

Oppfølging av voksne med CP – erfaringer fra Ullevål avd. for nevrorehabilitering, OUS

Nils Olav Aanonsen
Avdelingsleder



Cerebral parese hos voksne

- Ikke- progredierende, tidlig nevrologisk sykdom eller skade
 - Men ikke uforanderlig gjennom livet
 - slitasje
- Ledsagende tilstander som psykisk utviklingshemning, epilepsi, autisme mm.
 - Kan spille en langt større rolle for voksenlivet enn det gjør I barndom/ ungdom

Sammensatt og variert klinisk bilde.

- Ulike utfordringer hos ulike personer
- Individuelle behov
- Krever tverrfaglig tilnærming
- Vanskelig å generalisere

CP- foreningen 2019



**RAPPORT FRA NASJONAL ARBEIDSGRUPPE
CP-Foreningen I 2019**

RAPPORT FRA NASJONAL ARBEIDSGRUPPE
**Utvikling og etablering av systematisk
oppfølging av voksne med cerebral parese
og andre tidlig iververede hjerneskader**

www.cp.no

Nils Olav Aanonsen, NHA OUS
CP konferanse 2021

Rapport fra nasjonal arbeidsgruppe CP- foreningen 2019

- Forekomsten av CP i Norge er 2 per 1000 levendefødte.
 - Buschmann E, Andersen GL, Jahnsen R et al
 - Utvikling og etablering av systematisk oppfølgning av voksne med CP og andre tidlig ervervede hjerneskader. CP- foreningen 2019

Rapport fra nasjonal arbeidsgruppe CP- foreningen 2019

- Antall med CP i Norge rundt 10000
- Ca 5- 6000 personer over 18 år.
 - 60 prosent i alderen > 18 år

Avd for nevrorehabilitering,

- Avdelingen får ca 700 nyhenvisninger pr år.
- Ca 7000 konsultasjoner årlig.
- «Målgrupper» definert i Helsedirektoratets veileder



Målgruppene for nevrorehabilitering, voksne

”Følgetilstander” av tidlige skader og sykdommer i nervesystemet

Epilepsi, Cerebral parese, spastisitet, bevegelsesforstyrrelser, evnedefekter, kognitiv svikt, medfødte stoffskiftesykdommer mm.

Genetiske muskellidelser

Duchenne, Dystrofia myotonica mm.

Demens i målgruppen

Tap av ferdigheter, Downs syndrom mm.

Målgruppene for nevrorehabilitering av voksne

Psykisk utviklingshemning

Utredning, diagnostikk, årsak, behandling

miljøbaserte tiltak,

veiledning til kommune, pårørende og
boligpersonell

Målgruppene for nevrorehabilitering av voksne

Autismespekterforstyrrelse

Utredning, diagnostikk,
veiledning ved problemadferd som selvskading, aggresjon
"Makt og tvang",

Seksualitet i målgruppen

Undervisning/ "SexKunn", grupper for par
parafilier

Motorikk/ bevegelse dominerer

(illustrasjon tyveri fra Reidun Jahnsen)

Hvorfor et sekundærforebyggende
program?



Jahnsen CPOP voksen 2016



- Epilepsi
- > 30% av personer i voksen alder har epilepsi
- Ofte vanskelig å behandle
 - Stor medikamentbelastning
 - «polyfarmasi»

Andre utfordringer

- Kognisjon
 - Nevropsykologiske utfordringer?
 - ADHD?
 - Psykisk utviklingshemning > 50% ?
- Tale/språk/ kommunikasjon

Andre utfordringer

- Fatigue; slitasje
 - Sanseforstyrrelser (syn, hørsel)
 - Depresjon.
-
- Sosiale utfordringer?
 - Seksualitet

- Ernæringsproblematikk
 - Sonde til mave/ «PEG»
 - Svelgeproblematikk?
- Mave- tarmmotilitet
 - Forsinket tarmpassasje,
 - refluxsproblematikk, ulcus?

- Blære/ nyrefunksjon
 - Inkontinens evt retensjon,
 - UVI?, stendannelse?
- Annet muskel/skjelett
 - Osteoporose, bruddfare!
 - Kroniske smerter
 - Cannabis?

Sammensatt og variert klinisk bilde

(reprise)

- Ulike utfordringer hos ulike personer
- Individuelle behov
- Krever tverrfaglig tilnærming
- Vanskelig å generalisere

Oppfølging

- Tverrfaglig poliklinikk etter individuelt behov
- Oppfølgingsintervaller individualiseres
- Avklaring av ansvar i hvert enkelt tilfelle, fastlege, annen spesialisthelsetjeneste, hjelphemiddelsentral, kommunen
 - *hva skal følges opp, av hvem, samarbeidsavtaler*

Antall CP henvist 1.1.19- 11.3.21

Type CP	Antall	Konsultasjoner	Hoved-diagnose	Bidiagnose
G80.0 Spastisk kvadriplegisk	80	406	56	24
G80.1 Spastisk diplegisk	56	263	33	23
G80.2	58	249	42	16
G80.3 dyskinetisk	11	46	3	8
G80.4 Ataktisk CP	6	14	3	3
G80.8 Annen/ blandet CP	7	28	5	2
G80.9 Uspesifisert CP	15	24	5	10
	> 200	> 1000	> 150	



I perioden 2019- 2021 andel CP

- Ca 15% av alle henvisninger til NHA
- Ca 10% av antall konsultasjoner ved NHA
- Ca 10000 med CP i Norge
- 75000 -100000 med psykisk utviklingshemning
- ca 100000 med autisme

- Rimelig balanse i Oslo- området utfra forekomst (?)
- Henvisninge hovedsakelig på utfordringer innenfor de tradisjonelle nevrologiske feltene

Virksomheten er dominert av

- Epilepsi
 - Legemidler, bivirkninger etc
- Spastisitet og kontraktur
 - Lege/ fysioterapi
 - Smarter, motoriske vansker
 - botulismetoksininjeksjoner



Nils Olav Aanonsen, NHA OUS

CP konferanse 2021

 Oslo
universitetssykehus

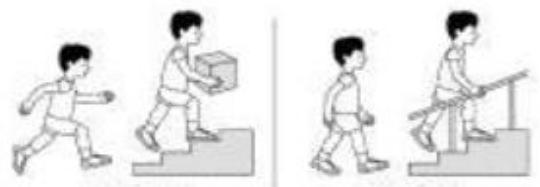


GMFCS - E & R 2007

Polisano R, Rosenbaum P et al

Klassifikasjon av grovmotorisk funksjon

NIVÅ I Går uten begrensninger



NIVÅ II Går med begrensninger



NIVÅ III Går med håndholdt forflytningshjelpemiddel

NIVÅ IV Begrenset selvstendig forflytning; kan bruke elektrisk rullestol

NIVÅ V Transporteres i manuell rullestol



Ca
70%

Ca
30%

GMFCS - E & R 2007

Polisano R, Rosenbaum P et al

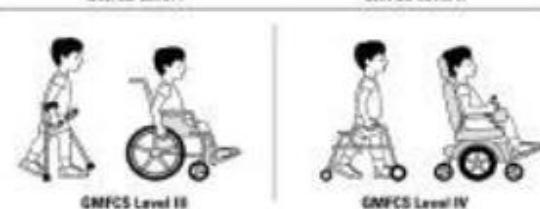
Klassifikasjon av grovmotorisk funksjon

NIVÅ I Går uten begrensninger



Til NHA
ca 30%

NIVÅ II Går med begrensninger



NIVÅ III Går med håndholdt
forflytningshjelpemiddel



NIVÅ IV Begrenset selvstendig
flytning; kan bruke
elektrisk rullestol

NIVÅ V Transporteres i manuell
rullestol

Til NHA
ca 70%

- Behov for bistand innen de øverste funksjonsgruppene er forskjellig fra dem i de lavere.
 - Fatigue/økt trettbarhet, konsentrasjonsvansker, kroniske smerter
 - Tilretteleggelser i arbeid, bistand.
 - Seksualitet
 - Psykososial oppfølging?

Cp- foreningen 2019

- Voksne med CP ønsker en sammenhengende helsetjeneste med strukturert og regelmessig oppfølging av fagpersoner som har kunnskap om voksne med CP.
- For å kunne møte dette behovet må spesialisthelsetjenestene inneha nødvendig og oppdatert kunnskap samt være bemannet for å ivareta aktuelle arbeidsoppgaver.

Avd. for nevrorehabilitering OUS- Ullevål

- Ca 40 ansatte
 - 7 nevrologer, 1 psykiater, 1 professorat
 - 3 nevropsykologi, 5 adferdsspsykologi
 - 1 fysioterapeut
 - 4 fagkonsulenter
 - 4 kontorseksjon
 - 13 vernepieleiere



- Rapport med evaluering av ressurser til habilitering og rehabilitering 250221
 - <https://www.helsedirektoratet.no/nyheter/evaluering-av-opptrappingsplanen-for-habilitering-og-rehabilitering. KMPG>
- Det er praktisk talt ikke kommet noen ressursøkning til habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten de siste ti år.

Oppdragsdokumentet 2021

- I «Oppdragsdokument» 2021 fra Helse- og omsorgsdepartementet til Helse Sør-Øst skal HSØ vurdere:
- «...behov for økte ressurser for å sikre faglig kvalitet, kompetanse, likeverdige tjenestetilbud og samhandling i habiliteringstjenestene...»

TAKK

Nils Olav Aanonsen, NHA OUS
CP konferanse 2021