



Velkommen til
CP-KONFERANSEN
8-9 APRIL 2021
Et helt liv med CP

Overgangsrutiner fra barne- til voksenhabilitering



Å bli voksen med en «barnesykdom»

For 20 år siden gjorde jeg en kartleggingsundersøkelse av voksne med CP i Norge som jeg kalte:

Being adult with a «childhood disease»

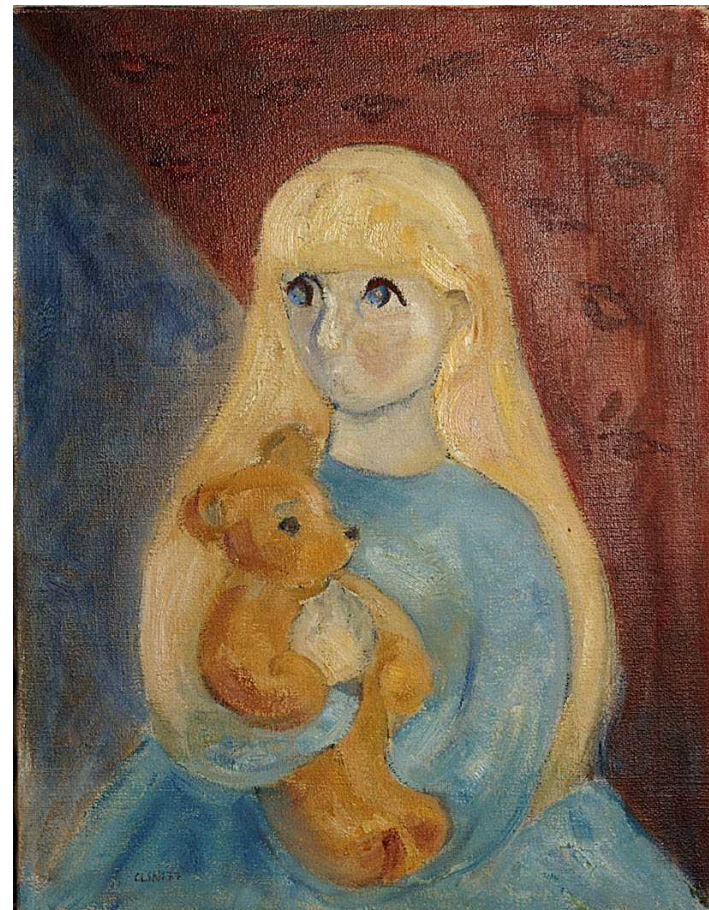
A survey on adults with cerebral palsy in Norway

Reidun Jahnsen

Doctoral thesis

University of Oslo, 2004

CP – fortsatt en barnesykdom?



Malt av Ellen Linde Nilsen



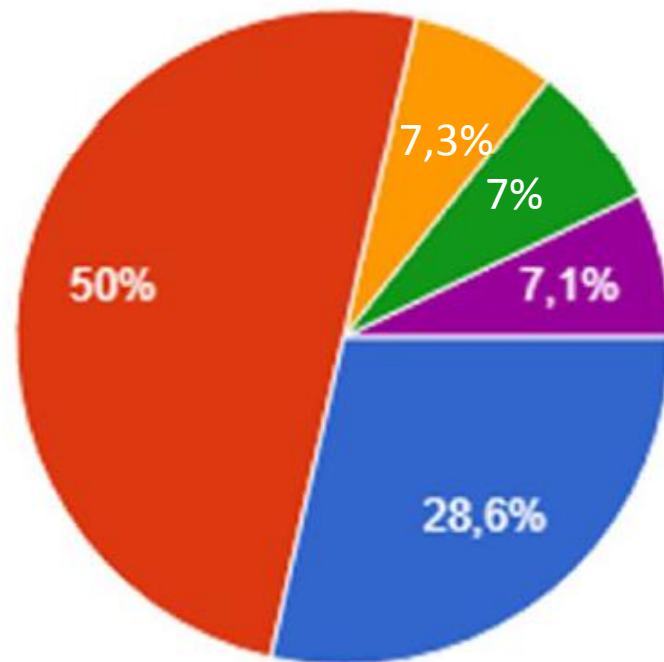
Spørreundersøkelse om overgangsrutiner fra barne- til voksenhabiliteringstjenester

fysioterapeut Daniel Solheim

- De eldste som er fulgt i NorCP (tidligere CPOP) var 18 år i 2020
- CP går ikke over ved 18 års alder
- **Hva nå?**
- "Adults with CP have complications that have been under-recognized, undocumented, and under-treated" www.cpirf.org/research
- I 2018 ble et spørreskjema sendt til alle landets barne- og voksenhabiliteringstjenester
- 14 av 21 barnehabiliteringstjenester (HABU) og 10 voksenhabiliteringstjenester (HAVO) svarte
- Overgangen foregår ved 16-18 års alder



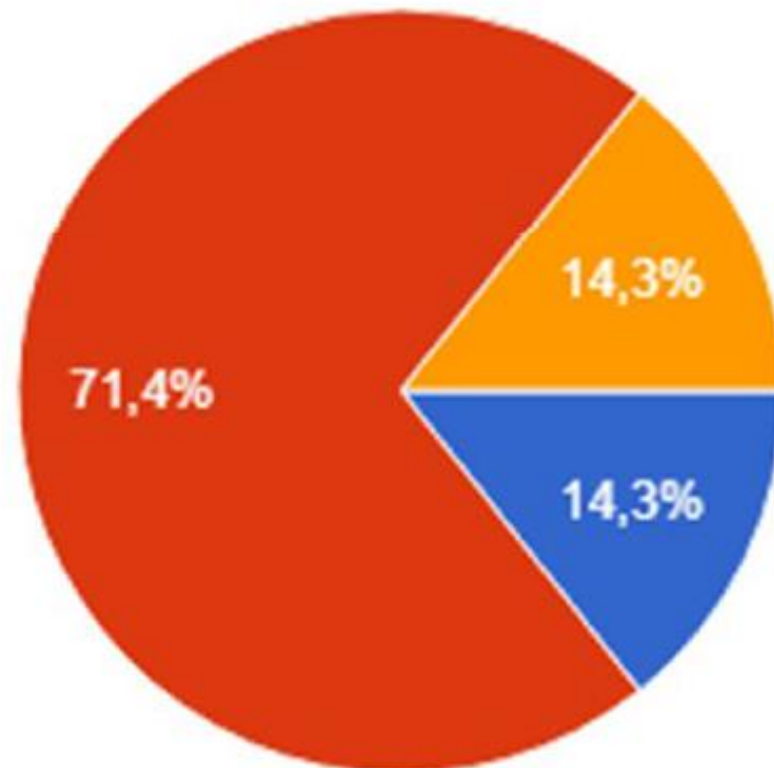
Hvilke rutiner er tilstede for oppfølging etter siste konsultasjon ved HABU?



- Igangsetter overføring til voksenhabiliteringsenhet
- Fortsetter systematisk oppfølging frem til fylte 18
- Holder pasientsak åpen til fylte 18 kobles på ved behov i dette tidsrommet
- Avslutter pasient
- Annen oppfølging



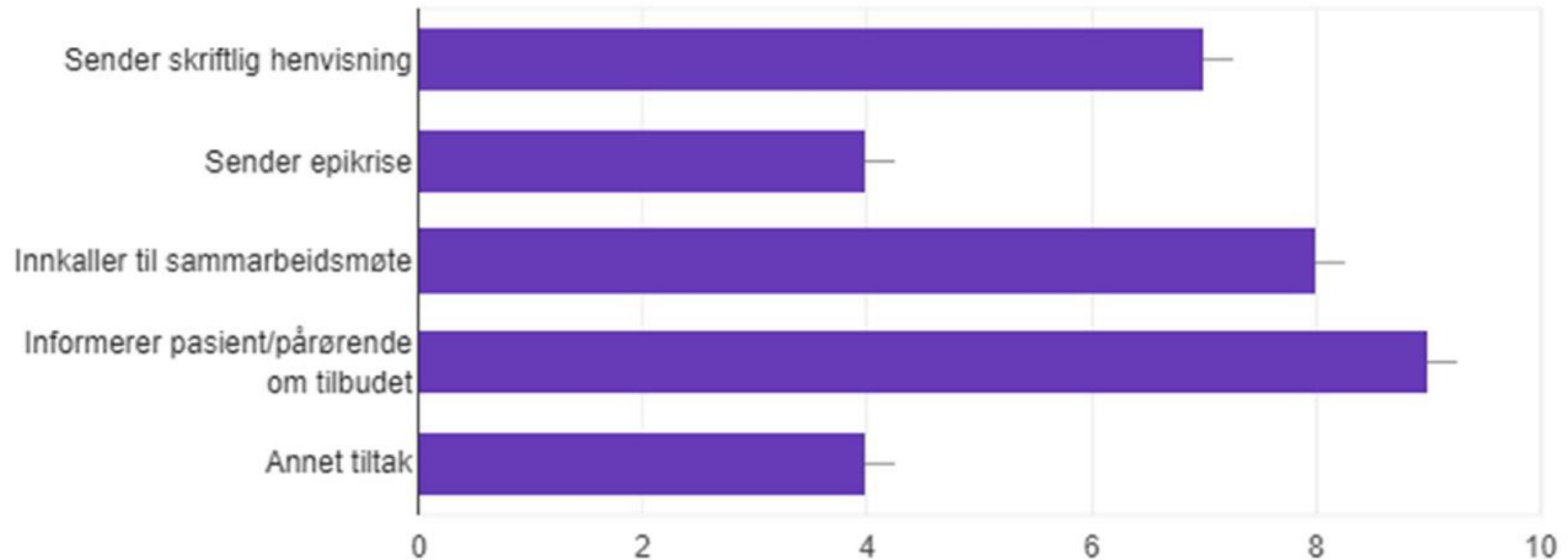
Hvilke pasienter overføres til HAVO



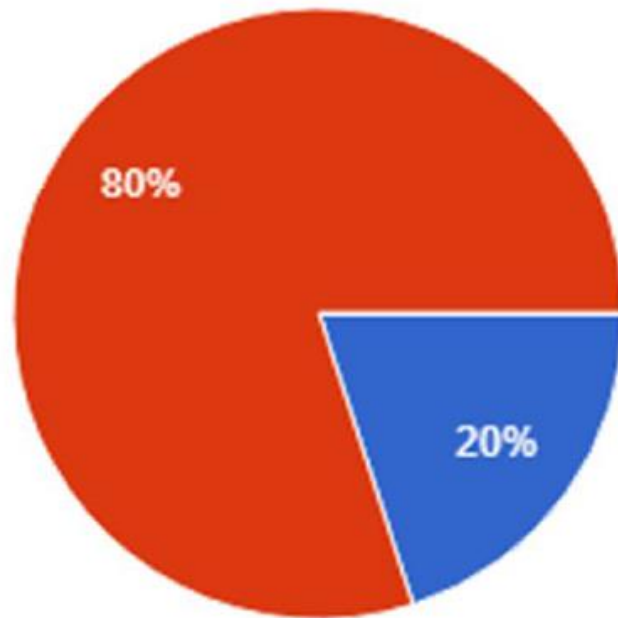
Noen – er ofte de som har mest kompleks funksjonsnedsettelse



Hvordan utføres overføringen fra HABU til HAVO?



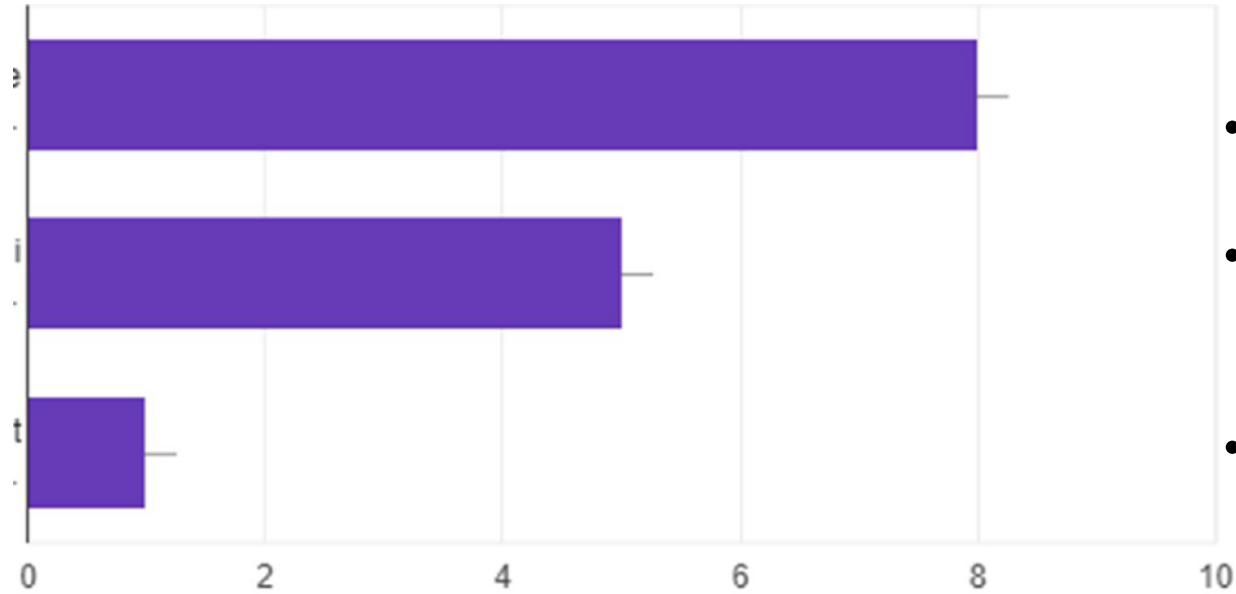
Hvilke kriterier er det for å godta henvisning ved HAVO?



- Alle startes opp
- Vurderer behov utfra henvisningsårsak
- Starter opp primært basert på GMFCS grad av CP
- Andre kriterier



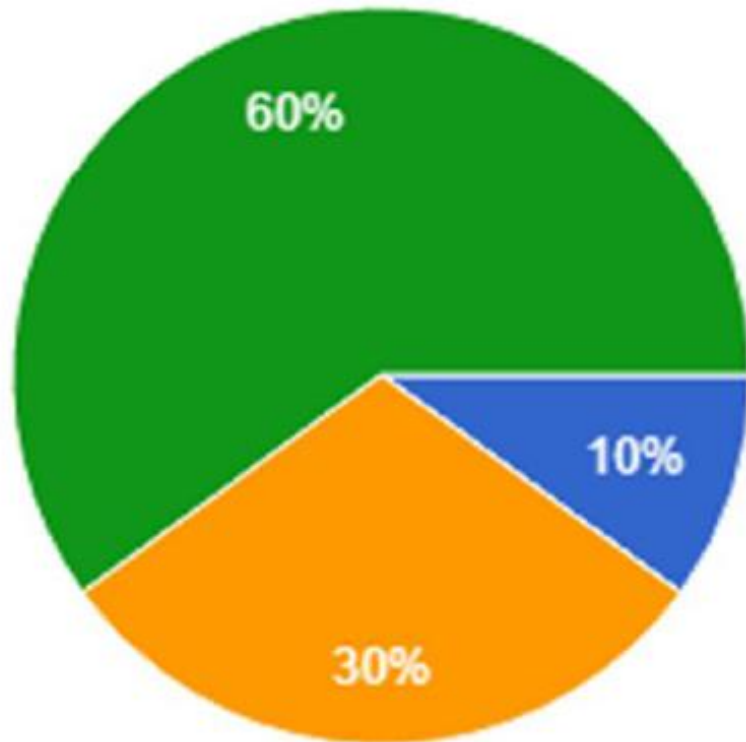
Hvordan foregår oppfølgingen?



- Avslutter henvisning når den er i varetatt
- Følger opp over tid etter avtale – forebyggende rutinesjekker
- Holder saken åpen for lettere samarbeid ved endringer



Hva er kriterier for å holde saker åpne?



- Standard prosedyre på alle saker
- Etter GMFCS grad
- Andre årsaker
- Har ikke slike saker

- Følger pasienter til de er etablert i voksenlivet – brede problemstillinger
- Setter pasientene på venteliste 2-3 år fram i tid
- Avtaler ansvarsdeling med aktuell kommune
- Mangler ofte lege, fysio- og ergoterapiressurser



Utredninger om voksenhabilitering

- Action Plan on Aging – omhandler autonomi, valgfrihet, selvrealisering og verdighet for eldre, men nevner ikke funksjonshemmede (UN 2002)
- Nasjonal kartlegging av voksenhabiliteringstjenesten i 2018, Nils Øyvind Offernes, OUS
- Nasjonale retningslinjer om oppfølging av voksne med CP i Storbritannia i 2019 (NICE guideline, NG119, UK)
- CP-foreningen etablerte nasjonal arbeidsgruppe mars 2018
- Kartlegging om overgangsrutiner mellom HABU og HAVO 2018
- Arbeidsgruppens rapport ble overlevert HOD 2019
- Møter i HOD i 2019 og 2020



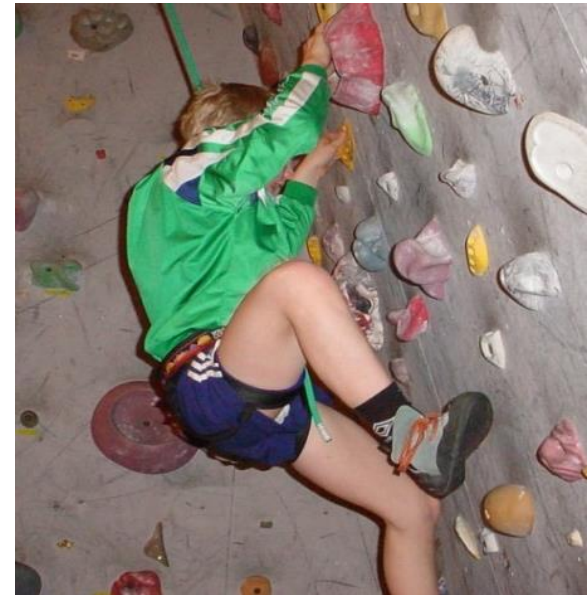
Utfordringer i oppfølgingen

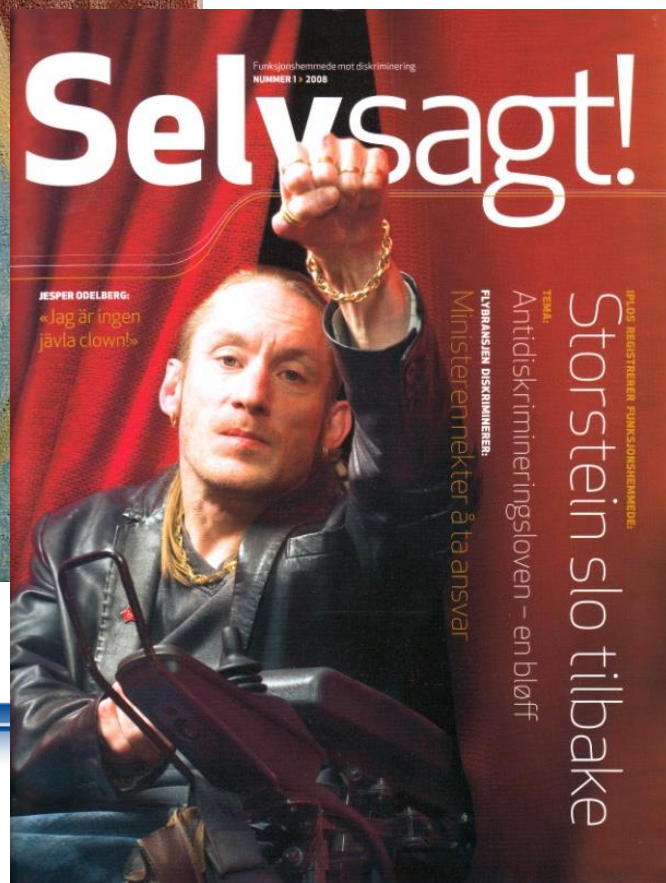
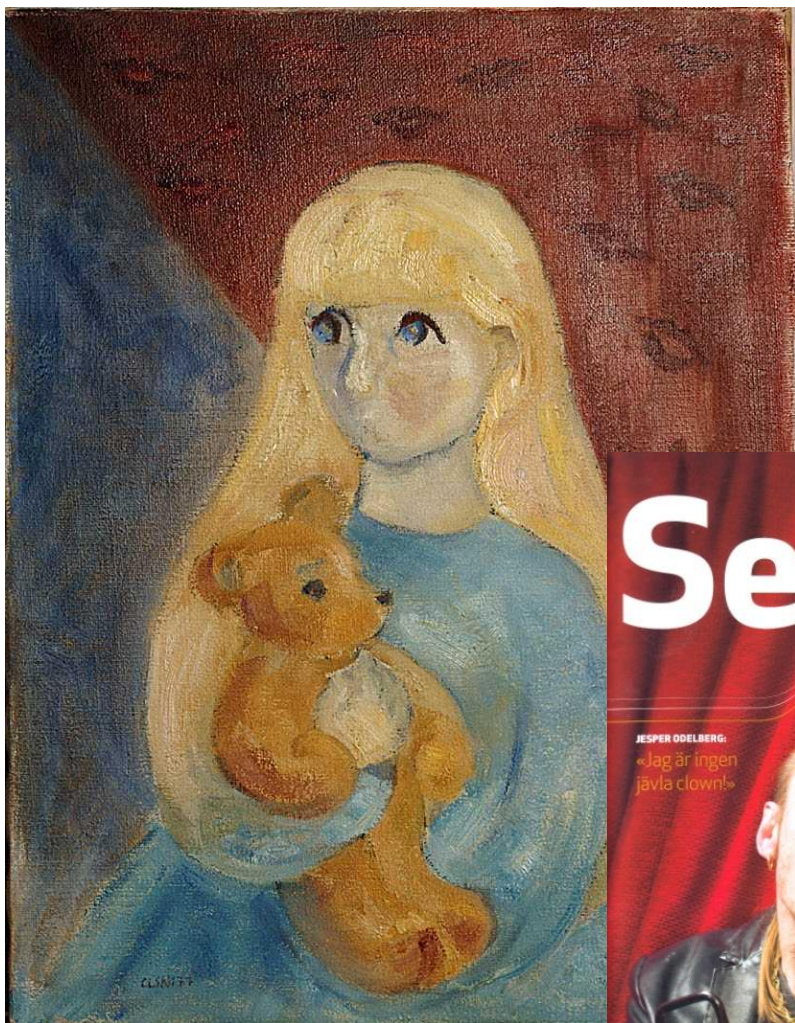
Autonomi – deltakelse – selvrealisering starter ikke i voksen alder, men må læres fra tidlig barndom

Mangel på systematiske overgangsrutiner som sikrer livsløpsoppfølging for alle, ikke bare de som ber om det

Mangel på kompetanse om CP hos voksne. Fortsatt kan voksne med CP dø av alvorlig sykdom på grunn av manglende diagnostisering og inadekvat behandling

Strategi- and handlingsplaner om voksne og eldre bør inkludere personer med medfødt og tidlig ervervet funksjonshemming og omhandle helse og funksjon i hele den voksne befolkningen





Er cerebral parese fortsatt en «barnesykdom»?

Tja?

Det kommer an på hvor lang tid det tar før den nye kunnskapen kommer ut i praksis....!!

