

**Implementering av behandlingslinje for
rehabilitering av barn og unge med moderat og
alvorlig ervervet hjerneskade, 1 – 18 år**
Prosjektplan

RHABU, Oslo Universitetssykehus HF

Utarbeidet av Heidi Kjærnes, prosjektleder



Innhold

1. Oppdrag	3
2. Prosjektdefinisjon	3
2.1. Bakgrunn og begrunnelse.....	3
2.2. Prosjektets hovedmål og delmål	4
2.3. Prosjektets omfang og avgrensninger.....	5
2.4. Interessenter og involvering	5
3. Organisering.....	6
4. Implementering	7
5. Fremdriftsplan og milepælsplan.....	7
5.1. Fremdriftsplan	7
5.2. Milepælsplan	8
Referanser	9

1. Oppdrag

Helse Sør-Øst har gitt Oslo universitetssykehus (OUS) i oppdrag å lede et prosjekt med å videreutvikle og implementere «Behandlingslinje for rehabilitering av barn og unge med moderat og alvorlig ervervet hjerneskade, 1-18 år»¹, og dermed legge til rette for at anbefalingene i behandlingslinjen omsettes til praksis.

Oppdraget kom samtidig med at Helse- og omsorgsdepartementet (HOD), i Statsbudsjettet for 2017, øremerket 13,7 millioner kroner i økt basisbevilgning til å forbedre behandlingstilbudet til barn og ungdom med ervervet hjerneskade. 7,4 millioner av disse midlene gikk til helseregion Sør-Øst, og er fordelt videre til sykehusene som inngår i den regionale behandlingslinjen for barn og unge med moderat og alvorlig ervervet hjerneskade.

Parallelt med det regionale prosjektet fikk Helse Midt-Norge i oppdrag å lede et nasjonalt arbeid, med mål om å sikre sammenhengende og helhetlige pasientforløp for barn og unge under 18 år med moderat til alvorlig hjerneskade. Dette arbeidet skulle, gjennom kartlegging av tilbudet i regionene og anbefalinger knyttet til Sunnaas sykehus sin rolle, gi føringer for tjenestene som kunne bidra til å fjerne uønsket variasjon og sikre god kvalitet i hele behandlingsforløpet, både i spesialisthelsetjenesten og i kommunene. Det lå ikke i mandatet å utarbeide en detaljert behandlingslinje (BHL) for de ulike regioner. Dette ble anbefalt gjennomført i den enkelte helseregion².

Anbefalingen fra det nasjonale arbeidet vil være nyttig som bakgrunnsinformasjon i prosjektet, blant annet den gjennomførte kartleggingen av eksisterende rehabiliteringstilbud i regionene med oversikt over inklusjonskriterier, aldersgrenser, fysiske forhold for rehabiliteringspasientene, samt tilgjengelig personell og den kompetanse de besitter.

2. Prosjektdefinisjon

2.1. Bakgrunn og begrunnelse

Det foreligger ikke sikre tall for årlig forekomst av ervervet hjerneskade hos barn og unge i Norge. I følge Opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering (2017-2019) får 60- 80 barn og unge en ervervet hjerneskade av moderat eller alvorlig grad etter ulykker, kreft eller andre alvorlige sykdommer i hjernen³. Rapport Nasjonal behandlingslinje for barn og unge med moderat til alvorlig ervervet hjerneskade 2017-2018 henviser til at mellom 100-120 barn får en moderat til alvorlig hjerneskade, basert på tall fra Helse Sør-Øst som anslår 50-60 nye skader hvert år².

Det er variasjon i tilbudet som gis, og en kjent utfordring er at mange barn og unge ikke får et sammenhengende behandlings- og rehabiliteringsforløp tilpasset sitt behov.

Etter initiativ fra flere fagmiljø i Helse Sør-Øst, og med støtte fra Helsedirektoratet, ble det utarbeidet en BHL for rehabilitering av barn og unge med moderat til alvorlig ervervet hjerneskade i 2013⁴. BHL som ligger til grunn for prosjektet beskriver fem faser, og omfatter hele pasientforløpet fra akutt behandling i regionssykehus til oppfølging i kommunen i samarbeid med habiliteringstjenesten og Statped. I følge Gro Sævil Helljesen skal en behandlingslinje «sikre høy faglig kvalitet, strømlinjeforme pasientforløp og skape forutsigbarhet, bidra til god samhandling og effektiv ressursutnyttelse, som videre kan bidra til bedre planlegging, utvikling og styring i helsetjenesten»⁵.

Behandlingslinjen har som formål å beskrive en samlet tverrfaglig, og koordinert innsats fra hjerneskaden oppstår og gjennom de ulike fasene i forløpet, frem til voksen alder (18 år), og skal bidra til å redusere uønsket variasjon og sikre likeverdige tjenester til pasientene i regionen. I livsfaseendringen fra barn til voksen skjer det også en endring med hensyn til hvilke deler av hjelpeapparatet i kommunen og i spesialisthelsetjenesten som skal bistå og følge opp ungdommene. Derfor vil BHL ha som mål å ha fokus på oppfølging av barn og unge i et livsløpsperspektiv, ved å beskrive overgangen fra barn til voksen, og avklare oppfølgingsansvaret etter 18 år.

Foreldre og søsken er viktige støttespillere i rehabiliteringsprosessen for barn og unge med ervervet hjerneskade. Ivaretagelse og oppfølging av foreldre og søsken har stor innvirkning på hvordan det går med barn med ervervet hjerneskade. Derfor vil ivaretagelse av foreldre- og søskenperspektivet være sentralt i utviklingen og implementeringen av BHL.

2.2. Prosjektets hovedmål og delmål

2.2.1. Hovedmål

Behandlingslinjen er implementert slik at barn og unge med moderat og alvorlig ervervet hjerneskade får rett behandling til rett tid av avdelinger/institusjoner med rett kompetanse for aldersgruppen.

2.2.2. Delmål

Forberedende arbeid

1. Kartlegging av dagens tilbud i spesialisthelsetjenesten er gjennomført.
2. Kompetansekartlegging er gjennomført og plan for kompetanseheving er utarbeidet.
3. Plan for implementering av BHL er utarbeidet.
4. Oppfølgingsansvar for barn etter fylte 18 år er beskrevet.
5. Et samlet regionalt institusjonsbasert rehabiliteringstilbud i fase 3 er beskrevet.
6. Det faglige innholdet i fasene i BHL er oppdatert og strukturert.
7. Det er oppnådd konsensus for anbefalingene i BHL.
8. Brukervennlighet er forbedret gjennom elektronisk tilgjengeliggjøring av BHL
9. Det er etablert konsensus for standardiserte varslings-, overførings- og overgangs rutiner slik at pasienter og pårørende opplever et sammenhengende og koordinert rehabiliteringsforløp.
10. Koordinatoroppgaver som skal sørge for nødvendig oppfølging av den enkelte pasient og sikre god samhandling mellom aktørene i BHL, er beskrevet.
11. Det er etablert konsensus for medisinsk koding som grunnlag for analyse og monitorering av BHL.

Implementering

1. Elektronisk versjon av BHL er gjort kjent og tatt i aktiv bruk.
2. Et faglig nettverk for å støtte opp under kompetansebygging og lokal implementering av BHL er etablert.
3. Implementeringstiltak i følge plan er iverksatt.
4. Det er gitt nødvendig og tilstrekkelig informasjon om prosjektet og BHL til involverte i spesialisthelsetjenesten, kommunene, Statped og HSØ.
5. Kompetanseheving er igangsatt i henhold til plan.

6. Informasjonsmateriell for brukere og pårørende er utarbeidet, og BHL er tilgjengeliggjort for brukere og pårørende.
7. Medisinsk koding danner grunnlag for kontinuerlig forbedring av BHL gjennom analyse og monitorering.
8. System for oppdatering, vedlikehold og monitorering av BHL er etablert.

Dokumentering

1. Det samlede prosjektarbeidet er ferdigstilt og dokumentert i en sluttrapport, og kvalitetssikret og forankret før oversendelse til oppdragsgiver.

2.3. Prosjektets omfang og avgrensninger

I følge oppdraget skal BHL beskrive spesialisthelsetjenestens oppgaver i pasientforløpet, men vil også omfatte anbefalinger knyttet til oppfølging i hjemkommunen. Anbefalingene vil kunne bidra til at kommunene settes i stand til å gi et godt oppfølgingstilbud for barn og unge med moderat og alvorlig ervervet hjerneskade. Prosjektet vil samarbeide med Statped om å beskrive anbefalinger for oppfølging i opplæringssektoren.

BHL omfatter barn og unge med moderat og alvorlig ervervet hjerneskade. I den akutte fasen vurderes alvorlighetsgrad av en hjerneskade ut ifra pasientens bevissthetsnivå. Det er følgene av skaden som får betydning for rehabiliteringsbehovet, noe som ikke alltid er åpenbart i den akutte fasen. Barn og unge med mindre alvorlige hjerneskader, vurdert ut fra bevissthetsnivå i akuttfasen, kan oppleve store og langvarige konsekvenser av skaden, og vil derfor omtales i BHL.

Ved å beskrive og legge til rette for implementering, vil prosjektet på ulike måter bidra til at BHL tas i bruk. Det enkelte helseforetaket har ansvar for lokale implementeringstiltak som skal sikre at BHL aktivt tas i bruk og omsettes til praksis. Dette skal sikres gjennom blant annet utarbeidelse og oppdatering av lokale fagprosedyrer knyttet til de ulike institusjonene som inngår i fase I-V i BHL, og gjennom videreutvikling av samarbeidsavtaler og samarbeidsrutiner med kommunehelsetjenesten beskrevet i utkast til Regional Utviklingsplan 2035, Helse Sør-Øst⁶. Prosjektet vil beskrive ansvarsforhold når det gjelder oppfølging og oppdatering av den regionale BHL etter avslutning av prosjektet.

2.4. Interessenter og involvering

Prosjektet vil legge stor vekt på å involvere og informere berørte aktører i arbeidet, med bred representasjon og jevnlig møtepunkter underveis. Dette gjelder både for styringsgruppen og referansegruppen. I tillegg vil prosjektet sørge for involvering av personer og organisasjoner som representerer pasient- og pårørendeperspektivet, samt helsepersonell i BHL. Det vil bli utarbeidet en interessentanalyse knyttet til implementeringsplanen som vil identifisere personer og grupper som bli berørt av prosjektet, og beskrive på hvilken måte de skal informeres og involveres underveis.

3. Organisering

Prosjektgruppe

Regionsenter for habiliteringstjenesten for barn og unge (RHABU) ved OUS har fått ansvaret for å gjennomføre prosjektet. Arbeidet er prosjektorganisert med en prosjektgruppe som består av en prosjektleder og en prosjektrådgiver. Prosjektgruppen skal sørge for kunnskapsoppdatering av BHL, og legge til rette for koordinering og gjennomføring av implementeringstiltakene i henhold til plan, som grunnlag for lokale implementeringstiltak i det enkelte helseforetaket.

Styringsgruppe

Arbeidet organiseres med en styringsgruppe oppnevnt av oppdragsgiver. Styringsgruppen skal i samarbeid med prosjektgruppen legge til rette for koordinering og gjennomføring av implementeringstiltakene. Styringsgruppen består av representanter fra de ulike helseforetakene, oppdragsgiver, Statped, Kommunenes Sentralforbund (KS) og to brukerrepresentanter.

Mandat for styringsgruppen:

- Utarbeide prosjektbeskrivelse inklusiv fremdriftsplan sammen med prosjektleder.
- Utarbeide en detaljert implementeringsplan inklusiv plan for kompetanseheving sammen med prosjektleder.
- Tilse at prosjektet sikrer en prosess som er åpen, involverende og forutsigbar jfr. *Nasjonal Veileder for arbeidet med utviklingsplaner*.
- Følge opp prosjektets framdrift og økonomi.
- Påse at det etableres gode informasjons- og samhandlingsrutiner mellom alle aktører nasjonalt, regionalt og lokalt i det enkelte helseforetak
- Sikre god brukermedvirkning og at kommune og Statped involveres i arbeidet.

Referansegruppe

Prosjektet vil etablere en referansegruppe som skal gi faglige råd og innspill til innhold og struktur i BHL. Referansegruppen skal være tverrfaglig sammensatt og bestå av fagpersoner med kompetanse på pasientgruppen, fra alle faser i behandlingslinjen.

Gruppen vil ha jevnlig møter eller komme sammen ved behov. Referansegruppen vil ikke ha besluttende myndighet.

Prosjektet ser det som hensiktsmessig at fagpersonene som har fått et særlig ansvar for behandlingslinjen i HABUene inngår i referansegruppen. Det foreslås også at representanter fra fagområdet ervervet hjerneskade i Statped og kommunen, inngår i referansegruppen.

Det ligger i prosjektets oppdrag at det skal etableres et fagnettverk med representanter fra alle faser i behandlingslinjen, som skal understøtte implementeringstiltakene i prosjektet. Etter avsluttet prosjektperiode anbefales det at referansegruppen gjøres om til fagnettverk som følges opp videre av RHABU.

Kontakt med andre kompetansemiljøer

Prosjektet vil ha kontakt med ressurspersoner fra regionen, og andre helseregioner der det er relevant, i arbeidet. Som beskrevet i Oppdragsdokument 2018 - tilleggskdokument etter Stortingets behandling av Prop. 85 S (2017-2018) (brev 15. juni 2018) skal alle de regionale helseforetakene etablere et sammenhengende behandlings- og rehabiliteringsforløp for barn og ungdom med ervervede hjerneskader⁷. Derfor vil prosjektet ha kontakt med relevante personer fra andre helseregioner som jobber med tilsvarende arbeid.

Prosjektet vil i tillegg ha kontakt med brukerorganisasjoner, og andre relevante kompetansemiljøer i arbeidet.

Pasienter og pårørende er en viktig ressurs for helse- og omsorgstjenesten, og deres erfaringer skal brukes aktivt i forbedring av tjenesten. For å ivareta dette vil prosjektet, i tillegg til brukerrepresentanter i styringsgruppen, ha kontakt med representanter fra pasientgruppen. Prosjektet vil knytte til seg implementeringskompetanse i planlegging og gjennomføring av implementeringstiltak. Andre ressurser vil innhentes ved behov.

4. Implementering

Implementering av BHL har som mål at kunnskapsoppdaterte anbefalinger får innflytelse på klinisk praksis. Å implementere, iverksette eller realisere er tre begreper som, i følge Store Norske Leksikon (2018), oppfattes å bety det samme.

Det ligger ingen automatikk i at klinisk praksis endres i tråd med anbefalinger som gis i en BHL. Tvert i mot finnes det mange eksempel på sprik mellom klinisk praksis og anbefalinger i kliniske retningslinjer⁸. Implementeringsforskning viser at det er et stort gap mellom den best tilgjengelige kunnskapsbaserte praksis og den behandlingen som helsetjenesten tilbyr².

Mye tyder på at tiltak for og med pasienter, brukere og pårørende, såkalte «Public and Patient Involvement Programs (PPIP)»⁹, er det implementeringstiltaket som er mest effektivt med tanke på å endre atferd. Når pasienter og pårørende vet hvilken oppfølging og behandling som de kan forvente, øker dette sannsynligheten for at systemer, tilbud og atferd lettere endres i tråd med vedtatte føringer. Å synliggjøre og involvere den kompetansen pasienter, brukere og pårørende har gjennom egne erfaringer, anses derfor som svært viktig i prosessen med å utarbeide og implementere retningslinjer⁴.

Ledelsesforankring, oppmerksomhet på barrierer i BHL og barrierer for implementering av BHL er avgjørende for å lykkes i prosjektet. Implementeringsplanen vil derfor beskrive tiltak for å ivareta dette. Implementeringen må skje lokalt i det enkelte helseforetak. Prosjektets implementeringsplan skal sikre gjennomføring og koordinering regionalt, og legge til rette for gjennomføring av lokale implementeringstiltak.

Før implementeringsplanen utarbeides skal det derfor gjennomføres en kartlegging av kompetanse og dagens tilbud i spesialisthelsetjenesten, og hvor skoen trykker for å kunne gi den aktuelle pasientgruppen et best mulig behandlingstilbud.

Målet med kartleggingen er å:

1. Identifisere hvilke faktorer som bidrar til å forhindre (barrierer) eller fremme (fremmere) bruk og implementering av BHL.
2. Utarbeide tiltakspakke i lys av analyse (punkt 1) av hvilke faktorer som bidrar til å forhindre eller fremme endringer av praksis (implementeringsplan).
3. Skreddersy implementeringstiltak med bakgrunn i kartleggingen.

5. Fremdriftsplan og milepælsplan

5.1. Fremdriftsplan

Fremdriftsplanen skal legge grunnlaget for effektiv oppfølging av delmål og tiltak i prosjektet. Fremdriften skal kunne kontrolleres for å finne ut om planlagt og ønsket fremdrift følges. Hvis det

avdekkes avvik i fremdriften, korrigeres prosjektets fremdrift i henhold til plan. Under vises en grov oversikt over fremdriftsplan. En mer detaljert plan vil utarbeides som et arbeidsdokument i prosjektet.



Figur 1: Prosjektets fremdriftsplan

5.2. Milepælsplan

Milepælene beskriver sjekkpunkter for oppfølging i prosjekt- og styringsgruppen.

	Beskrivelse av hva milepælen består av (tilstand)	Ferdig dato	Ansvarlig
M0	Prosjektstart	13.08.18	RHABU
M1	Forslag til prosjektplan er utarbeidet	05.10.18	Prosjektleder
M2	Konstituering av styringsgruppen	18.10.18	Oppdragsgiver
M3	Utkast til prosjektplan gjennomgått og godkjent	18.10.18	Prosjektleder og styringsgruppen
M4	Analyse av nåsituasjon foreligger	Des 2018	Prosjektgruppe
M5	Forslag til et samlet institusjonsbasert behandlingstilbud i fase 3 er utarbeidet og godkjent	Feb 2019	Prosjektgruppe og styringsgruppe
M6	Forslag til implementeringsplan inkludert interessentanalyse er godkjent	Feb 2019	Styringsgruppen
M7	Plan for kompetanseheving er utarbeidet og godkjent	Juni 2019	Prosjektgruppe og styringsgruppe
M8	Forslag til struktur og oppdatert innhold i høringsutkast til BHL er ferdigstilt og godkjent	Aug 2019	Prosjektgruppen og styringsgruppen
M9	Kunnskapsgrunnlaget i BHL er oppdatert	Aug 2019	Prosjektrådgiver
M10	Høring av BHL er gjennomført	Sept 2019	Prosjektgruppe og styringsgruppen
M11	BHL er ferdigstilt og godkjent	Nov 2019	Prosjektgruppe og styringsgruppen
M12	Veilednings- og informasjonsmateriell foreligger	Nov 2019	Prosjektgruppe
M13	Kompetansehevingstiltak er igangsatt etter plan	Sept 2019	Prosjektgruppe
M14	Elektronisk BHL er testet og foreligger på Internett	Nov 2019	Prosjektgruppe
M15	Det er etablert et system for oppdatering, vedlikehold og monitorering av BHL	Nov 2019	Prosjektgruppe og styringsgruppe
M16	Sluttrapport for prosjektet er ferdigstilt	Des 2019	Prosjektleder

Tabell 1: Milepælsplan (revidert etter innspill styringsgruppemøte 14. februar)

Referanser

1. Oppdrag til Oslo Universitetssykehus HF 12.09.17: «Behandlingslinje for rehabilitering av barn og unge med moderat og alvorlig ervervet hjerneskade, 1 – 18 år» i helseregion Sør-Øst
2. Rapport Nasjonal behandlingslinje for barn og unge med moderat til alvorlig ervervet hjerneskade 2017-2018
3. Helse- og omsorgsdepartementet: Opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering (2017–2019), Særtrykk til Prop. 1 S (2016–2017)
4. Prosjektrapport 2013: Behandlingslinje for rehabilitering av barn og unge med ervervet hjerneskade, 1- 18 år
5. Gro Sævil Helljesen, [Kunnskapsbiblioteket 2010](#)
6. Høringsutkast til [Regional Utviklingsplan 2035, Helse Sør-Øst](#)
7. [Oppdragsdokument 2018 - tilleggskdokument etter Stortingets behandling av Prop. 85 S \(2017-2018\)](#), Helse- og Omsorgsdepartementet, 15. juni 2018
8. Rapport fra Kunnskapssenteret «Effekt av tiltak for implementering av kliniske retningslinjer- Oversikt over systematiske oversikter», nr 10-2015
9. Pizzo, E, Doyle, C, Matthews, R and Barlow, J Patient and public involvement: how much do we spend and what are the benefits? Health Expect. 2015 Dec; 18(6): 1918–1926.