



Rikshospitalet
Universitetsklinikk

Kvalitet versus intensitet

utfordringer og dilemmaer knyttet til familier som ønsker et annet tilbud enn hva det offentlige kan tilby

Fysioterapeut dr philos Reidun Jahnsen

Barnenevrologisk seksjon

Rikshospitalet, Oslo



Drømmen om drømmebarnet



- Alle de vurderende øynene,
alle de snakkende stemmene,
alle ordene,
alle munnene som snakket over hodet på deg.
- Normalitetstyranni eller "de gode hjelpere"?



Drømmen om helbredelse.....



- For noen foreldre vil det offentlige tilbudet være langt fra nok for denne drømmen
- Hvordan kan jeg være sikker på at alt som gjøres kan blir gjort?
- Fysioterapi og logoped en gang i uken, hva er det?
- Hva kan jeg gjøre for barnet mitt?
- Whatever it takes!
- Noen ser deg inn i øynene og sier med enkle forklaringsmodeller at dette vil koste blod, svette og tårer, men vi kan hjelpe!



Offentlig tilbud

- Kommunehelsetjeneste
- Specialisthelsetjeneste -
"Habilitering er tidsavgrenset, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler der flere aktører samarbeider"

Forskrift for habilitering 2001





Målet med habilitering



- Ingen helbredelse
- Bygge ned funksjonshemmende barrierer på alle plan
- Fremme best mulig funksjon og aktiv sosial deltakelse
- Forebygge kjente komplikasjoner som begrenser aktivitet og deltakelse



Habilitering innebærer:

- Rett behandling til rett barn til rett tid
- Krever systematisk og tverrfaglig oppfølging
- Oppstart ved diagnosetidspunktet før fysiske og psykiske komplikasjoner oppstår - deretter tilbud om oppfølging resten av livet
- Ingen av behandlingsmetodene er tilstrekkelige alene
- Vår forpliktelse er å ta i bruk den best dokumenterte kombinasjonsbehandling til enhver tid
- Spesifikke prosedyrer for spesifikke funksjonshemminger bygd på detaljerte funksjonsundersøkelser og analyser av risikofaktorer



Alternative tilbud i Norge

- Konduktiv pedagogikk (Petø) tilbys fast to steder i Norge i tillegg til sporadiske Petø-treningsopphold andre steder
- Norsk konduktor utdanning fra i år
- Doman-behandling med instruksjon fra IAHP-instituttet i Philadelphia tilbys ca 30 barn på statens regning
- **Dilemma:**
Å forbruke et barns tid på ikke dokumentert behandling er en alvorlig bivirkning -
men hva kan det offentlige tilby som kan måle seg med dette??
- En treårig oppfølgingsstudie støttet av Shdir er i gang for å evaluere effekten av Doman-behandling sammenlignet med norsk habilitering. Hvert nye barn som starter Doman-behandling blir sammenlignet med et matchet kontrollbarn (kjønn, alder, diagnose, funksjonsnivå).
- Rikshospitalet har etablert en tverrfaglig prosjektgruppe med 3 brukerrepresentanter



Intensive treningsperioder

- Flere studier har vist god effekt av intensive motoriske treningsperioder i grupper à 3 timer daglig i 3-4 uker eller 2 timer annenhver dag i 6 uker 2 ganger årlig.
- Bygger på forskning og nye teorier om motorisk læring. Effekten varer i mellomperiodene.
Sørsdahl -99, Öberg -02, Trahan -02
- Ekstra intensiv trening gir bedre sosial funksjon, men ikke økt motorisk funksjon.
Öberg -02
- Motivasjon for deltakere og omsorgspersoner
- Målrettet trening, spesifikk evaluering ut fra målsetting
- Over 20 prosjekter om intensiv trening er i gang i Norge





Rikshospitalet
Universitetsklinikk



**CP-oppfølgingsprogram - ny
union med Sverige
Kvalitet versus intensitet**



CPUP i Sverige

- I 1994 startet CP oppføljningsprogram (CPUP) i Lund
www.lund.skane.se
- Alle barn med CP født etter 1990 i Skåne og Blekinge blir fulgt systematisk opp i følge en standardisert protokoll.
- Fra 2002 undersøkes både undereks og overeks
- Fra 2005 er CPUP nasjonalt kvalitetsregister i Sverige
- Ca 500 barn er involvert til nå
- Lokale undersøkelser av funksjon og behandling rapporteres til CPUP hver 6. måned fram til 6 år og en gang årlig etter 6 år
- Rapportene gjennomgås av et tverrfaglig team, og eventuelle tiltak foreslås
- Kriterieutløste tiltak
- CPUP har etter 10 år dokumentert at flere kjente komplikasjoner ved CP lar seg forebygge gjennom systematisk tverrfaglig oppfølging

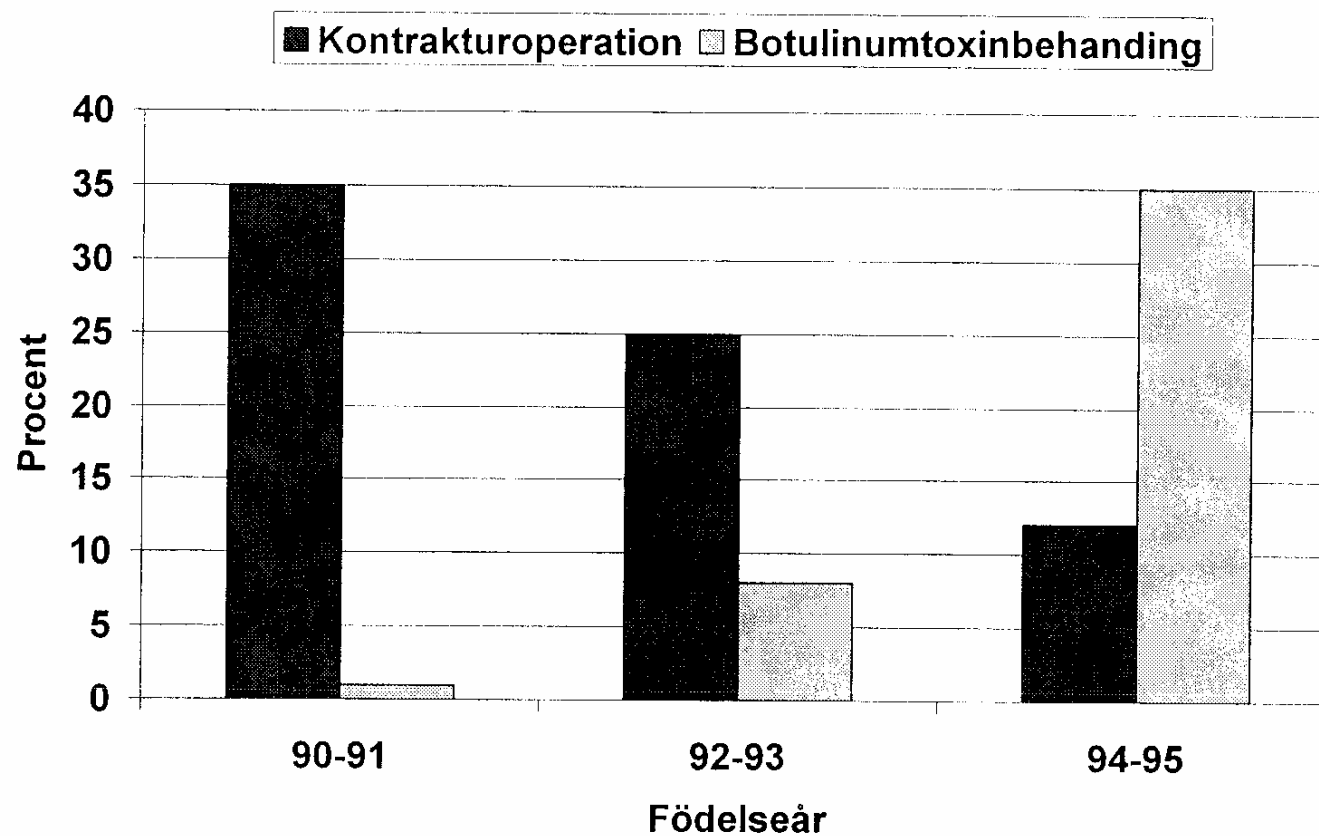


CPUP - resultater fra Sverige

- Røntgen av hoftene årlig (hemiplegi ved 2 og 4 års alder). Acetabular og Reimers index $>33\%$ fører til tettere kontroller og eventuelle tiltak
- Ingen av barna som følger programmet har fått hofteluksasjon, mot 10% før 1992 ($p<0,001$)
Hägglund et al 2005 a
- 3% har "windsweep"-stilling mot 25% før 1992 ($p<0,001$)
Hägglund et al 2005 a
- Uten behandling angis risikoen for komplikasjoner som hofteluksasjon til å være mellom 7% (GMFCS 1-3) og 60% (GMFCS 4-5)
Bleck 1987
- Betydelig færre alvorlige kontrakturer og feilstillinger i ledd
Hägglund et al 2005 b



CPUP - resultater fra Sverige





CPOP på andre områder

- Kognisjon
- Kommunikasjon
- Ernæring
- Livskvalitet
- Livsløpsperspektivet
- Andre diagnosegrupper??
- Nordisk samarbeid??



Systematiske oppfølgingsprogram

Kvalitetssikring – forutsigbarhet – forskning

- Etablering av kliniske kvalitetsregistre for ulike diagnosegrupper
- Prospektiv innsamling av data – evaluering av behandlingseffekt
- Enhetlige protokoller i Norden gir grunnlag for nasjonalt og internasjonalt forskningssamarbeid





Kvalitet og intensitet

- Se foreldre inn i øynene og tilby en forutsigbar behandlingskjede
- Partnerskap for funksjon, helse og livskvalitet
- Samarbeide om den best dokumenterte kombinasjonsbehandling til enhver tid
- Akseptere begrensningene, men ikke overse mulighetene
- Finne oppnåelige, meningsfylte og relevante funksjonelle mål
- Overkommelige rutiner som er forenlige med livskvalitet for hele familien
- Trening som skaper livslangt engasjement for å holde seg i form
- Intensiv innlæring av ferdigheter versus kontinuerlig vedlikehold av fysisk form
- Bevegelsesstrategier som forebygger nye helseproblemer (Voksne med CP har dobbel forekomst av smerter og kronisk trøtthet Jahnsen 2004)
- Energiøkonomisering ut fra egne mål - selvstendighet er å bestemme selv
- Fokuserer på mestring og selvbilde - forberede voksenlivet
- Kunne bli ivaretatt når det trengs - samordning av oppfølgingstilbudene - voksen/barnehabilitering og re/habilitering



Rikshospitalet
Universitetsklinikk

The not so impossible dream

