

Evaluering og vurdering av avansert hjemmesykehus for barn

Først publisert: 24.06.2021

Sist faglig oppdatert: 24.06.2021



Innhold

1. Innledning	3
2. Forekomst og drift av avansert hjemmesykehus for barn og palliative team	7
3. Erfaringer med avansert hjemmesykehus	10
4. Vurdering av AHS i nåtid og framtid	15
5. Referanser / litteraturliste	18
6. Vedlegg	20

Innledning

1.1

Oppdrag og bakgrunn for oppdraget

Helsedirektoratet er i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet bedt om å utarbeide en plan for evaluering av Avansert hjemmesykehus for barn, i tråd med forslag i NOU 2017:16 På liv og død (1) og Meld. St. 24 (2019–2020) Lindrende behandling og omsorg (2). Formålet med evalueringen er å kartlegge erfaringer for å videreutvikle tilbudet i palliativ øyemed.

Stortinget kom i 2015 med et anmodningsvedtak fra en enstemmig Helse- og omsorgskomite, som ba regjeringen vurdere opprettelse av ambulante team og avansert hjemmesykehus for alvorlig syke barn innen alle helseregioner (3).

I 2016 publiserte Helsedirektoratet Nasjonale faglige retningslinjer for palliasjon til barn og unge, med anbefaling om bruk av ambulante palliative team og avansert hjemmesykehus for barn i spesialisthelsetjenestens palliasjonstilbud til barn og unge (4).

I NOU 2017:16 På liv og død anbefaler utvalget at spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten må legge til rette for at barnet kan være mest mulig hjemme og leve et så normalt liv som mulig. Som et av flere foreslåtte tiltak, angis at erfaringer med palliative hjemmesykehus for barn ved Oslo universitetssykehus, Akershus universitetssykehus og Stavanger universitetssjukehus skal evalueres (1).

I Meld. St. 24 (2019–2020) Lindrende behandling og omsorg, Vi skal alle dø en dag, men alle andre dager skal vi leve, vil regjeringen legge til rette for at spesialisthelsetjenester til barn og unge med en alvorlig og livsbegrensende tilstand kan gis i barnets hjem, bl a ved hjelp av Avansert hjemmesykehus. (ref. 2, kap 7.4.1).

I Nasjonal helse- og sykehusplan (20202023) gis helseforetakene i oppdrag å flytte spesialisthelsetjenester hjem til pasientene (5). Hjemmesykehus er en av tjenestene som defineres som spesialisthelsetjenester som utføres i hjemmet, sammen med en rekke digitale løsninger for hjemmeoppfølging. Det er en ambisjon om at det utadvendte sykehus skal yte mer helsehjelp hjemme hos pasienten og samarbeide mer, både fysisk og virtuelt, med kommunale helse- og omsorgstjenester.

Etter dialog mellom departement og direktorat er det presisert å vektlegge følgende i Helsedirektoratets rapport:

- Hva er et Avansert hjemmesykehus for barn (AHS)?
- Utviklingen av AHS i Norge
- Beskrivelse av etablering og tilbud om AHS i dag
- AHS og palliasjon til barn og unge
- Vurdering av AHS i nåtid og framtid

1.2

Definisjon av Avansert hjemmesykehus for barn

Et hjemmesykehus for barn er en enhet i spesialisthelsetjenesten, tilhørende barne- og ungdomsavdelingen i et sykehus. I stedet for at barnet ligger på sykehuset, er barnet innskrevet i hjemmesykehuset og oppholder seg hjemme, med tilsyn og behandling fra hjemmesykehusets sykepleiere og leger. Hjemmesykehus for barn som organiseres på denne måten, blir ofte kalt Avansert hjemmesykehus for barn/unge for å markere at det er spesialisthelsetjenesten, med fagområdet pediatri, som er ansvarlig for driften. Barn og unge med andre sykdommer kan også få tilbud om hjemmesykehus etter avtale med respektive fagspesialitet. Hjemmesykehusets tilbud er derfor uavhengig av barnets/ungdommens diagnose. Det er naturlig at et Avansert hjemmesykehus samarbeider med alle enheter for barn og unge i sitt sykehus/sin helseregion og har god kontakt med helse- og omsorgstjenesten i kommunen der barnet bor. Hjemmet er en god arena for samhandling, slik at kommune- og spesialist-helsetjenesten får laget en god overgang for barnet og familien ved utskrivning fra (hjemme)sykehuset. Dette er spesielt viktig for barn og unge med kroniske sykdommer, som trenger oppfølging både av kommunal- og spesialisthelsetjeneste.

Barn og unge som akutt henvises til spesialisthelsetjenesten, blir først vurdert i sykehus, for eventuelt å overføres til hjemmesykehus når tilstanden er avklart og stabil og behandling er startet.

1.3

Begrunnelse for hjemmesykehus for barn

Helse og utvikling for barn henger nøye sammen med trivsel og trygghet. En sykehusinnleggelse og opphold på sykehus innebærer psykiske belastninger for barn, til dels alvorlige. Sykehuset innebærer en fremmed, uforutsigbar og til dels skremmende tilværelse og opplevelse, der barnet er rykket vekk fra de trygge rammene rundt livet. Foreldres tilstedeværelse er ikke nok til å trygge barnet. Å få behandling hjemme er ikke uproblematisk for alle barn, men for de aller fleste utgjør det en betydelig og grunnleggende forskjell fra behandling på sykehuset. Det trygge, kjente og forutsigbare hjemme, sammen med familien, påvirker trivsel med søvn, lek, ernæring og glede som viktige faktorer, som igjen påvirker helse og utvikling positivt (6-8). Når man sier at barn blir fortere friske hjemme, er det på bakgrunn av dette. I tillegg til å bli fortere friske av tilstanden de får behandling - /er innlagt for, innebærer hjemmebehandling, begrunnet i det foregående, også en betydelig forebyggende helsegevinst sammenlignet med sykehusopphold.

Det foreligger lite spesifikk forskning på barns gevinst av hjemmesykehus, men det foreligger solid forskning om barns reaksjon og helseutfordring på grunn av sykehusopphold og sykehusbehandling, samt på betydningen av trygghet og trivsel i barnets helse og utvikling. Erfaringen fra hjemmesykehusdrift i Norge og andre land støtter opp under dette (9-11). Tilbakemeldinger fra brukere forteller om lavere stressnivå og økt livskvalitet for hele familien, som indikerer helsegevinst for alle på kort og lang sikt. Hjemmebasert spesialisthelsetjeneste for barn er pasientens helsetjeneste og barns beste.

1.4

Historikk

Norges første Hjemmesykehus, Avansert hjemmesykehus for barn (AHS), ble etablert ved Ullevål universitetssykehus (UUS) i 2008. Norge var sent ute med å etablere Hjemmesykehus for barn i både nordisk og europeisk sammenheng. Det første hjemmesykehus for barn i Norden ble etablert i Odense

på tidlig nittital. Deretter kom SABH (Sjukhusansluten Avancerad Barnsjukvård i Hemmet) ved Astrid Lindgrens Barnsjukhus på Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm sent på nittitallet, mens Finland fikk sitt første på starten av 2000-tallet. Rigshospitalet i København etablerte Børnehjemmepleje for barn med kreft i 2007. Felles for de første hjemmesykehus i Norden var dedikerte pionerer og høy bruker- og ansatt-tilfredshet. Felles var også forsøk på nedleggelse, som for noen ble gjennomført, men for andre førte til redusert tilbud.

- Børnehjemmeplejen i Odense ble etablert av idealistiske fagpersoner, som fikk grønt lys av sin ledelse pga mangel på sengeplasser. Det ble senere forsøkt nedlagt, men ble i stedet sterkt redusert, da det nye H.C. Andersens Børnehospital kom samtidig som befolkningstallet gikk ned og det nye sykehuset fikk overskudd på sengeplasser. Børnehjemmeplejen hadde høy brukertilfredshet, og de ansatte ønsket sterkt å fortsette driften, men det var ikke godt lederforankret og ble ikke prioritert foran tradisjonellhospitalisering.
- SABH i Stockholm ble også etablert av et idealistisk, tverrfaglig team (sosionom, leger og sykepleiere) på slutten av nittitallet. De gjennomførte et grundig og godt dokumentert prosjekt, med drift 24/7 og tilbud til barn 0-18 år med behov for sykehusinnleggelse, uavhengig av diagnose. Også her var brukertilfredsheten høy og driften langt billigere enn tilsvarende behandling på sykehuset. Likevel ble det vedtatt nedlagt under en økonomisk krise på Karolinska Sjukhuset i 2004, men vedtaket ble omgjort i siste liten, bl a etter sterke protester fra brukerne.
- Børnehjemmeplejen ved barnekreftavdelingen på Rigshospitalet i København ble etablert som et doktorgradsprosjekt, for å sikre faglig dokumentasjon av kvalitet og økonomi i et slikt tilbud. De valgte dette for å unngå nedleggelse, i den tro at sykehusledelse og helsemyndighet ikke ville legge ned et ønsket tilbud for barn med kreftsykdom, som var faglig velbegrunnet og med godt dokumentert kvalitet og lønnsomhet. Resultatene var meget gode, men tilbudet ble likevel fjernet etter få års drift, i en økonomisk krise ved Rigshospitalet.
- AHS ved UUS startet i 2008 med drift 07-23 alle dager, med tilbud til barn 0-18 år uavhengig av diagnose, etter modell/inspirasjon fra Stockholm og London. Det var primært alternativ til innleggelse i sykehuset, i tillegg til poliklinisk tilbud der det hadde stor betydning for barnet. AHS hadde de første årene 12 plasser og 12,5 årsverk, bestående av barnesykepleier, sykepleier, barnepleier og lege. Det ble etablert som selvstendig seksjon i Barneklubben og innlemmet det tidligere etablerte Hjemmeteam for nyfødte. Det var en bevisst prioritering fra klinikkledelsen at Hjemmesykehuset skulle være for alle pasienter, ikke tilhøre en bestemt avdeling/sengepost, men være robust nok til å kunne utnytte kapasiteten godt med fleksibilitet og effektivitet. AHS opplevde likevel det samme som de andre pionervirksomhetene i Norden. Etter etableringen av Oslo universitetssykehus (OUS), under en økonomisk krise i 2011, ble AHS vurdert nedlagt. Også her forårsaket forslaget store protester fra brukerne. Det endte i stedet med sommerstengning og deretter sterk reduksjon i årsverk og tilbud. Først i 2018 ble AHS igjen utvidet, denne gang til drift 24/7 og med flere ansatte.

Dette var det første tilbudet til barn om innleggelse i eget hjem på døgnbasis, der sykehuset kom hjem og barnet slapp å ligge på sykehuset. Senere har flere sykehus opprettet hjemmesykehus i litt ulike former.

De første hjemmebaserte spesialisthelsetjenestetilbudene i Norge var ambulante tjenester til familier med prematurt født barn, som derved kunne reise tidligere hjem fra sykehuset. Det første Hjemmeteamet ble etablert på UUS i 2000, og Stavanger universitetssykehus (SUS) etablerte det samme (NAST) i 2003 (17). Også Nyfødtavdelingen ved Ahus opprettet et hjemmeteam for nyfødte. Ved flere barneavdelinger har det i tillegg vært mer eller mindre sporadiske tilbud til større barn ved at en barnesykepleier reiste hjem til barn (hovedsakelig barn med kreft) på dagtid for å ta blodprøver, sjekke klinisk tilstand og gi enkel medisinsk behandling, samt terminal pleie. Barneavdelingen i Bodø var de første til å systematisere et slikt tilbud på 2000-tallet.

For flere sykehus har én brukerorganisasjon vært sentral for å skaffe ressurser til etablering og drift. Støtteforeningen for kreftrammede, Sfk, har gitt store beløp til flere sykehus; til drift av biler, til klær og utstyr og til gjennomføring av prosjekter. Sfk besørget hovedfinansiering av Barne- og ungdomsklinikken ved OUS sitt flerårige palliasjonsprosjekt, for utvikling og kompetansebygging i palliasjon til barn og unge, med etablering av et barnepalliativt team som hovedmål. Foreningen er tydelige på at midlene de bevilger, går like mye til alle barn som får hjemmesykehusstilbud, ikke kun eller mer til barn med kreft. Flere av hjemmesykehusstilbudene har vært avhengige av denne støtten for å kunne starte.

I 2020 er Norge sannsynligvis ledende i Norden på utvikling og etablering av hjemmesykehus til barn. Flere sykehus har nå tilbud, og stadig flere planlegger slik etablering. Våre helsemyndigheter forventer og stiller nå krav om slik utvikling. Så vidt vi vet, er det i Norden, utenom Norge, kun i Stockholm at det er gitt oppdrag fra myndighet og sykehusledelse til utvidelse av hjemmesykehus (SABH) og stilt krav om størrelse på driften (12).

Selve betegnelsen Avansert hjemmesykehus ble valgt av UUS i 2008 og har senere blitt betegnelsen på konseptet, både for voksne og barn (29) .

Forekomst og drift av avansert hjemmesykehus for barn og palliative team

2.1

Hjemmesykehus for nyfødte

Det finnes egne hjemmesykehus (ambulante team) for nyfødte i Oslo (OUS), Akershus (Ahus), Vestfold (SiV), Stavanger (SUS), Tromsø (UNN), Bodø (Nordlandssykehuset) og Trondheim (St. Olavs Hospital). Tilbudene i Tønsberg og Tromsø er rent digitale. Sykehuset i Vestfold i Tønsberg har Virtuell hjemmesykehus for barn (14). UNN i Tromsø startet Skype-sykehuset for nyfødte i januar 2019 (13). Skype gir spesialsykepleierne fra Nyfødt intensiv muligheten til å observere via skjermen hvordan babyen og foreldrene har det. Samtidig samarbeider avdelingen med helsesykepleiere i familiens hjemkommune om kontroll og oppfølging.

Digitale løsninger som erstatning for eller tillegg til fysisk besøk hos nyfødtfamilier er anbefalt i nordiske studier (9) og er et ønske hos flere barneavdelinger i Norge, som har måttet utsette slike tilbud i påvente av trygge løsninger med tanke på personvern.

2.2

Hjemmesykehus for barn etter nyfødtstadiet

Helse Sør-Øst

- **OUS HF:** Avansert hjemmesykehus for barn (AHS) fra 2008, tilhørende Barne- og ungdomsklinikken, Avdeling for barnemedisin Ullevål. Barne- og ungdomsklinikken har driftet tjenesten siden september 2008 (16).
 - *Driftsform:* Egen seksjon med døgndrift og bemannet vakttelefon 24/7. Tilbyr «sengepost» og «poliklinikk». Alle klinikker i OUS kan bruke tilbudet i AHS Barn. Pasientene blir som oftest overflyttet fra en annen sengepost, med fortsettelse av samme sykehusopphold hjemme. Hvis tilstanden tilsier det, flyttes barnet tilbake til sykehus igjen. Regionalt palliativt team barn og unge i Helse Sør-Øst er tilknyttet AHS.
 - **Tilbud:** Behandling, pleie og oppfølging hjemme, som alternativ til oppfølging på sykehuset. Alt som ikke må foregå på sykehuset, kan gjøres hjemme, så sant forsvarlig og praktisk mulig.
 - **Pasientgrunnlag / inklusjonskriterier:** AHS barn tilbyr behandling, pleie og oppfølging hjemme til barn 0-18 år, uavhengig av diagnose. Tilbudet gjelder barn fra hele OUS, med bostedsadresse i Oslo og omegn. Pasientene må ha behandling ved OUS som alternativ. Pasientene kan ha behov for innleggelse eller poliklinisk besøk. Det siste er aktuelt for barn

med hyppige besøk på poliklinikk. Barn med kreft fra Oslo koordineres og får det meste av oppfølging og tilbud fra AHS.

- **Omfang:** I 2019 hadde AHS barn 2808 liggedøgn hjemme + 1710 polikliniske hjemmebesøk. AHS beregner 16 «sengeplasser» og tar i tillegg polikliniske besøk.
- **Logistikk:** Pasientlogistikken administreres av sykepleier. Pasientene får beskjed om besøk via sms. Transport til pasientene skjer med 3 leasede biler, som besøkende sykepleier selv kjører. Vedlikehold av transportapparatet utføres av AHS personell. Journaltilgang via VPN på bærbar PC. Bruk av video og utstyr med elektronisk kommunikasjon er fortsatt ikke mulig, men forventes å komme i nær framtid.
- **Ansatte:** 13,1 årsverk fordelt på leder, lege (fordelt på barnelege og barneonkolog), sykepleier/spesialutdannet sykepleier, barnepleier. Teamet har tett samarbeid med sosionom, fysioterapeut, ernæringsfysiolog, psykolog, samt ressurser fra kommunen. I tillegg har AHS lege (0,6) og barnesykepleiere (2x0,5) i regionalt palliativt team for barn og unge.
- **Rolle i palliasjon:** Det palliative teamet hører organisatorisk under Avansert hjemmesykehus, med tett samarbeid; AHS er det palliative teamets forlengede arm på vakttid og ute hos pasientene. Barnesykepleierne i Avansert hjemmesykehus organiserer og legger planer når et barn som skal dø, ønsker å være hjemme. AHS følger barnet og familien, eventuelt i samarbeid med primærhelsetjeneste når foreldrene ikke kan eller ønsker å ivareta omsorgsoppgaven selv.
- **Akershus universitetssykehus HF**, Ahus (15): Opprettet Avansert hjemmesykehus i 2015, delvis etter modell fra AHS ved OUS, og med forankring i samhandlingsavtaler med kommunene sykehuset betjener.
 - **Driftsform:** Har hatt drift alle dager 07-23 siden oppstart. De er en egen driftsenhet tilknyttet barneavdelingen for barn over nyfødtsstadiet.
 - **Pasientgrunnlag/inklusionskriterier:** Barn og ungdom 0-18 år, uavhengig av diagnose. (Premature følges av eget team.) Barn med diabetes får spesiell oppfølging ved AHS.
 - **Omfang:** 5 «sengeplasser»
 - **Ansatte:** 7 sykepleiere og 1 lege
 - **Rolle i palliasjon:** Bidrar i samarbeid med barnets lege i barne- og ungdomsavdelingen.
- **Sykehuset Innlandet HF** har hatt tilbud om polikliniske besøk hjemme til barn med alvorlig/langvarig sykdom. Tilbudet er nå utvidet til barn/unge med andre sykdommer.
- **Sykehuset Telemark HF** startet for få år siden et hjemmesykehus tilbud til barn med kreft, som et prosjekt støttet av Støtteforeningen for kreftrammede, Sfk. Tilbudet skulle utvides, men vi har ikke fått kartlagt dagens situasjon.
- **Sykehuset i Vestfold HF**, som i 2019 startet Virtuelt hjemmesykehus for nyfødte, ønsker å utvide dette til større barn (14).

Helse Vest

- Stavanger Universitetssykehus (SUS) (18) opprettet et tilbud til barn med kreft i 2012, tilknyttet en av barnesengepostene og har senere videreutviklet hjemmesykehuset. Sykehuset har beholdt sitt team for premature og syke nyfødte (NAST).
- Haukeland Universitetssykehus (HUS) i Bergen startet forprosjekt i 2019 og etablerte Hjemmesykehus for barn i 2020 (22).

Helse Midt HF

- Sykehuset i Levanger HF (20) startet Hjemmesykehus for barn i 2014 for barn over nyfødtprioriteten. Året etter innførte de hjemmesykehus for nyfødte "Tidlig hjem med sonde". Tilbud mandag-fredag

42 uker årlig. Plan om utvidelse til nordligste del av Trøndelag 2019 via Pediatrisk poliklinikk i Namsos sammen med barselavdelingen Namsos.

- St. Olavs hospital HF, Trondheim (23) startet hjemmesykehus som ettårsprosjekt i 2017 og dette er nå fast organisert i avdelingen. Regionalt barnepalliasjonsteam planlegger oppstart høsten 2020.

Helse Nord

- Bodø har i mange år tilbudt hjemmebehandling til utvalgte kroniske pasienter i Nordland (19).

Helsedirektoratet gjennomførte sommeren 2020 en Questback-undersøkelse om forekomst og drift av hjemmesykehus ved landets barne- og ungdomsavdelinger ([vedlegg 2](#)).

Her vises de viktigste svarene:

- 17/18 avdelinger svarte på undersøkelsen. 7 svar fra HSØ, 4 fra Helse Vest, 3 fra Helse Midt og 3 fra Helse Nord.
- 9/17 har organisert hjemmesykehus i avdelingen, men på ulik måte. 3 hjemmesykehus er organisert som egen enhet.
- 5 avdelinger har ikke planer om hjemmesykehus. En avdeling har planer om hjemmesykehus. To avdelinger har andre ordninger som gir syke barn mest mulig hjemmetid, utgående fra sengepost.
- 10/17 som har hjemmesykehus eller annen ordning, rapporterer om fornøyde brukere. Én avdeling er usikker, men har kort observasjonstid.
- 4/9 avdelinger med hjemmesykehus har en organisatorisk kobling mellom hjemmesykehus og palliasjonsoppfølging.
- 7/17 avdelinger anser at hjemmesykehuset/annen ordning er sykehuset forlengede arm i barnepalliasjon. Det er her en organisatorisk tilknytning mellom hjemmesykehus og avdelingen.
- 7/17 avdelinger som har en kobling som ovenfor, fortsetter palliasjon i hjemmet i samarbeid med sykehuslege.
- 5/9 hjemmesykehus har spesiell kompetanse på palliasjon.
- 8/17 avdelinger angir at de samhandler med den kommunale helse- og omsorgstjenesten.
- 7/9 hjemmesykehus anser at bruken av hjemmesykehus har påvirket samhandlingen med den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Koordinering og større trygghet for pasient og familie framheves som eksempler på hvordan samhandlingen har bedret tjenesten.

Det er flere som svarer bekreftende på at de har hjemmesykehus, men de videre svarene tyder på stor variasjon i drift og tilbud. OUS, Ahus og SUS ser ut til å være de som til nå har et bredest tilbud og en best organisering av Avansert hjemmesykehus for barn og unge.

Det er positivt at samtlige regionsykehus er i gang med noen form for spesialisthelsetjeneste i hjemmet og at flere lokalsykehus nå ser på mulighetene til å flytte en del av pasienttilbudet til barnet/ungdommens hjem. Det er også sykehus som har pågående aktivitet med spesialisthelsetjenester i hjemmet på voksenalrområdet (OUS HF, Sykehuset Innlandet HF, Sykehuset i Vestfold HF, Sykehuset i Telemark HF, Sykehuset Østfold HF og St. Olavs Hospital HF) (29).

3

Erfaringer med avansert hjemmesykehus

3.1

Gjennomførte undersøkelser (studier)

Internasjonalt er det de siste årene gjort flere forskningsundersøkelser på hjemmesykehus i spesialisthelsetjenesten, både for barn og voksne (25). Denne rapporten begrenses til barn og unge i Norden, som har en helsetjeneste for disse grupper som kan sammenliknes. Forskningen i Norden viser at hjemmesykehus for barn og unge kan være et sikkert og kostnadseffektivt alternativ til dagens eksisterende tilbud i sykehus (8-11, 28). Det kan likevel være grunn til å se nærmere på finansieringen, og det vil være interessant å vurdere årets introduksjon av spesialisthelsetjenester i hjemmet i ISF-regelverket (24).

3.2

Suksesskriterier

Felles for flere av de første hjemmesykehusene for barn i Norden og i England er at de etableres av engasjerte fagpersoner, som har kjempet for gjennomslag hos sin ledelse, men i økonomiske kriser nedprioriteres og ble nedlagt eller redusert. Forsøk på nedleggelse og reduksjon synes å mangle vurdering av effektivitet, kvalitet, forsvarlighet og barns beste. Hjemmesykehusene ser ut til å ha blitt ansett som et tillegg til den ordinære tradisjonelle driften og som en utgift man kunne spare ved å fjerne tilbudet. Det er et interessant fellestrekk, all den tid alle studier viser at hjemmebehandling som regel er billigere og aldri dyrere enn tradisjonell sykehusdrift (10-11,28). Det faglige engasjementet som førte til etablering av hjemmesykehusene, ser ut til å ha manglet en faglig og verdimeessig forankring hos beslutningstakerne, som er en forutsetning for prioritering i trange tider. I denne sammenheng har vi passert et tydelig veiskille i Norge, da ledende helsemyndigheter peker på hjemmesykehus for barn som et villet og pålagt utviklingsområde i norsk helsevesen (1-3,5). Også i Stockholm er holdningen endret; ved nye Karolinska Sjukhuset har SABH fått i oppdrag å utvide driften, basert på sykehusets økonomi og reduserte sengekapasitet (12).

Det er grunn til å tro at et tilbud om hjemmebehandling som utgår fra en sengepost, ev. kun en del av barne- og ungdomsavdelingen, og kun gjelder et utvalg av pasientene, er mer sårbart enn samling av tilbud til alle pasienter i en egen enhet, en enhet hele avdelingen/klinikken har eierskap til og nytte av. Siden det kun er OUS og delvis Ahus som til nå har et så bredt tilbud, blir det foreløpig en kvalifisert antagelse, men det har vært grunnlag for styrket posisjon og utvidet drift ved disse sykehusene. Når det gjelder hjemmesykehusenes rolle som samarbeidspartner for barnepalliative team og ved hjemmedød, er bredest mulig basis en fordel og kanskje en forutsetning for å gi alle barn og familier et likeverdig tilbud.

3.3

Hjemmesykehus og palliasjon

NOU 2017:16, På liv og død ser behov for at spesialisthelsetjenesten kommer hjem til barn med palliative tilstander. Barna/ungdommene bør få mest mulig tid hjemme, men er samtidig få i hver kommune og har ofte behov for spesialkompetanse. Utvalget anbefaler at ordningen med Avansert hjemmesykehus evalueres for å vurdere nasjonal overføringsverdi.

Utvalget anbefaler at spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten må legge til rette for at barnet kan være mest mulig hjemme og leve et så normalt liv som mulig. Opphold på sykehus eller en annen institusjon bør reduseres til et nødvendig minimum, både av hensyn til barnet, søsken og familien som helhet. Det er behov for at skole/barnehage og behandlingssted koordinerer aktuelle tiltak for å sikre best mulig sammenheng og kontinuitet i barnets hverdag (1).

Hjemmetid er enda viktigere for barn og unge enn for voksne. De fleste steder er det få barn som trenger palliasjon. Et lavt volum kan gjøre det krevende å ha/opprettholde kompetanse. Dette forklarer hvorfor man ved noen større sykehus som Oslo universitetssykehus, Akershus universitetssykehus og Stavanger universitetssjukehus har utviklet en modell med «hjemmesykehus». Utvalget foreslår at erfaringer med palliative hjemmesykehus ved Oslo universitetssykehus, Akershus universitetssykehus og Stavanger universitetssjukehus evalueres for å vurdere nasjonal overføringsverdi. Planene for hver enkelt pasient, beskrevet i de pasienttilpassede forløpene, basert på kommunal, lokal og regional kompetanse, bør være grunnstrukturen for barn også ved etablering av hjemmesykehus (1).

NOU 2017:16 og har ved en misforståelse oppfattet hjemmesykehusene i Oslo, Akershus og Stavanger som «palliative hjemmesykehus», noe de ikke er. Men barn med palliative behov er en naturlig del av pasientgrunnet. Det er også flere hjemmesykehus med samme funksjon enn utvalget nevner.

Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig av diagnose (Helsedirektoratet 2016) anbefaler Avansert hjemmesykehus som spesialisthelsetjenestens tilbud til barn hjemme over hele landet, i samhandling med palliative team for barn og unge ved hver barneavdeling og med kommunal helse- og omsorgstjeneste (4).

I Meld. St. 24 (2019–2020) Lindrende behandling og omsorg, Vi skal alle dø en dag men alle andre dager skal vi leve, vil regjeringen legge til rette for at alvorlig syke barn og unge får et tilpasset tilbud i spesialisthelsetjenesten, enten denne tjenesten gis i barnets hjem eller på sykehus:

Regjeringen vil legge til rette for at spesialisthelsetjenester til barn og unge med en alvorlig og livsbegrensende tilstand kan gis i barnets hjem. Avansert hjemmesykehus for barn i alderen 0–18 år er diagnoseuavhengig og tilbyr behandling, pleie og oppfølging i hjemmet. Hjemmesykehus for barn og unge er et alternativ til behandling og oppfølging i sykehuset. Hjemmesykehuset fungerer ofte som det palliative teamets forlengede arm. Tilbud om hjemmesykehus er ofte en forutsetning for at barn og unge med en alvorlig og livsbegrensende tilstand kan få mest mulig hjemmetid, og at de kan tilbys hjemmedød som en valgmulighet.

I tillegg til å gi spesialisthelsetjenester til barn og unge i hjemmet bidrar tjenesten også med opplæring og veiledning av den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Hjemmet er en god arena for samhandling på tvers av tjenestenivåer. De pårørende kan også få opplæring i å kunne bistå i behandling og pleie av barnet. Dette kan gi økt trygghet og kontroll over situasjonen og bidra til reell medvirkning. Ved å ta utgangspunkt i barnets og familiens samlede behov kan tjenestene tilrettelegges for best mulig livskvalitet gjennom hele forløpet

Regjeringen viser med dette god forståelse for hjemmesykehusenes rolle og egenart og er tydelige på at de vil legge til rette for at barn og unge med palliative tilstander og palliative behov kan få spesialisthelsetjenestens oppfølging hjemme. Det innebærer både palliative team for barn og unge ved barneavdelingene, samt Avansert hjemmesykehus som teamenes «forlengede arm». Dette er en modell som samsvarer med Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig av diagnose (Helsedirektoratet 2016). Det er imidlertid for tidlig å kunne evaluere en slik modell nå, fordi svært få barneavdelinger har etablert barnepalliative team, og kun ett Hjemmesykehus (OUS) har erfaring fra slikt samarbeid. Det er dog fullt mulig å vurdere hjemmesykehusenes mulighet og egnethet til palliativ virksomhet, basert på kunnskap om palliasjon til barn og unge, hjemmesykehusenes tilbakemeldinger og kjennskap til hjemmesykehus drift (26).

Sentralt i vurderingen av AHS og palliasjon til barn og unge er følgende:

- Barn og unge bør få være minst mulig på sykehus, delta mest mulig i skole/barnehage og fritidsaktiviteter og få leve mest mulig normalt.
- Barn og unge bør få mest mulig av sin behandling, pleie og oppfølging hjemme. I den grad de må på sykehus eller annen institusjon (f. eks. avlastning), bør de være så nær hjemmet som mulig, slik at de kan opprettholde kontakt med familie og venner mest mulig.
- Barn og unge med palliative tilstander har ofte komplekse og sammensatte behov, som krever høy kompetanse fra dem som skal behandle, pleie og følge opp.
- Kommunal helsetjeneste har gjennomgående begrenset kompetanse på behandling av alvorlig syke barn.

For at barn og unge med palliative tilstander kan få mest mulig tid hjemme og i normal aktivitet, kreves en spesialisthelsetjeneste som reiser hjem til pasientene, samt tett samhandling mellom spesialist- og kommunal helsetjeneste. Avansert hjemmesykehus for barn har spesialkompetanse på syke barn og unges behov, er mobile, har erfaring med hjemmebehandling og er en del av det pediatrike miljøet ved sitt sykehus. Dermed er de meget godt egnet og selvskrevne til å ivareta palliative oppgaver i hjemmene. Utfordringene er, slik vi ser det:

- System for – og erfaring med samhandling mellom tjenestenivåene
- Finansieringsmodell når to tjenestenivåer er til stede samtidig
- Vilje til hjemmebehandling og utadrettet virksomhet i det tverrfaglige teamet; det er pr i dag nesten utelukkende sykepleiere som reiser hjem til pasientene. Også leger, psykologer, ernæringsfysiologer og andre profesjoner bør forventes å reise ut når deres egen intervensjon er nødvendig. Og de bør samhandle tett med kolleger i kommunal tjeneste på barnets hjemsted.
- Mulighet for å ta i bruk telemedisinske og elektroniske løsninger, i samarbeid med sykehusets IT-avdeling

Samhandling med de palliative teamene, når de etter hvert kommer, vil styrke tilbudet betraktelig ved at de ansatte i hjemmesykehusene får økt sin kompetanse, både ved veiledning fra teamene, økt kompetansestøtte, samt økt trygghet til å gi tilbud til flere og mer komplekse syke barn hjemme.

3.4

Pasientens helsetjeneste og nytteverdi

Barn har det som regel best hjemme, sammen med familien sin. Avansert hjemmesykehus er en helsetjeneste på barns premisser, ved at barn og ungdom slipper eller får forkortet opphold på sykehuset og får normalitet, forutsigbarhet og trygghet i eget hjem. Barnet/ungdommen og familien får være på sin

egen arena og mottar besøk når de har behov for det. De får profesjonell hjelp til det de trenger og/eller ønsker hjelp til og kan velge å ivareta det meste selv. Hjemmet er en god arena for brukermedvirkning og involvering i eget behandlingsforløp. Hjemmebehandling viser seg å gi sunnere roller, med bemyndigelse av barn og foreldre. I møtet med barnet/ungdommen og familien hjemme, er familien og de profesjonelle likeverdige parter. Hjemmebehandling medvirker til redusert stressnivå, redusert psykisk belastning og økt livskvalitet hos foreldre og barn. Brukerundersøkelser, erfaring og intervjuer viser høy brukertilfredshet. (11)

Sykepleieres erfaring er at engstelige barn på sykehus som regel blir raskt trygge ved samme behandling hjemme. Mange gleder seg til å få besøk, og de færreste vegrer seg for prosedyrer hjemme. De aller fleste sover, spiser og leker godt hjemme og har et tydelig friskfokus i livet sitt, i motsetning til fokus på sykdom, som de lett får ved opphold og stadige besøk på sykehuset. Barn og unge får mer tid i barnehage og på skole, og foreldre får redusert fravær fra jobb. Barn med langvarige og kroniske sykdommer, med behov for hyppige polikliniske besøk på sykehuset, profiterer på å få polikliniske hjemmebesøk, helst utenom skole- og barnehagetid.

Når barn og unge med behov for sykehusinnleggelse får sin oppfølging hjemme, krever det tett samarbeid med barnet/ungdommen og foreldrene. Behandlingsrettede tiltak og interaksjonen med barnet foregår ofte via foreldrene. Pasienter og familie gis en større rolle, med økt ansvar og mulighet til å mestre egen eller sitt barns sykdom. Det krever at tjenestene gir god informasjon og opplæring til pasienter og foreldre/familie. Erfaring viser at familier mestrer godt selv, og det er like trygt å behandle barn i eget hjem som behandling på sykehus (8,9,11).

Avansert hjemmesykehus for barn viser seg kostnadseffektivt (10, 28). Sykehuset sparer areal, foreldre/familien gjør det meste selv og trenger profesjonelle til langt mindre enn på sykehuset. Tross reisetid til og fra familien bruker de ansatte i dagens hjemmesykehus mindre tid pr pasient.

Erfaring og forskning (6,8,9,11) viser at familiene klarer godt det økte ansvaret og verdsetter muligheten til å få ta vare på eget barn i eget hjem. Hjemmebehandling innebærer økt kvalitet sammenlignet med behandling på sykehuset, med begrunnelse i økt helsegevinst for pasient og familie og ingen økt forekomst av feilbehandling eller uhell, snarere tvert imot (8,11,25).

AHS ved OUS er opptatt av at barnet og familien skal møtes som likeverdige parter. Behandlingstilbudet til den enkelte skal preges av involvering i eget pasientforløp og gis mulighet til medvirkning og ulike valg i behandling og oppfølging. Brukermedvirkning i behandlingen gir barnet og familien økt trygghet og kontroll over egen situasjon og eget liv. Hjemmebehandling er «pasientens helsetjeneste» og til barns beste. Det ivaretar barnets og familiens helhetlige behov, med helsegevinst for hele familien på kort og lang sikt. Det er vektlegging av det friske som fører til økt tilstedeværelse i skole/barnehage og at foreldre er mer på jobb (29).

3.5

Organisering

Avansert hjemmesykehus er organisert ulikt ved de ulike sykehus. Noen er egne enheter, andre er knyttet til en spesiell sengepost. Ett sykehus har døgndrift alle dager, ett har drift 7-23 alle dager, noen har dag og kveld, men etter behov, andre har kun dagtid (enkelte) hverdager. Kun to sykehus har tilbud til alle pasienter 0-18 år uavhengig av diagnose. Flere sykehus har tilbud til både nyfødte og større pasienter, men pasientene over nyfødtstadiet er som oftest barn med kreft eller annen alvorlig/langvarig sykdom.

Flere av sykehusene som har begynt med en enkelt pasientgruppe, som oftest barn med kreft, utvider etter hvert til flere grupper. To sykehus har digital oppfølging. Det gjenstår fortsatt en del for at tilbud om hjemmebehandling omfatter alle barn 0-18 år uavhengig av diagnose og bosted.

Avdelinger som ikke har hjemmesykehus, er fortrinnsvis avdelinger med mindre barnebefolkning og lange avstander. Koblingen mellom hjemmesykehus og palliasjon kan muligens endre forekomsten av hjemmesykehus i distriktene.

Det er etter vår vurdering uheldig at barn som behandles hjemme, kun får besøk av sykepleier hjemme. Det er foreløpig en del motstand fra øvrige profesjoner mot å prioritere hjemmebesøk. Avansert hjemmesykehus for barn bør inkludere alle profesjoner, enten ved fysisk hjemmebesøk eller ved digital konsultasjon og dialog. Barnet og familien bør slippe å reise til sykehuset om det ikke er strengt nødvendig.

Pionervirksomheter og etablering etter initiativ nedenfra, slik Avansert hjemmesykehus for barn har oppstått ved de fleste sykehus, medfører lett at hjemmesykehusets ansatte må ivareta alt som gjelder drift; pasientbehandling, logistikk og planlegging, innkjøp og vask av arbeidstøy, leasing og driftsansvar for kjøretøy, være sjåfører og sørge for alt med elektronisk utstyr etc; innenfor de personalressurser som er tiltenkt pasientbehandling. Det er unntaksvis at sykehusenes serviceavdelinger er tillagt noe ansvar eller oppgaver for Hjemmesykehuset.

Innovative arbeidsplasser og miljøer bør i fremtiden få større tilgang til sykehusets ressurser når helseforetaket eller helseregionen anerkjenner innovasjonen, i dette tilfellet Avansert hjemmesykehus. Innovativ endring bør oppmuntres og støttes. De som har gått foran, har opplevd mye motstand og mangel på interesse og forståelse (29).

Vurdering av AHS i nåtid og framtid

Avansert hjemmesykehus for barn, forstått som hjemmebasert eller arenafleksibel spesialisthelsetjeneste, har kommet for å bli.

Avansert hjemmesykehus bør være en integrert del av fremtidens spesialisthelsetjeneste for barn og unge. Hvor barnet/ungdommen er, påvirker deres helse og utvikling. Hjemmesykehus for barn er etterspurt av brukere og en populær arbeidsplass med høy trivsel. Det er en helsetjeneste på barns premisser, som bidrar positivt til livskvalitet og helse for både barnet/ungdommen og familien. Hjemmebehandling gir like god eller bedre kvalitet som behandling på sykehus; familiene mestrer godt det økte ansvaret og verdsetter muligheten til å kunne ta vare på eget barn hjemme. Avansert hjemmesykehus er en kostnadseffektiv løsning. Med bruk av digitale løsninger og ved økt samhandling med primærhelsetjeneste, vil fremtidens hjemmesykehus, også utenfor byene og sentrale strøk, kunne være både gjennomførbare, forsvarlige, brukervennlige, effektive og kostnadseffektive. Når tilbudet for voksne om spesialisthelsetjeneste i hjemmet øker, vil det teknisk-administrative systemet for både barn og voksnes spesialisthelsetjeneste i hjemmet kunne styrkes. Samordning med sykehusets serviceavdelinger blir nødvendig (29).

Avansert hjemmesykehus bør være tilbud til alle pasienter, uavhengig av alder og diagnose, så sant ikke krav til forsvarlighet eller praktiske hensyn gjør det umulig. Forsvarlighetsproblem kan være at pasienten må ha sykehusets kontinuerlige eller hyppige observasjon/overvåking, eller at familien mangler struktur eller evne til å ivareta det syke barnet. Praktiske hensyn bør innskrenkes til det som ikke er mulig å ivareta eller utføre i barnets hjem. Dette innebærer at svært mange barne- og ungdomspasienter kan være mulige hjemmesykehus pasienter, så sant sykehusene legger til rette for det. Om det er forsvarlig, kan barnet reise hjem direkte fra akuttavdeling/mottak og slippe innleggelse på døgnavdeling før overføring til hjemmesykehus. Det vil kreve gode elektroniske kommunikasjonsløsninger og mulighet til å låne ut medisinsk teknisk utstyr på døgnbasis. Det krever også bemanning i Avansert hjemmesykehus alle dager og gode samarbeidsordninger mellom tjenestenivåer.

Fleksibilitet vil være sentralt når små barne- og ungdomsavdelinger skal etablere Avansert hjemmesykehus for alle barne- og ungdomspasienter. Det krever samarbeid internt i avdelingen, slik at bemanning og rett kompetanse er tilgjengelig. Flere små sykehus vurderer at det ikke er mulig å drift hjemmesykehus i sitt distrikt, pga lange avstander, få pasienter etc. Derfor er det viktig med påtrykk og god informasjon om fordelene ved hjemmesykehus, både for pasienter og sykehusdrift. Dette skal være tilbud til alle barne- og ungdomspasienter, slik at hjemmesykehuset blir en robust og godt bemannet enhet med bred kompetanse. Å ha et døgnbasert tilbud er sannsynligvis ikke nødvendig, så sant samarbeidet med den kommunale helsetjenesten er på plass. Tilbud hele dagen og alle dager vil derimot være nødvendig, som et minimum med elektronisk kommunikasjon. Samhandling mellom tjenestenivåer vil være essensielt.

Fantasia, kulturen og holdningene setter i dag store begrensninger i helsetjenesten. Fremtidens helsetjeneste for barn og unge bør innrettes etter det som er pasientenes beste. Kvalitet og pasientsikkerhet står sentralt i å utvikle pasientens helsetjeneste uavhengig av behandlingsarena. Det gjør også viktigheten av samvalg, hvor pasientene selv velger om de ønsker å bli behandlet på sykehus, i hjemmet eller arenafleksibelt. Det er avgjørende å ha tverrfaglige team også i Avansert hjemmesykehus, for å ivareta helhetlig kvalitet.

I nær fremtid bør Avanserte hjemmesykehus ha tilgang til trygge og mer avanserte elektroniske løsninger enn vi har pr i dag. Det bør være lyd og bilde- kommunikasjon og mulighet for skriftlig kommunikasjon på trygge plattformer mellom sykehus, kommunal tjeneste og familien. Det vil redusere innleggelser, samtidig som det gir pasient og familie økt kvalitet i tjeneste, tilbud og liv. Det er betydelige gevinster som det bør legges aktivt til rette for, fra sentrale helsemyndigheter og fra regionale RHF.

Vi tror at det i utviklingen av fremtidens og pasientens helsetjeneste vil være nyttig med bistand utenfra, fra personer som ser helsetjenesten med friske øyne og som har kompetanse på å se nye løsninger og på endring. Møtet med masterstudenter fra Arkitektur og designhøyskolen i Oslo på to hjemmesykehus løsninger ved OUS våren 2019, ga alle involverte (hjemmesykehusene, Innovasjonsavdelingen, samt medarbeidere fra flere ulike avdelinger) en meget interessant og nyttig erfaring med et friskt, eksternt blikk på sykehusets tjenester og muligheter for endring og utvikling (27) ([Vedlegg 1](#)).

Vi ser behov for økt forståelse for hjemmebehandling og vilje til å endre arbeidsmåter, metoder og samhandling. Dette gjelder både fagmiljøer ved sykehusene som har etablert Avansert hjemmesykehus, og sykehus som ennå ikke har ønsket eller prioritert slik etablering. Regjeringens og helsemyndighetenes påtrykk og krav er viktig for å sikre alle barn og unge like muligheter.

4.1

Avansert hjemmesykehus og palliasjon

Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig av diagnose (Helsedirektoratet 2016) anbefaler at Avansert hjemmesykehus har en sentral rolle i spesialisthelsetjenestens oppfølging av barn og unge med palliasjonsbehov, slik at de kan ivaretas godt hjemme, i samarbeid med kommunal helse- og omsorgstjeneste (4).

De fleste hjemmesykehus jobber med palliasjon, og de samarbeider med palliative team der slike finnes. Hjemmesykehus har positiv innvirkning på samhandlingen med kommunale tjenester, men her er det fortsatt stort forbedrings- og utviklingspotensial. Hvis barn med alvorlige og langvarige sykdommer og palliative tilstander skal sikres oppfølging på egne premisser, med mest mulig tid hjemme og minst mulig tid på sykehus, er tett samhandling mellom tjenestenivåer en forutsetning (4). Å sikre barn minst mulig tid på sykehus innebærer at sykehuset må komme hjem til barnet/ungdommen, og Avansert hjemmesykehus blir dermed et nødvendig element i sykehusenes tilbud til barn og unge. Skal barn og unge i distriktene kunne få et tilbud på lik linje barn og unge i tettbygde strøk, er samhandlingen ekstra viktig og nødvendig. Man kan tenke seg at AHS reiser til barn som bor langt unna, sjeldnere enn om barnet bodde i sykehusets nærhet, men med tett digital/elektronisk kommunikasjon med barnet, foreldre og deres hjelpere lokalt. Spesialistene på sykehuset, det være seg Avansert hjemmesykehus, palliativt team eller barnets kontaktlege, legger planer for barnet og sikrer kvalitet i opplegg og behandling, mens det er andre som utfører hjelpen. Familien og lokale hjelpere kan alltid ringe sykehuset og få svar når noe uforutsett inntreffer. Barnet og familien får god oppfølging fordi kvalitet ivaretas av sykehuset og kontinuitet av det lokale hjelpeapparatet, i fellesskap. Det sikrer trygghet og forsvarlighet.

Det vil knapt være mulig å etterleve anbefalinger og intensjon i Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge (4) uten å ha en hjemmebasert spesialisthelsetjeneste (Avansert hjemmesykehus) for barn ved hvert sykehus med barne- og ungdomsavdeling. Barn og unge med langvarig og alvorlig sykdom kan ha behov for tilbud hjemme som alternativ til både innleggelse og polikliniske besøk på sykehuset. Alt som kan foregå arenaflexibelt, bør gjøre det. Barnet/ungdommen bør få gå i barnehage og på skole som normalt. Det som det ikke er mulig å gjøre utenom barnehage-/ skoletid, kan kanskje i en framtid tilbys på skolen eller i barnehagen, så sant barnet selv ønsker det.

4.2

Konklusjon

Nasjonal helse- og sykehusplan (2020/2023) gir helseforetakene i oppdrag å flytte spesialisthelsetjenester hjem til pasientene. Hjemmesykehus er definert som spesialisthelsetjeneste som utføres i hjemmet. Forskningen i Norden viser at hjemmesykehus for barn og unge er et sikkert og kostnadseffektivt alternativ til dagens eksisterende tilbud i sykehus.

I Norge har barn det best hjemme, sammen med sin familie . Avansert hjemmesykehus er en helsetjeneste på barns premisser, ved at barn og ungdom slipper eller får forkortet opphold på sykehuset og får normalitet, forutsigbarhet og trygghet i eget hjem. Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge anbefaler at Avansert hjemmesykehus har en sentral rolle i spesialisthelsetjenestens oppfølging av barn med palliasjonsbehov, slik at de kan ivaretas godt hjemme, i samarbeid med kommunal helse- og omsorgstjeneste.

Vurderingen i denne rapporten viser at Avansert hjemmesykehus er et nødvendig element i spesialisthelsetjenesten for barn og unge, for å gi barn og unge med langvarig sykdom mulighet for mest mulig tid hjemme, uavhengig av bosted. I tillegg vurderes det som helt nødvendig med tettere samhandling mellom tjenestenivåer og tilgang til elektronisk kommunikasjon og digitale løsninger i samhandling mellom sykehus, primærhelsetjeneste og familien.

Referanser / litteraturliste

1. Helse- og omsorgsdepartementet (HOD): NOU 2017:16 På liv og død. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/>
2. St.melding 24. 2019-2020. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/>
3. Stortingets anmodningsvedtak 2015: Vedtak nr. 709, 16. juni 2015.
4. Helsedirektoratet (2016) Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge>
5. Regjeringen: Meld. St. 7 (2019–2020). Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023 <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-7-20192020/id2678667/>
6. Gay J: For Medically Complex Children, There Really Is “No Place Like Home” Pediatrics August 2020, 146 (2) e20200791; DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2020-0791>
7. Lupien SJ, McEwen BS, Gunnar MR, Heim C. Effects of stress throughout the lifespan on the brain, behaviour and cognition;10. Nature reviews Neuroscience. 2009(6):434-45.
8. Bjørndalen H : Hjemme - borte - uavgjort ? Erfaringer fra avansert Masteroppgave i Health Care Administration (Erfaringsbasert master i helseadministrasjon-Avdeling for helseledelse og helseøkonomi.2013. Oslo Universitet.
9. Kristina Garne Holm, Universitetet i Odense: Parent perspectives of neonatal tele-homecare: A qualitative study. J Telemedicine and Telecare 2019 May;25(4):221-229. <https://cimt.dk/gb/hjemmeophold-til-for-tidligt-foedte-boern-gavner-baade-familier-og-finanser/>
10. Rasmussen M et al: Cost analysis of neonatal tele-homecare for preterm infants compared to hospital-based care. J. of Telemedicine and Telecare Aug-Sep2020;26(7-8):474-481.
11. Hansson H et al: Hospital-based home care for children with cancer: a qualitative exploration of family members experiences in Denmark. Eur J Cancer Care 2012 Jan 21(1):59-66.
12. Hälso- och sjukvårdsnämnden i region Stockholm (2019): Nya avtal før de regioneide akutsjukhusen
13. Tromsø – Norges første "skype baby" <https://sykepleien.no/2019/03/norges-forste-skype-baby-pa-unn-i-tromso>
14. Virtuelt hjemmesykehus Tønsberg (SiV) <https://www.kompetansebroen.no/virtuelt-hjemmesykehus-for-barn/#>
<https://www.siv.no/om-oss/nyheter/virtuelt-hjemmesykehus-for-barn-pris-for-design-av-digitalt-brukergrensesnitt>
15. Ahus hjemmesykehus <https://www.kompetansebroen.no/article/avansert-hjemmesykehus-for-barn/?ooa>
<https://www.kompetansebroen.no/avansert-hjemmesykehus-for-barn/?ooa>
16. OUS hjemmesykehus <https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/barne-og-ungdomsklinikken/avdeling-for-barnemedisin-ulle>
17. Koltveit A: Nyfødtavdelingens ambulerende sykepleiertjeneste NAST. Tidskr.Sykepleien 2004 nr.1 s.2-3.
18. Stavanger (SUS) <https://helse-stavanger.no/avdelinger/kvinne-og-barneklubben/barne-og-ungdomsklinikken/hjemmesykehus>
19. I Toften, Bodø sykehus: <https://sykepleien.no/forskning/2010/03/syke-barn-har-det-best-hjemme>
20. Hjemmesykehus Levanger <https://docplayer.me/129290328-Hjemmesykehus-ved-barne-og-ungdomsposten-hnt.html>
21. Hjemmesykehus Kristiansund <https://www.nrk.no/mr/tonny-hadde-hjemmesykehus-i-stedet-for-a-vaere-innlagt-i-ukevis-1.14739605>
22. Haukeland, Bergen <https://helse-bergen.no/fag-og-forskning/samhandling/praksiskonsulentordninga-pko/barne-og-ungdomsklinikken-startar-avansert-heimesykehus-for-barn-og-unge>
23. St. Olavs hospital, Trondheim: <https://stolav.no/nyheter/2017/slipper-a-ta-turen-inn-til-sykehuset>

24. Finansiering <https://www.helsedirektoratet.no/tema/finansiering/innsatsstyrt-finansiering-og-drg-systemet/innsatsstyrt-finansieringisf>
25. Harboe I, Juvet LK, Larun L.: Hjemmebasert sykehusbehandling som alternativ til behandling på sykehus. Systematisk litteratursøk med sortering. Folkehelseinstituttet 2018.
26. Helsebiblioteket: Fagprosedyre - Palliasjon til barn ved ønske om hjemmedød - organisering av barnesykepleie. Hentet 24 aug.2020. <https://ehandboken.ous-hf.no/document/125100#23>
27. AHO og OUS Designarkitektenes utstilling : "Ta meg hjem" 2018.
28. Støme LN: Advanced Home Hospital – A Health Technology Assessment. Master 2014 University of Modena E Reggio Emilia. Italy.
29. Oslo universitetssykehus (OUS): Spesialisthelsetjenester i hjemmet – "OUS Hjemme" konseptutredning 2020.

6

Vedlegg

Vedlegg 1: [Ta meg hjem \(PDF\)](#)

Vedlegg 2: [Questback spørreskjema undersøkelse sendt alle \(18\) barne- og ungdomsavdelinger i landet. Juli 2020 \(PDF\)](#)

