



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

# Overgangsrutiner fra barne- til voksenalhabilitering



# 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»**

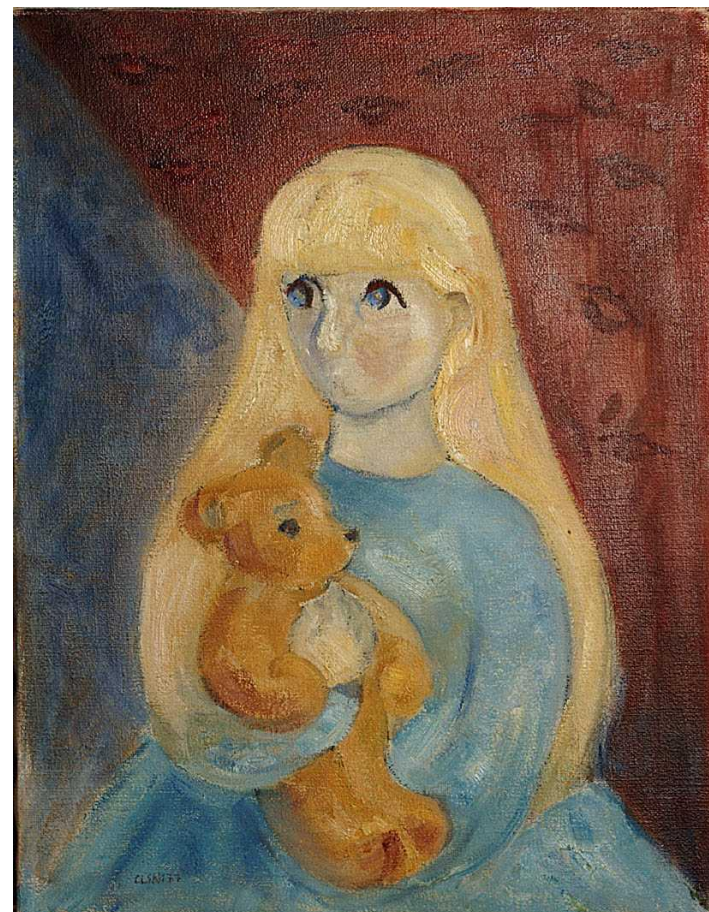
A survey on adults with cerebral palsy in Norway

Reidun Jahnsen

Doctoral thesis

University of Oslo, 2004

**CP – fortsatt en barnesykdom?**



Malt av Ellen Linde Nilsen



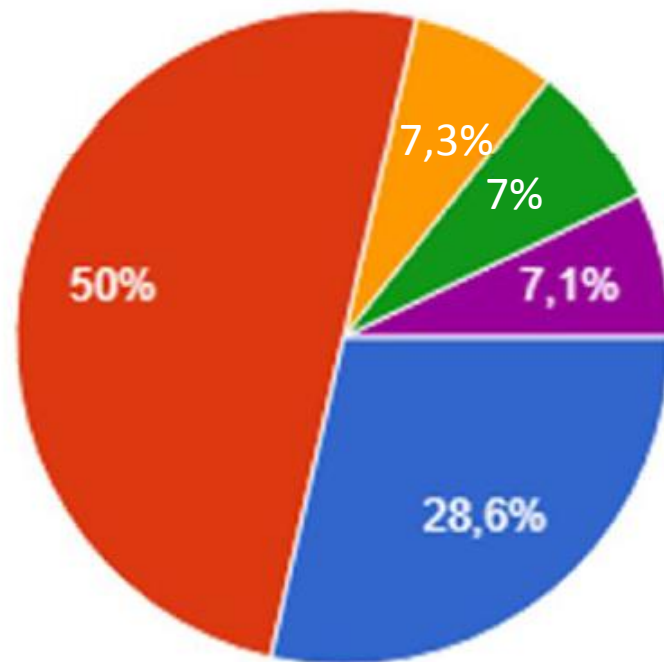
# Spørreundersøkelse om overgangsrutiner fra barne- til voksenhabiliteringstjenester

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](http://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



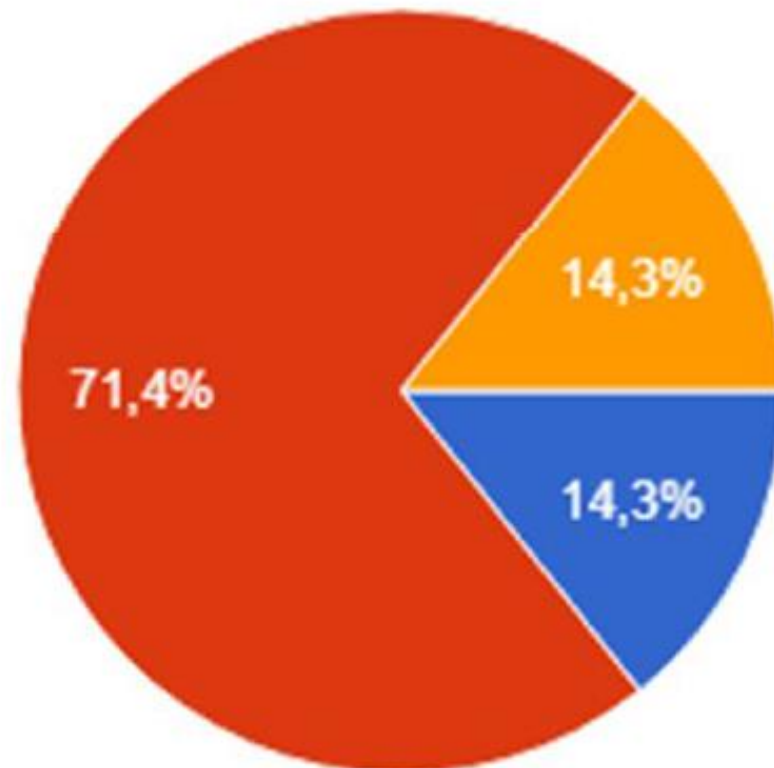
# Hvilke rutiner er tilstede for oppfølging etter siste konsultasjon ved HABU?



- 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



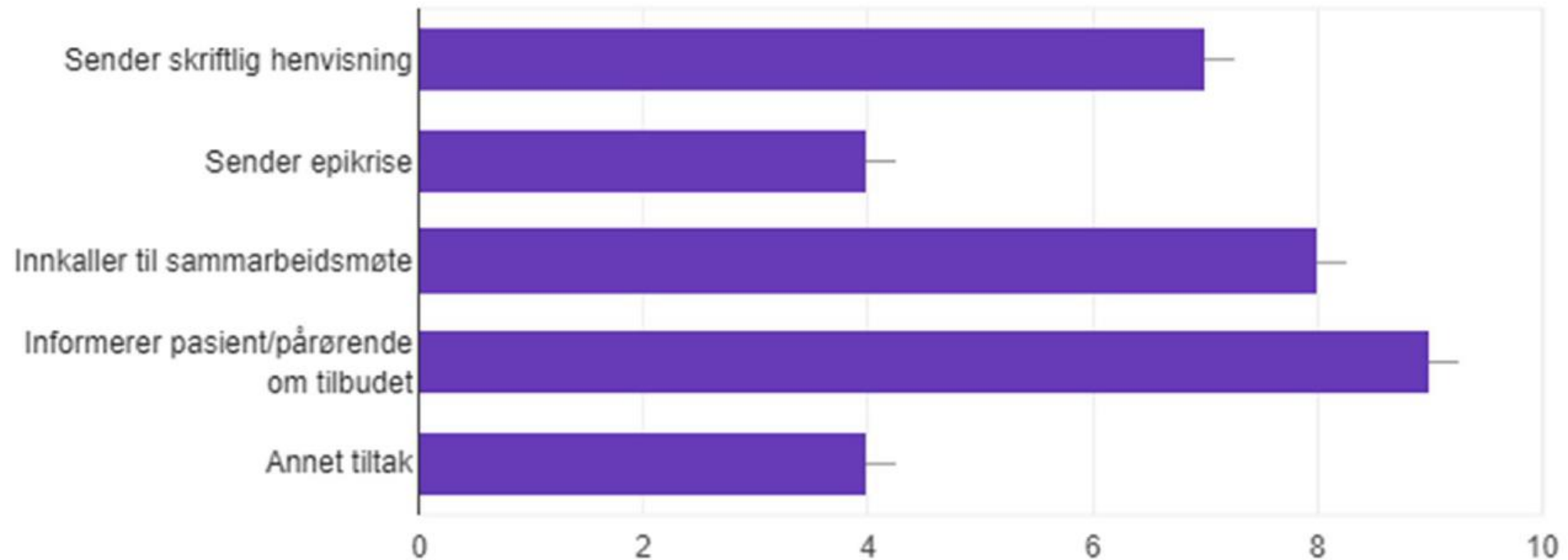
# Hvilke pasienter overføres til HAVO



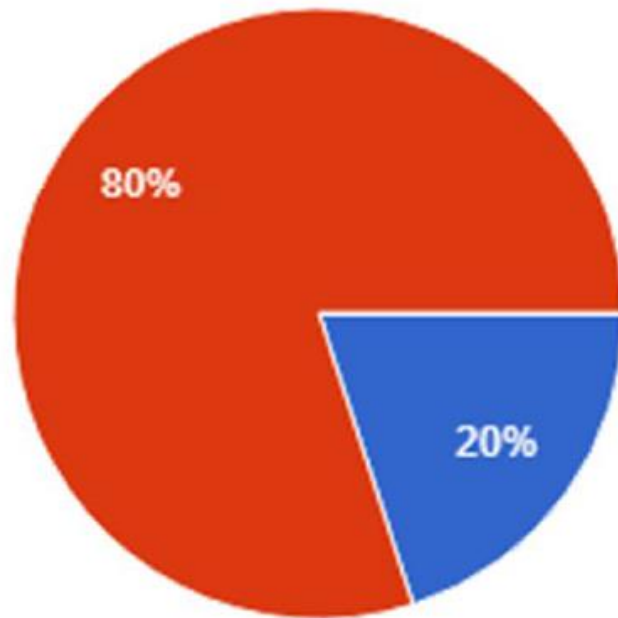
Noen – er ofte de som har mest kompleks funksjonsnedsettelse



# Hvordan utføres overføringen fra HABU til HAVO?



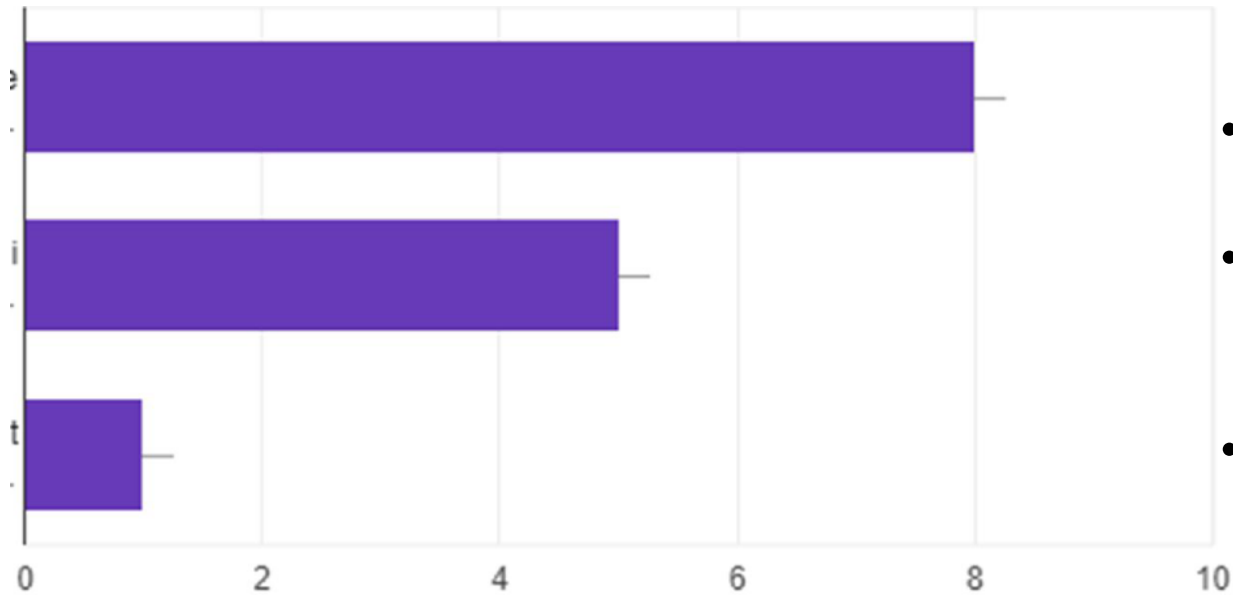
# Hvilke kriterier er det for å godta henvisning ved HAVO?



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



# Hvordan foregår oppfølgingen?

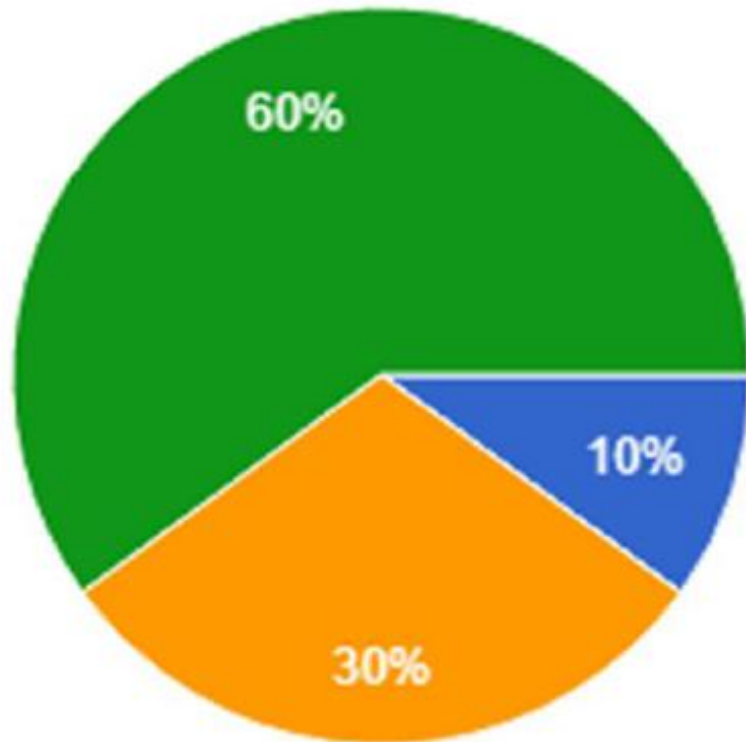


- Avslutter henvisning når den er i varetatt
- Følger opp over tid etter avtale – forebyggende rutinesjekker
- Holder saken åpen for lettere samarbeid ved endringer





# 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



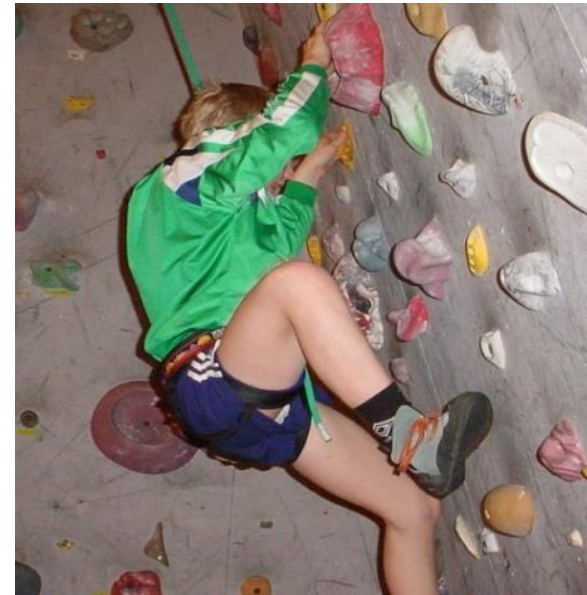
# Utfordringer i oppfølgingen

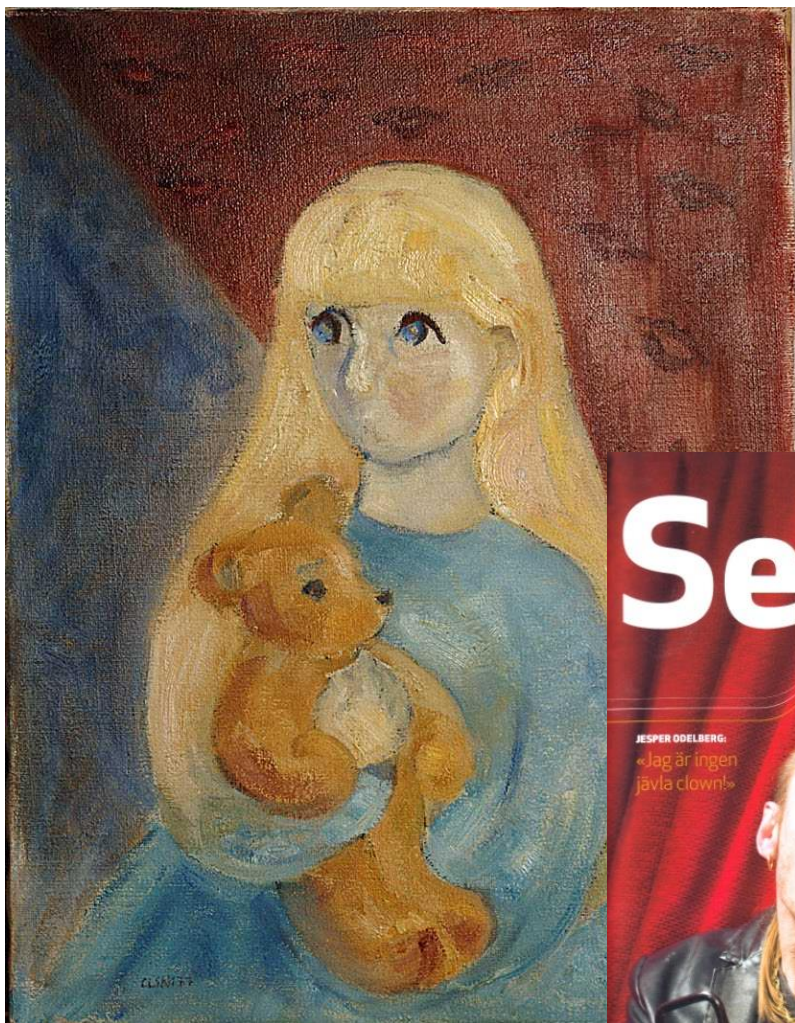
**Autonomi** – deltakelse – selvrealisering starter ikke i voksenalder, men må læres fra tidlig barndom

**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....!!

