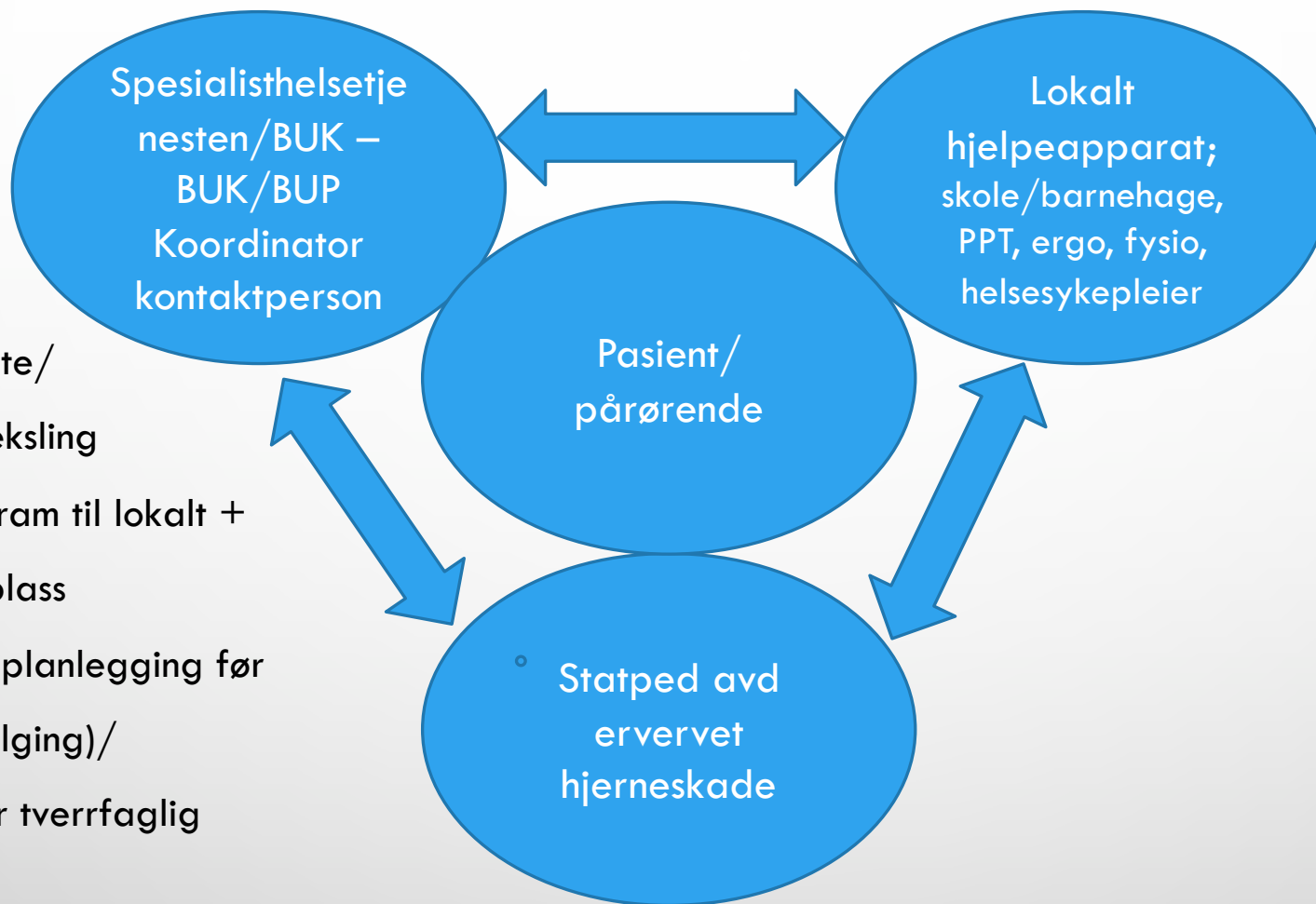
Gradvis tilbake til en kjent hverdag igjen

Overgangen sykehus – hjem

VIDERE KONTAKT/STOPP-PUNKTER



- Ev sikre overgangen til voksenmedisin



- Utskrivingsmøte/
informasjonsutveksling
- Tett kontakt fram til lokalt +
Statped er på plass
- Stopp-punkt, planlegging før
(Tilpasset oppfølging)/
Samarbeid etter tverrfaglig
oppfølging BUK