

Tjenester på Tvers - bedre forløp for barn med sammensatte helseplager

1. Bakgrunn

Erfaringer fra klinisk virksomhet har tydeliggjort behovet for alternative tilnærminger til barn- og unge med sammensatte tilstander. Også mange pasienter/pårørende klager over lang tid før diagnostisk avklaring, og dårlig koordinert utredning og oppfølging. Et eksempel er denne historien:

”De mange helseutfordringene gjør at Bendik og foreldrene har blitt reisende i sykehuskorridorene. De drar i skytteltrafikk mellom timeavtaler med forskjellig spesialister i ulike bygg. I dag må nemlig barn med uklare, kompliserte og sammensatte diagnoser, som Bendik, komme dit spesialistene holder til, og ikke motsatt. Innkalling til timer er sjelden samkjørt, har familien erfart. Som oftest får vi timer ved de ulike avdelingene på forskjellige dager. Det fører til mye fravær fra skolen for Bendik og fra jobben for oss. Det er stressende for oss og slitsomt for Bendik, sier Barbro. – Det hadde vært fantastisk om de hadde en mer helhetlig tankegang rundt mennesket. At Bendik kunne stå i midten i stedet for at vi skal flakke rundt fra lege til lege og sted til sted. Det hadde spart både tid og krefter for oss og Bendik, og kunne kanskje bidratt til at flere av problemene hans hadde blitt oppdaget tidligere, sier Barbro.” (Erfaringer fra pårørende i BA: Katherine Ferguson Publisert: 8. august 2015)

2. Mål for prosjektet

Det overordnede målet er å utvikle et alternativt og bedre tilpasset tilbud til barn med sammensatte helseplager. Et nytt komplementært utrednings- og oppfølgingsprogram med deltakelse av spesialist- og primærhelsetjenesten i samarbeid med familien skal etableres. Hensikten er både å gi en rask og brei spesialistvurdering ved et tverrfaglig team for å redusere tiden fram til tilstanden er avklart, samt å legge strukturerte planer for videre behandling og oppfølging. Samarbeid på tvers av sykehusets spesialiteter og med kommunale instanser som fastlege, vil vektlegges. For å kunne påvirke og endre dagens praksis og organisering av tjenestene, er det nødvendig med en forskningsbasert evaluering der man sammenligner det nye, alternative tilbudet med dagens standard. Delmål er følgende:

- Utvikle en organisasjonsmodell med komplementære team (KT) i spesialisthelsetjenesten.
- Evaluere det nye helsetjenestetilbudet for barna mhp. kortere utredningstid og et mer effektivt og bedre koordinert pasientforløp i helsetjenesten.
- Øke kunnskapen om sykdomsbildet til barn med sammensatte lidelser.

3. Forskningsspørsmål

Metodisk tilnærming for å evaluere effekten av en alternativ modell, vil være en case-control-studie der man ved randomisering til hhv. dagens praksis og intervensjon kan sammenligne effekten.

I et forprosjekt er det utviklet en modell for å identifisere barn med sammensatte helseplager som henvises til spesialisthelsetjenesten. Via evaluering av intervensjonen ønsker vi å gi svar på om et nytt tilbud hvor barn og foresatte møter et sammensatt «spesialist helseteam» føre til:

- For pasientene og pårørende:
 - Bedre pasientforløp med raskere avklaring og mindre «vandringer» mellom ulike fagområder?
 - Bedre kommunikasjon- noe som vil øke sjansen for forståelse og aksept - også av situasjoner uten en klar diagnose?
 - Bedre opplevd bruker-erfaring?
 - Bedre langsiktig utfall for pasientene mht helse, livskvalitet og skoledeltagelse/utdanning?
- For helsepersonell og helsetjenesten:
 - Bredere kompetanse blant fagpersoner med mer helhetlig vurdering av pasientene?
 - Kan en mer intensiv innsatsen tidligst mulig i et forløp, medføre reduksjon i tallet på henvisninger og mer målrettede utrednings- og behandlingsløp?
 - I samhandling mellom primær- og spesialisthelsetjenesten: legges det større vekt på å involvere fastleger rundt oppfølgingsplaner?

4. **Forprosjekt** (REK Framleggsvurdering ID: 857591)

Forprosjekt - brukererfaringer

25 familier ble spurt om sine erfaringer. 2/3 påpekte bl.a. mangelen på koordinering, og mangel på kommunikasjon innen og mellom nivåene i helsetjenesten.

Hos 29 leger og psykologer ved Haukeland universitetssjukehus var kunnskapen om andre spesialisters arbeidsmodeller lav. Nesten alle fagfolkene opplevde behov for mer kunnskap om andre fagområder.

10 allmennlegers største klage var at de ofte mottok fragmenterte og noen ganger motstridende rapporter og råd fra de ulike subspecialitetene i spesialisthelsetjenesten.

Forprosjekt – analyse av registerdata

For å belyse målgruppen med størst relevans for denne typen tiltak, ble sykehusets pasientadministrative data analysert. Det ble postulert at sammensatte tilstander også er forventet å medføre komplekse pasientforløp. For å kunne analysere forløp på pasientnivå ble det strukturert en database der alle barn i alderen 6-12 år kunne følges kronologisk i sine kontakter med sykehuset i en treårs-periode. Komplekse henvisningsmønstre ble funnet i det 1/3 av pasientene hadde to eller flere ny-henvisninger i perioden, og ¼ var henvist til flere ulike klinikker. Omlag 10 % av alle var henvist både til psykiatrisk og somatisk sektor, mens over halvparten av pasientene med første henvisning til psykisk helsevern, også hadde kontakt med somatikken. Forekomsten av uspesifikke diagnoser var også høy, med i gjennomsnitt 250 dager før en eventuell spesifikk diagnose ble stilt. Over 1/3 av alle henvisninger ble avsluttet med en uspesifikk diagnose.

Definisjonen av sammensatte helseplager – utforming av inklusjonskriterier:

For å kunne operasjonalisere inklusjonskriterier ble det foretatt en systematisk journal-gjennomgang av et utvalg pasienter fra registerstudien. Utvalget besto av 250 pasienter med 3 eller flere primærhenvisninger i den studerte 3-års perioden, og hatt kontakt både med psykisk somatisk spesialisthelsetjeneste. Ut fra denne gjennomgangen har vi identifisert 4 kriterier for å definere et barn med sammensatte helseplager:

- 1) 3 eller flere henvisninger de siste 3 årene.
- 2) Mer enn 3 forskjellige diagnoser i sin sykehus journal.
- 3) Henvist til både somatisk og psykiatrisk sektor i løpet av sitt pasientforløp.

- 4) Ved aktuell/ny henvisning kan inntaker vurdere selvstendig om pasienten synes så ha en sammensatt tilstand.

Dersom pasienten oppfyller av de kriteriene, definerer vi pasienten som en med sammensatte helseplager.

5. Metode - studiedesign

5.1 Tjenester på Tvers - Studiedesign

Vurdering av inklusjonskriterier

Ut fra henvisningen vurderer enten en barnelege fra somatisk sektor (3) eller en seksjonsleder (4) ved poliklinikk i psykisk helsevern for barn og unge om pasienten kan ha en sammensatt lidelse etter kriteriene beskrevet ovenfor.

Videre forløp

a) Invitasjon og samtykke

Pasienter som oppfyller 3 av 4 kriterier inviteres til å delta i prosjektet. Forutsatt samtykke vil de randomiseres til en av to grupper.

Dersom henvisningen gir pasienten rett til nødvendig helsehjelp, vil forskningskoordinator kontakte foresatte og informere muntlig om prosjektet og invitere til deltagelse. De barn hvor foreldre ikke samtykker fortsetter det vanlig pasientforløp i spesialisthelsetjenesten. Pasient eller prosjektleder har ingen kjennskap til hverandre og prosjektleder vil heller ikke vite utfallet av svar på evt. deltakelse. Dersom foresatte samtykker muntlig vil informasjonsskriv og samtykkeerklæring sendes til dem for signering samt innkalling til time.

b) Randomisering

Pasientene randomiseres til intervensjonen (TpT) eller til vanlig utrednings- og behandlingspraksis.

c) Intervensjon (TpT)

Avklaring og plan: Barn som inkluderes til TpT vil bli tilbudt et første avklaringsmøte hvor et komplementært team bestående av barnelege, barnepsykolog samt fysioterapeut deltar. Andre fagpersoner kan inviteres inn etter behov. Formålet er å møte barn og foresatte for å avklare videre utredningsbehov og utforme en plan. Etter utredning og avklaring har funnet sted, utarbeides behandlings- og tiltaksplan. Pasientkoordinator ser til at planene effektueres.

d) Kontrollpasienter: Barn som randomiseres til kontrollgruppen, fortsetter i et ordinært pasientforløp ved sykehuset med spørreskjema ved start av kontakt og etter 12 og 24 måneder.

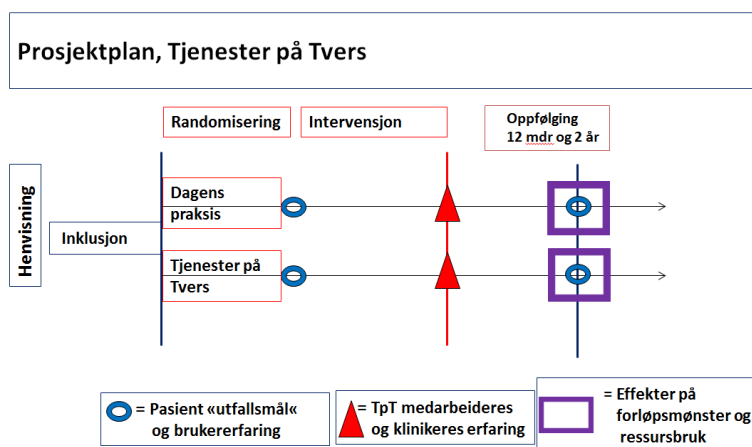
Evalueringsstidspunkter:

a) Ved inklusjon

- Brukererfaringer fra tidligere kontakt med spesialisthelsetjenesten (spørreskjema til alle pasienter)
- Fravær for barn og foresatte siste hele skoleår (spørreskjema til alle pasienter)

- Screening av psykisk helse samt livskvalitet (spørreskjema SDQ og KID-screen 27 til alle pasienter)
- b) 12 mnd etter inklusjon
Status mht. målene, pasient utfallsmål og bruker erfaring.
- c) 2 år etter inklusjon
Videre etter 2 år evalueres brukererfaring, effekter på forløpsmønstre og ressursforbruk.

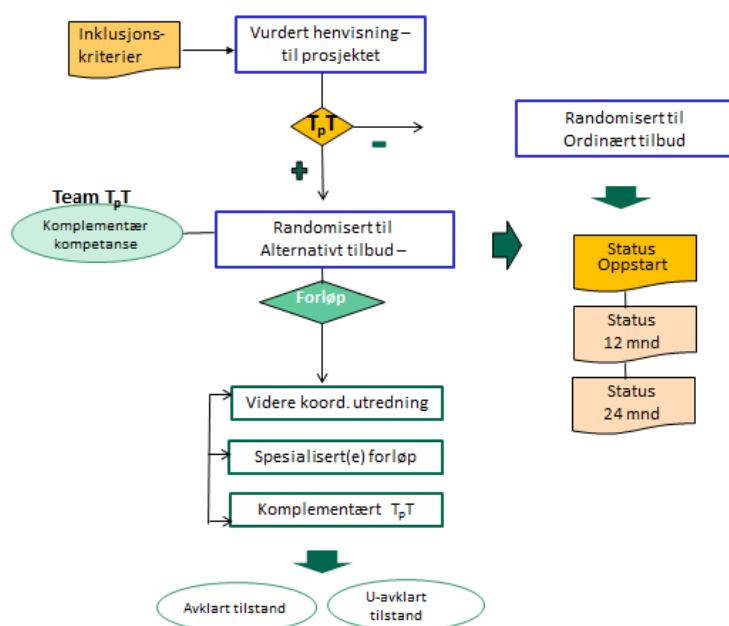
Videre er det ønskelig å kunne kontakte foresatte og evt. pasient etter 5 år samt gjennomgang av effekter på forløpsmønstre og ressursforbruk. Protokoll for dette er ennå ikke utviklet, men vi søker om å holde prosjektet åpen frem til denne milepel.



Figur 1. Tidsplan for TpT

Beregning av antall deltakere:

Prosjektet representerer noe nytt, både organisasjonsmessig og forskningsmessig. Det er dermed vanskelig å gi sikre estimater på statistisk styrke, og hvor stort utvalg vi vil trenge. Vi har regnet statistisk styrke ut fra 2 ulike parametre; Sumscore SDQ psykisk helse (TDS) og livskvalitet målt med KID-screen 27. Med utgangspunkt i statistisk styrke på 80 %, så vil en forskjell mellom gruppene i TDS med en individuell spredning på $SD = 4.5$, kreve $N = 2 \times 81$ individer ($N_{\text{total}} = 162$). Standardavviket er her satt noe konservativt, og det er grunn til å forvente en noe lavere spredning i gruppen med best effekt. Ved $SD = 4.0$ vil utvalgsstørrelsen kunne reduseres til $N_{\text{total}} = 146$. For måling av livskvalitet vil vi anta en større effekt enn for TDS. Da vil kravet til utvalgsstørrelse ytterligere reduseres.



Figur 2 Studie design for TpT.

5.2 Spesifisering av utfallsmål på pasientnivå

Pasienten helse og funksjon: Uten om vanlige helseprosedyre ved undersøkelse Haukeland universitetssjukehus vil foresatte utfylle spørreskjema, som omhandler screening av barnets psykisk helse SDQ (www.sdqinfo.com) samt livskvalitet målt med KID-screen 27. For barn 8 år og eldre vil de fylle ut eget KID-Screen 27.

Fra pasientens journaldata vil det trekkes informasjon om undersøkelser og andre prosedyrer samt diagnoser.

Tid før avklaring av tilstanden og om det foreligger en behandlingsplan vil bli undersøkt, samt om det er igangsatt ansvarsgruppe og Individuell Plan (IP).

Bruker-erfaring: Helsetjenestetilbudet evalueres med spørreskjema gitt til foresatte ved første kontakt og etter 12 og 24 måneder. Foresattes forståelse hvorvidt tilstanden til barnet er avklart innhentes også. Informasjon om skolefraværskdager samt foresatte fraværskdager i forbindelse med barnets tilstand innhentes fra foresatte.

Medarbeidere i spesialisthelsetjenesten samt fastlege oppfattes i prosjektet som brukere og deres erfaring vil også kartlegges.

Avklaring av tilstanden for TpT-pasienter: Fagteamet rapporterer pasientforløpet og endepunkt for ferdig avklart tilstand (eget skjema utarbeidet for formålet).

Systemeffekter

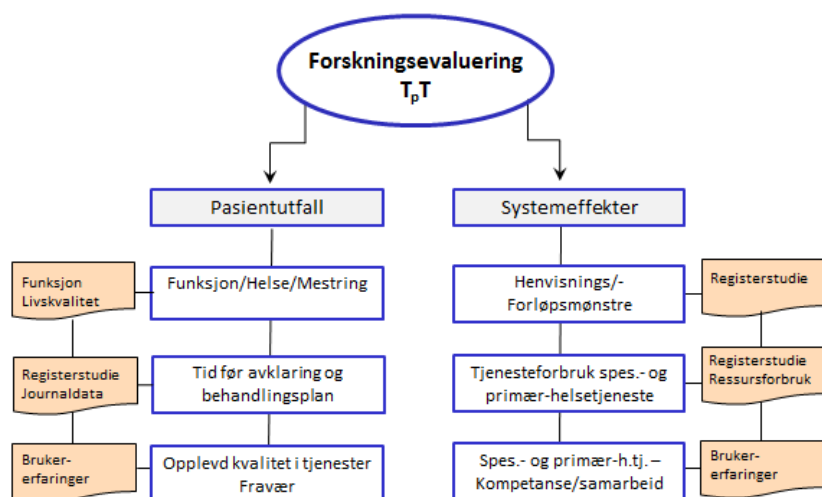
Forløp og ressursbruk i spesialisthelsetjenesten

Ved uttrekk av pasientadministrative data vil følgende dimensjoner bli analysert:

- Henvisningsmønstre: antall og til hvilke (kombinasjoner av) spesialiteter
- Avklaringsstatus: Forekomst av spesifikk og stabil diagnose – og i tilfelle hvor lang tid fra henvisning
- Tjenestefomfang/ressursbruk: Antall kontakter og type – til hvilke (kombinasjoner av) spesialiteter

Status for to-årsperioden for intervensjonsgruppen vil bli sammenlignet med kontrollgruppen. Pasientene må identifiseres for å gjøre data-uttrekket, men vil så analyseres aidentifisert. Person-entydighet er nødvendig for å kunne strukturere data i pasientforløp med et kronologisk oppsett av hendelser/episoder, noe som vil utføres ved å erstatte personidentifikasjon med et tilfeldig, men entydig tall.

Det vurderes også å utføre en tilsvarende kartlegging av henvisningsmønstre og pasientforløp som ble utført som en 0-måling i forprosjektets analyse av registerdata. Formålet med en slik repetert analyse av alle pasienter i aldersgruppen 6-12 år, vil være å studere endringer over tid fra 0-målingen. Analysen vil da utføres på aidentifiserte pasientadministrative data over antall henvisninger, omfang av kontakt med multiple klinikker/fagområder, totalt omfang av kontakter per person, sammen med omfanget av uspesifikke diagnoser og tid før en eventuell spesifikk diagnose foreligger.



Figur 2. Oversikt over evalueringsmål TpT.

6. Prosjektorganisering og samarbeid

Prosjektet er godt forankret i Haukeland universitetssjukehus. Lederrollene i de relevante enhetene er: Divisjonsdirektør psykisk helse Hans O. Instefjord og klinikkdirektør Liv Kleve klinikk psykisk helsevern barn og unge, samt klinikkdirektør Barne- og ungdomsklinikken, Britt Skadberg.

Faglig forskningsgruppe består av representanter fra Haukeland universitetssjukehus, Universitetet i Bergen og Uni Research Helse. Gruppen består av professor, barnelege/barnepsykiater Irene Elgen, professor barnelege/barnekardiolog Gottfried Greve,

professor spesialist i nevropsykologi Mari Hysing (Uni Research Helse), spesialrådgiver PhD, cand. med. Torhild Heggstad, 1.amanuensis og fastlege Thomas Mildestvedt, leder for Energisenter for barn og unge Torhild Vedeler og spesialrådgiver i statistisk analyse Rolf Gjesdal.

Forskermiljøets kompetanse: Haukeland Universitetssjukehus: Komplementær klinisk kompetanse på barn og unge med psykiske, somatiske og kroniske lidelser. Forsknings- og utviklingsavdelingen har kompetanse knyttet til Fagsenter for pasientrapporterte data og betydelig analyse/ statistikk kompetanse.

Universitetet i Bergen: Hovedpartner er Forskningsgruppe for oppfølgingsstudier ledet av professor Gottfried Greve. Gruppen har en rekke publikasjoner knyttet til risikofaktorer for barns uheldige utvikling. Langsgående oppfølgingsstudier over flere tiår er en viktig tilnærming i gruppen. Instituttet for global helse og samfunnsfag er representert ved faggruppe for allmennmedisin med kompetanse fra primærhelsetjeneste.

Uni Research Helse: Har registerkompetanse knyttet til «Barn i Bergen»-studien.

Internasjonale samarbeidspartnere har vært involvert i planleggingen av prosjektet og vil fortsette å sikre både kvalitet og gjennomførbarhet av studien: Professor Philip Wilson, Centre of Rural Health, University of Aberdeen og professor Elisabeth Fernell ved Universitetet i Göteborg, Sahlgrenska Academy, Gillberg Neuropsychiatry Centre, Sverige.

7. Formidling og kommunikasjon

Formidling vil skje gjennom kurs, opplæring samt mentoring/veiledning dersom programmet skal rulles ut andre steder i landet. Kunnskap fra prosjektet er viktig å få formidlet til pasienter og deres pårørende, brukerne i primærhelsetjenesten, helsesøstre og fastleger, samt spesialisthelsetjenesten.

Vitenskapelige og populær vitenskapelige artikler planlegges publisert i internasjonale og nasjonale tidsskrifter.

8. Øvrig nytteverdi for pasient og sykdomsforståelse

Bruk av tverrfaglig team er et kostbart tiltak og det er behov for å evaluere effekt og nytteverdi av et slikt tilbud før dette rulles ut i større skala. Vi håper på synergieffekter ved å skape en samarbeidsarena der helsevesenet jobber tverrfaglig rundt pasienten. Dette gir mulighet for å finne ut hvilke samarbeidsformer som gir best resultater i møte med ulike pasienter.

Det forventes at denne nye metoden for komplementær samarbeid, vil ha stor nytte effekt/verdi for andre pasientgrupper.