



PÅ BARRIKADENE FOR PASIENTER MED CP

## - CP-gruppen må prioriteres!

Nils Olav Aanonsen er nevrolog og avdelingsleder på avdeling for nevrohabilitering i Nevroklinikken ved Oslo universitetssykehus. Han har jobbet tett på pasienter med CP i nesten 30 år. Selv om denne pasientgruppen er høyt prioritert ved habiliteringen i Oslo, er situasjonen dessverre en ganske annen i resten av landet. Det er en åpenbar svikt i tilbudet til denne gruppen – nå er det på tide å satse på CP over hele landet, sier han.

TEKST OG FOTO: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN

Da Aanonsen startet på avdeling for nevrohabilitering i 1994 var det en total mangel på ressurser med kun syv personer som jobbet ved avdelingen på Oslo universitetssykehus (OUS). Han ble avdelingssjef i 2000, og i dag har avdelingen 44 ansatte. Nevrologer, psykologer, psykiater, fysioterapeuter, sykepleiere og vernepleiere er nå en del av staben.

– Da jeg startet var ressursene så knappe at vi måtte prioritere hardt. Noen grupper måtte komme foran andre, og i mange år var pasientgrupper med alvorlig epilepsi hovedprioritet. Baksiden var at vi kun behandlet de dårligste, slik at mange med lettere grad av CP ikke ble fulgt opp. Spastisitetsbehandling var også nedprioritert i mange år, forklarer Aanonsen til CP-bladet.

– Vi behandler en veldig heterogen gruppe, og det er derfor viktig med god tid til hver pasient og et tverrfaglig samarbeid. Mange

pasienter har behov for et botilbud med profesjonelt tilsyn, og her har vi en viktig rådgivningsrolle ut mot kommunene.

### Hjertesak

For mange medlemmer er Aanonsen allerede et kjent ansikt. Han har de siste årene deltatt på flere arrangementer i regi av CP-foreningen, blant annet med debattinnlegg under Arendalsuka, innlegg på CP-konferansen og kveldswebinarer om CP og korona.

– CP er en hjertesak for meg, og jeg ønsker å bidra når jeg har mulighet til det, sier Aanonsen.

CP-bladet møter nevrologen i et gult bygg midt inne på Oslo universitetssykehus, Ullevåls store område. I bygg nummer 29 holder nevrohabiliteringen til. Den er over to etasjer, er godt tilrettelagt og har store kontorer, møterom og behandlingsrom.

**HJERTESAK:** Aanonsen har jobbet med pasienter med CP i nesten 30 år. – CP er en hjertesak for meg, og jeg ønsker å bidra når jeg har mulighet til det, sier han.

Grunnet den pågående koronapandemien er det strenge smitteverntiltak på sykehuset, og pasientene sluses først inn etter å ha svart på en rekke koronarelaterte spørsmål. Intervjuet med CP-bladet foregår med god avstand – og munnbind.

**CP er den største pasientgruppen**

Ved nevrohabiliteringen har de ansvar for tre hovedgrupper: utviklingshemmede, pasienter med infantil autisme og pasienter med følgetilstander etter tidlig ervervede hjerneskader, som CP. Sistnevnte er den største gruppen.

– CP er i dag avdelingens mest betydelige satsingsområde. Vi tar i dag imot nesten 100 prosent av de pasientene med CP som henvises hit. Vi behandler CP og betydelige spastisitetproblemer, med blant annet botulismetoksin-injeksjoner og veiledning fra fysioterapeut. Dessverre er dette unikt for Oslo, vi har hatt anledning til å ta inn langt flere pasienter fra denne gruppen enn andre regionale helseforetak.

Aanonsen bekrefter at de også tar imot pasienter fra andre nærliggende kommuner, fordi tilbudet i hjemkommunen er for dårlig.

– Rehabiliteringstilbudet utenfor Oslo er veldig lite utbygd, og ressursene er marginale. Det er en kontinuerlig skandale at satsingen på denne gruppen nærmest er fraværende i de resterende RHF-ene, sier han.

**Mangelfullt tilbud nasjonalt**

Store nasjonale variasjoner og mangelfullt tilbud er noen av hovedårsakene til at CP-foreningens valgkampsak i 2021 er å arbeide for et styrket rehabiliterings- og habiliteringstilbud i hele landet. CP-foreningen har valgt å rette et særlig søkelys på habiliteringsinstansene i spesialisthelsetjenesten og vil at barn og voksne med CP skal prioriteres høyere enn det som er tilfelle i dag.

Aanonsen mener det er på høy

tid at denne problemstillingen løftes frem.

– Våre målgrupper har alltid måttet vente, det har alltid vært noe eller noen andre som må prioriteres. Nå må politikerne svare for seg – hvorfor har denne målgruppen og habiliteringstjenesten blitt nedprioritert i 30 år?

**Et gap**

Aanonsen satt for noen år tilbake i arbeidsgruppen for CPOP for voksne. Arbeidsgruppen konkluderte i sin rapport med at det er et stort behov for et systematisk oppfølgingsprogram for voksne med CP.

– Det er et klart gap mellom barnehabilitering og voksenhabilitering. Det er store variasjoner i tilbudet til personer med CP rundt om i landet. Og det har over mange år vært en åpenbar svikt i tilbudet til denne gruppen, sier Aanonsen, og fortsetter:

– Vi møter etter hvert stadig flere voksne pasienter med lettere grad av CP som blant annet sliter med senfølger og som aldri har fått oppfølging i spesialisthelsetjenesten tidligere.

– Helse- og omsorgsminister Bent Høie har sendt ut et oppdragsbrev, hvor de enkelte helseforetakene skal vurdere behov for økte ressurser for å sikre faglig kvalitet, kompetanse, likeverdige tjenestetilbud og samhandling i habiliteringstjenestene, i samsvar med Helsedirektoratets veileder. Hva blir det viktig at de melder tilbake?

– Det er ekstremt viktig at alle sykehus melder til sine hierarkier om den faktiske situasjonen de står i, sier nevrologen. Mange steder har de fremdeles ikke fulltidsleger eller psykologer.

**Holdningsendringer må til**

I tillegg til økte ressurser i form av midler og personale mener Aanonsen at det også må holdningsendringer til for å styrke habiliteringstjenesten.



– For meg er dette en meningsfull og attraktiv arbeidsplass. Dette feltet har mange interessante utfordringer og er et givende felt å jobbe med. Men dessverre må man fortsatt jobbe for å høyne statusen, slik at det blir et mer attraktivt felt for flere helsearbeidere – vi må høyne både status og prioriteringen.

Nevrohabilitering ved Nevroklinikken ved OUS har allerede gjort noen grep for å sikre seg mer kredibilitet i fagmiljøet.

– Vi har hatt professorat og

postdoc-stillinger for forskning og fagutvikling i flere år. Vi vet at forskning er det som gir mest kredibilitet, mer enn pasientbehandling og oppfølging. Så dette er viktig.

I et debattmøte om et oppfølgingsprogram for voksne med CP under Arendalsuka i 2017 sa Aanonsen at «nå er det CP sin tur». Det er et sitat han fortsatt står ved.

– I aller høyeste grad. Vi styrker tilbudet i Oslo, men det gjenstår fortsatt prioritering og mye jobb i

resten av landet for voksne med CP.

Valgkampbudskapet om økt satsing på rehabilitering for habiliterings- og habiliteringstjenesten blir et stort tema for CP-foreningen under årets største politiske arena, Arendalsuka, i august. Om Aanonsen blir en del av fagdebatten også denne gangen, er foreløpig usikkert, men han stiller opp om ønskelig.

– Ja, blir jeg spurt, så er jeg med. Dette er viktig! sier han. ■

**SPASTISITETSBEHANDLING:** Overlege ved Avdeling for nevrohabilitering Jutta Rummel viser frem injeksjonsrommet, hvor det ukentlig settes injeksjoner med Botulinum toksin A.