

## CP-KONFERANSEN 2019 - Voksne med cerebral parese

Erfaring fra  
Avdeling voksenhabilitering  
Ahus HF

Eva Male Davidsen, avdelingsleder/spesialist i nevrologi

# Min erfaring: litt historie:

- Ferdig spesialist i nevrologi 2000
- Jobbet med voksenhabilitering siden 2001, leder siden 2006
  
- Mitt første møte med fagfeltet og pasient med cerebral parese:
  - 18 år gammel jente med CP.
    - Nevrologisk status: Lett spastisitet i alle ekstremiteter, ataktisk, spastisk/ataktisk tale
    - Store sosiale utfordringer i familien, «løsrivelse»/konflikter
    - Fremtidig skole/arbeid? Kognitiv funksjon?
    - Jeg kunne nevrologisk status, men egentlig ikke så mye annet....
- Kompetanse i avdelingen 2001:
  - 1 lege (nytilsatt), 0 fysioterapeut
  - Kompetanse på miljøterapi ved psykisk utviklingshemming og atferdsvansker
  - Kompetanse tilpasset komplekse/sammensatte pasienter fra HVPU
- Hva trengte jenta, og hva hadde jeg og tilby????

# Ahus: Hvor var vi og hvor er vi?

- 2006:
  - 20 ansatt, mange vakante stillinger
  - Lite faglige mål og strategier
  - I liten grad retningslinjer for saksgang, tverrfaglig samhandling internt i avdelingen eller mot andre fagområder
- → Avdelingen frem til 2019:
  - Bidratt nasjonalt i utvikling av nasjonale veiledere
  - Fokus på å utvikle avdelingen gjennom mål/strategier
  - Opptrappingsplan forankret i eget Helseforetak
  - «Bygge avdeling» gjennom organisering, faglig fokus, utvikle og anskaffe kompetanse, strukturere arbeid internt
  - ”Anvende evidensbasert praksis der det finnes, støtte oss til struktur og lik praksis der det mangler”
  - Avklare samhandlingsrelasjoner og oppgavefordeling innen helseforetaket

# Om avdelingen 2019 – 41 stillinger

- 7 Leger:
  - psykiatere og nevrologer
- 9 Psykologer:
  - nevropsykologer, spes i habilitering og voksen, under spesialisering
- 1 spesialpedagog
- 4 fysioterapeuter
- 1 ergoterapeut
- 1 sosionom
- 12 vernepleiere
  - Videre-/etterutdanning/master innen atferdspsykologi/miljøarbeid, epilepsi, mulifunksjonshemming, ASK, psykisk helse, seksiologi
- 3 merkantile
- 1 Administrasjonskonsulent/forskningskoordinator
- Samarbeid med klinisk ernæringsfysiolog, ca 20 % stilling

# Habilitering?

- Hva er habilitering?
  - Dyktiggjøre, bistå/legge til rette for best mulig mestring
- Hva er habilitering i spesialisthelsetjenesten (HAVO)?
  - Det komplekse, sjeldne og vanskelige som ikke kan løses i kommunen
  - Styrende dokumenter: Medfødt/tidlig ervervet funksjonshemming som rammer hjerneorganiske funksjoner (prioriteringsveileder HAVO)
  - Høyspesialisert kompetanse, habilitering inngår som en integrert del av utredning, diagnostikk og behandling

# MÅLGRUPPE HAVO

Pasienter med **medfødte og/eller tidlig ervervede** tilstander av **kompleks og sammensatt karakter** som har behov for **spesialisthelsetjenester**

- CP
- Muskel-dystrofier
- Ryggmargs- brokk
- Epilepsi
- Multifunksjons-  
hemming

- Utviklingshemming
- Utviklingsforstyrrelser
- Psykiske tilleggsvansker
- Nevropsykiatriske  
tilstander
- Atferdsvansker

- Kompleks sammensatt  
Nevropsykiatri:**
- **Autismespekter**
  - **Tourette**
  - **ADHD**
  - **Lærevansker**

**Det samlede funksjonsnivået og ikke diagnosene alene styrer om pasienten skal ha helsehjelp fra HAVO**

# Prioriteringsveileder HAVO:

- Tilstandsgrupper:
  - Atferdsvansker i målgruppen
  - Demens i målgruppen
  - Følgetilstander av skader/sykdommer i nervesystemet og muskelsykdommer
  - Gjennomgripende utviklingsforstyrrelse /autismespekterforstyrrelse – mistanke
  - Psykisk lidelse i målgruppen
  - Psykisk utviklingshemming og/eller kognitiv svikt
  - Vansker knyttet til seksualitet i målgruppen
- Mange pasienter faller inn under flere tilstandsgrupper

# Prioriteringsveileder og CP?

- **«Følgetilstander av skader/sykdommer i nervesystemet og muskelsykdommer»**
- Aktuell helsehjelp under denne tilstandsgruppen angis:
  - «Utredning, diagnostisering, behandling, miljøtiltak, veiledning og oppfølging av forventede endringer ut fra kjent diagnose.»
- Av Individuelle forhold som kan endre rettighetsstatus eller frist for start helsehjelp for enkelte pasienter innen denne tilstandsgruppen, angis:
  - alder eller livsfase
  - tap av funksjon som kan påvirke livskvalitet
  - symptomutvikling og grad av funksjonsfall
  - smerter
  - psykososiale forhold
  - spise/ernæringsvansker
  - motorisk funksjonsnivå
  - atferdsendring
  - Komorbiditet



# Oppfølgingsprogram for voksne med CP?

- Vil kunne bidra til forebygging, slik som vist for barna
- Øker fokus på målgruppa og behovene innen både spesialist- og kommunehelsetjeneste
- Viktig av fokus omhandler mer enn motorikk
- CP «modelldiagnose» for andre tidlig ervervede barnenevrologiske tilstander – med lignende behov for kompetanse og tiltak
- Kompetanseoppbygging vil gi «Spinn-off» også for andre pasientgruppe, eks oppbygging av legetjenester for øvrige tilstandsgrupper
- **Viktig med en norsk modell, tilpasset vår organisering:**
  - **Kommunehelsetjenesten må få en stor rolle!**
  - **Større utfordring med overgang barn – voksne i kommunene, enn i spesialisthelsetjenesten (i hvert fall ved Ahus...)**

# Cerebral parese og Avdeling voksenhabilitering, Ahus HF: Aktuelle problemstillinger som utredes og behandles

- **Motorikk:**

- Generell neurologisk og fysioterapeutisk undersøkelse: Klassifisering
- Vurdering rygg/skoliose, spastisitet, kontrakturer, ortoser, baklofen/botox, : Samarbeid røntgen, ortopedi og spastisitetspoliklinikk
- Gangfunksjon, styrke, balanse, egenaktivitet
- 24-timers posisjonering; liggende, sittende, stående, gående (Innowalk)
- Sitteklinnikk
- Hjelpemidler – aktivisering
- Samarbeid og veiledning til kommunal fysio/ergo/NAV

- **Etablering/endring/veiledning behandling-/treningsprogram**

- **Energiøkonomisering**

- **Lungefunksjon**

# Cerebral parese og Avdeling voksenhabilitering, Ahus HF:

## Aktuelle problemstillinger som utredes og behandles

- **Ernæring:**
  - Spisesituasjon
  - Dysfagiutrending (samarbeid Suunaas)
  - PEG (samarbeid gastro)
  - Overvekt; vurdering av ernæring og aktivitetsnivå
- **Kognisjon og kommunikasjon**
  - Psykisk utviklingshemming/lærevansker: Psykolog og vernepleier
- **Søvnkvalitet**
- **Epilepsi – sammensatt nevropsykiatri**
- **Etiologi:**
  - Eks utredning genetiske-/metabolske tilstander, spesielt ved atypiske symptomer og progressive tilstander.
- **Generell habilitering:**
  - «Leve-med-perspektivet».
  - Samarbeid med kommunale instanser, initiere IP/NAV med mer

# Cerebral parese og Avdeling voksenhabilitering, Ahus HF: Aktuelle problemstillinger som utredes og behandles

- Om «generell habilitering»
  - Ingen senger, utreder poliklinisk og ambulant
  - Iverksetter ulike tiltak:
    - Aktivisering
    - Kommunikasjonstrening
    - Miljøtiltak
  - Veileder kommunale instanser som står for den «intensive» oppfølgingen og gjennomføring av tiltak
  - Det vurderes individuelt hvor lenge en pasient følges innen HAVO, ved utskriving epikrise der videre ansvar og kriterier for rehenvisning beskrives
  
- Noen pasienter følges over tid med kontroller:
  - Botox (nerveklubben i samarbeid med HAVO)
  - Posisjonering
  - Multifunksjonshemming, ofte ved sammensatt epilepsi

# Habilitering av voksne - Ledelsesutfordringer

- Det har vært vanskelig å definere fagfeltet
  - Preget av mange ”synsere” som mener noe om fagfeltet uten at de har kjennskap til innholdet
  - Lite evidensbasert praksis og vanskelig «målbare» resultater
  - Tjenestene nasjonalt ulikt bemannet, ikke felles faglig forståelse
- Nasjonalt:
  - Offernesrapporten: Store variasjoner i bemanning og kompetanse
  - Noen tjenester mangler i praksis lege/psykolog/fysioterapeut
- Ekstremt krevende pasientsaker som involverer:
  - fag (komplisert, høyspesialisert, tverrfaglig utredning og behandling)
  - jus
  - samhandling intern i spesialisthelsetjenesten
  - samhandling mellom nivåene

# Utfordringer fremover

- Bygge høyspesialisert kompetansemiljø, beholde og rekruttere, fagutvikling og forskning.....
- Fortsatt uklart for «utenforstående» hva vi driver med. Feltet trenger felles faglige retningslinjer, tilsyn og offentlig fokus! (i den rekkefølgen)
- Samhandling og avgrensing mot andre fagområder og primærhelsetjeneste kommune
  - Forståelse for kompetanse, samtidig avgrensning av oppgaver
  - Vi gjør «noen andre ikke kan», men kompetansen er fort overlappende mot eks DPS og nevrologi
  - Unngå «særomsorg»
- Brukerorganisasjonene: Opptatt av overgang barn – voksen.
  - Viktig, men tallmessig utgjør dette en liten del av våre pasienter
  - Vi trenger fokus på kompetanse, kapasitet og innhold mer enn «overganger» og «koordinering»