

Neuronal Ceroid Lipofuscinose

Overgang barnemedisin voksenmedisin

6. juni 2023



Ingrid B. Helland
Overlege, dr.med.
Barneavdeling for nevrofag
Oslo universitetssykehus



- Barnemedisin mer helhetlig enn voksenmedisin (?)
- Voksenmedisin i større grad delt opp i «organer»
 - Følger i mindre grad opp med rutinekontroller
- Voksenhabilitering varierer i hvor mye helhetlig ansvar de tar (?)



Hvem skal hjelpe meg?

Er det du? Eller du? Eller du?

Spesialisthelsetjeneste og kompetansesentra

- Spesialisert utredning i avgrenset periode
- Spesialisthelsetjeneste – tar delansvar
- Kompetansesentra – en kunnskapsbank, men har ikke behandlingsansvar

*I fritt
svev?*



Dagens situasjon

- Medisinsk oppfølging ved spesialisthelsetjeneste
 - Lokalt/regionalt/nasjonalt
 - > fokus på "organ-oppfølging"?
- Oppfølging ved habiliteringstjenesten
 - > mest fokus på motorikk, kognitiv funksjon, kommunikasjon/språk
 - > fungerer bedre for barn/unge enn for voksne?
- Kommunehelsetjenesten
 - Her behandling/oppfølging foregår
- Manglende koordinering på flere områder?



Når to deler et ansvar

- blir det 1 % ansvar til hver ?

Definerte ansvarsområder er viktig

Riksrevisjonens rapport

- Riksrevisjonens undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til barn med funksjonsnedsettelse Dokument 3:15 (2020–2021)
- [Dokument 3:15 \(2020–2021\)](#)
[\(riksrevisjonen.no\)](#)



Konklusjon

- Det er store forskjeller og utilstrekkelig kapasitet i helseforetakenes habiliteringstilbud til barn
- Det er store variasjoner mellom kommunene i bruken av avlastning
- Statsforvalternes behandling av klagen har stor betydning for hvilke tjenester familiene får
- Familiene må ta et stort ansvar selv for å få hjelp og koordinere tjenestene



Habilitering voksne

- Enda større variasjon fra HF til HF?
- Inntrykk:
 - Noen voksenhabiliteringer tar ansvar «for alt»
 - Andre følger bare opp motorikk, ernæring....



- Overgangen fra barnehabiliteringstjenesten til voksenhabiliteringstjenesten bør planlegges i god tid når ungdommen med NCL er mellom 16 og 18 år.
- Anbefaler kontakt med Nevrologisk avdeling
- Men hvem skal følge opp hjerte? Syn?
Psykiske utfordringer?



Koordinering

- Pasienten i sentrum.
Ikke bli en kasteball i helsetjenesten, mellom systemene.
- Koordineringsansvar i kommunen
- **Fastlegen sentral**
- Hovedansvar i lokalt helsevesen
"LEON-prinsippet"
- Individuell plan
- Ansvarsgruppe
- Spesialisthelsetjeneste: Hva bør prioriteres når? Må forvente at fagpersoner og instanser innen spesialisthelsetjeneste kommuniserer.
- Veiledning i forhold til: Hvor søke hjelp, når og hvordan? Spesialisthelsetjeneste og kompetansesentra.

- Rotfeste i primærhelsetjenesten



Oppfølging unge voksne

- Fastlege!!
- Voksenhabilitering
 - 1-2 ganger i året
- I tillegg
 - Nevrolog(?)
 - Kardiolog
 - Øyelege



(Barne-)palliasjon

Iflg WHO

- **Palliasjon til barn og unge** starter ved diagnosetidspunkt
- Handler om å leve med best mulig livskvalitet
- Helhetlig symptomlindring og trygghet



Grunnprinsipper

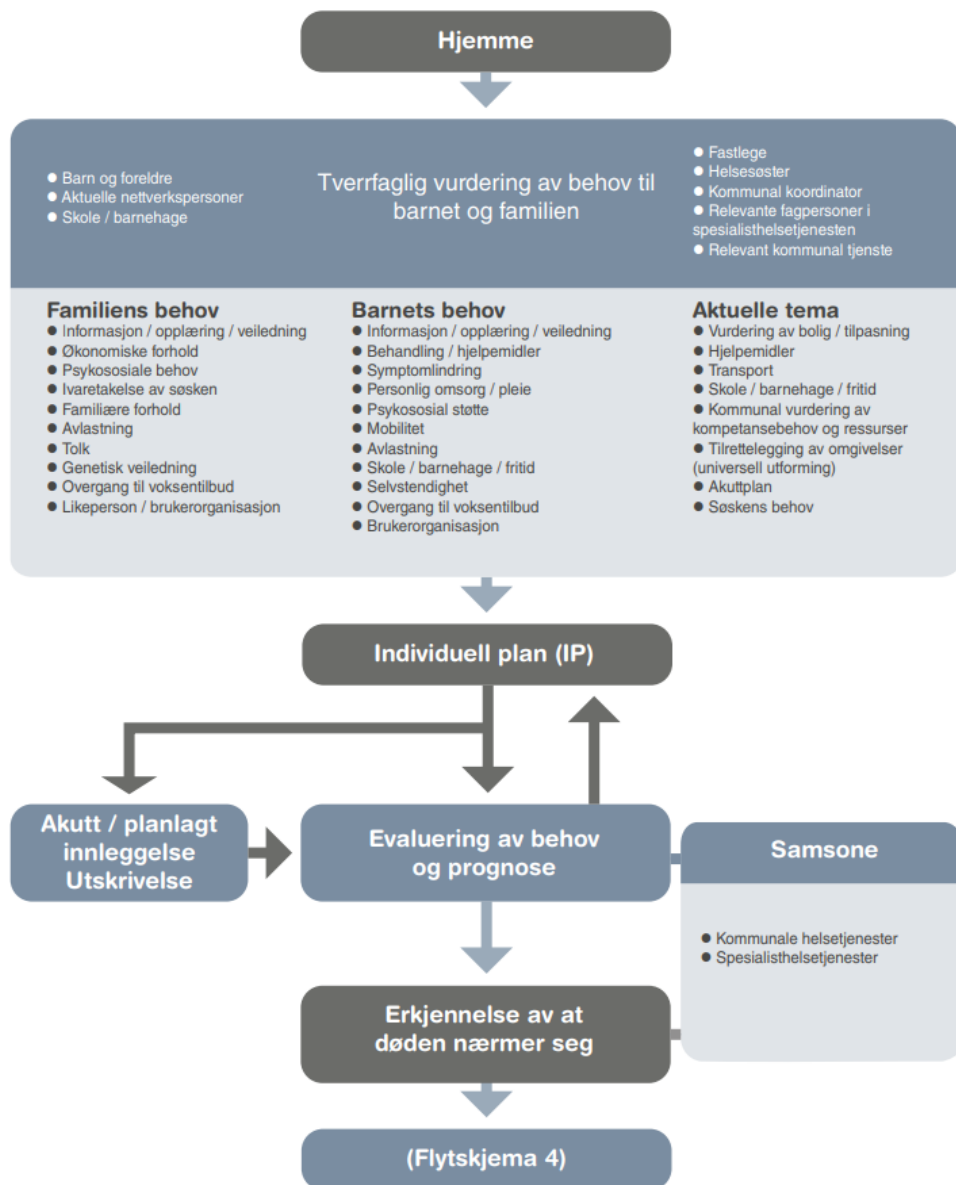
- Til alle barn som har forventet kortere livslengde enn andre barn
- Tilpasses barnets alder og familiens behov i ulike deler av barnets sykdomsforløp
- Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen



- Foreldre savner fokus på livskvaliteten ungdommen har i 'frisk' fase, til tross for at de ikke kan gå/snakke/ta vare på seg selv.
- Ved palliativ oppfølging kan vi lage beredskapsplaner, diskutere behandling i kommende vanskelige situasjoner i en rolig fase, slik at dette allerede er på agendaen når ungdommen en dag får en infeksjon el
- Dette bidrar til trygghet for foreldre i hverdagen, og også for kollegaer på vakt både i og utenfor sykehus



Flytskjema 3: Å leve med en livstruende eller livsbegrensende tilstand



- Barnepalliative team i alle helseregioner
 - Ikke vent med å kontakte teamet!
- Ikke alle helseforetak har et tilbud til voksne
- LEVE NÅ
 - Frambu kompetansesenter



Takk for oppmerksomheten

