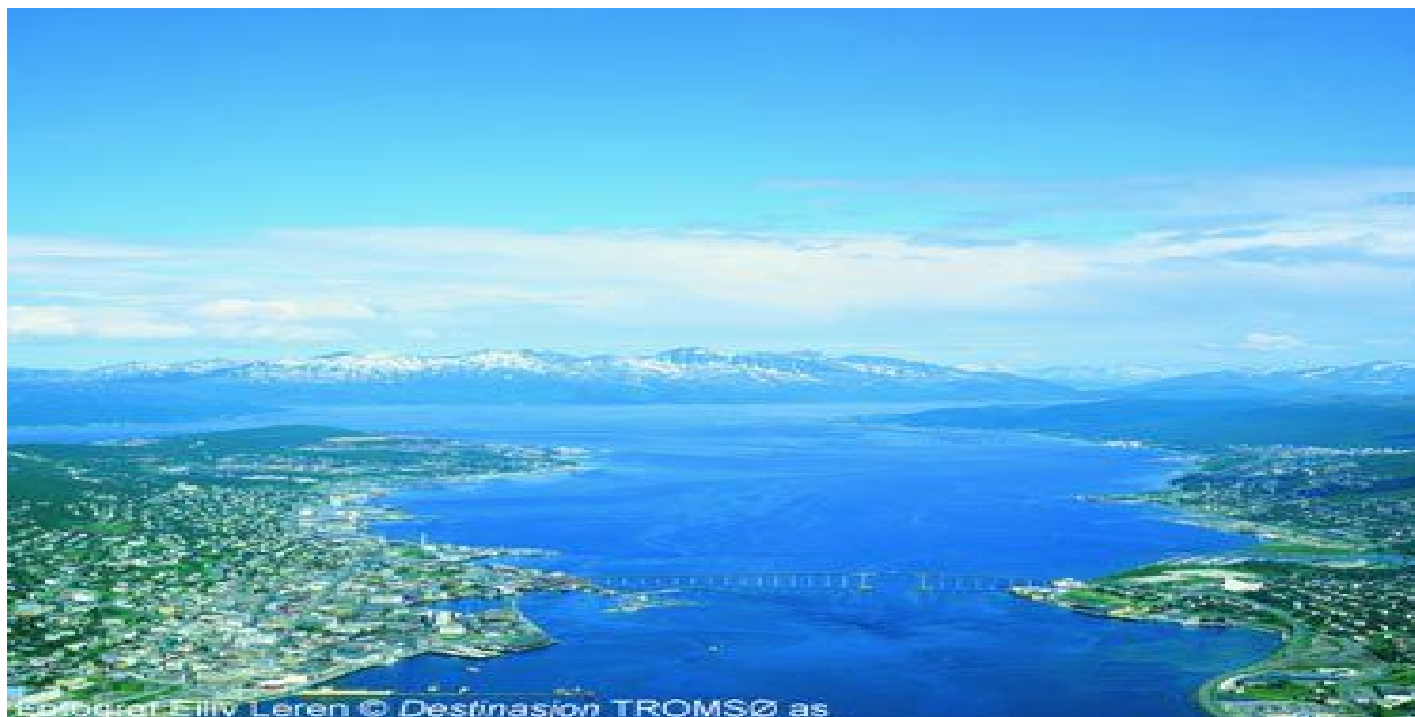


Avdeling for barnehabilitering Universitetssykehuset Nord-Norge

**spesialfysioterapeut Sissel Hotvedt
psykologspesialist Berit Dahle**

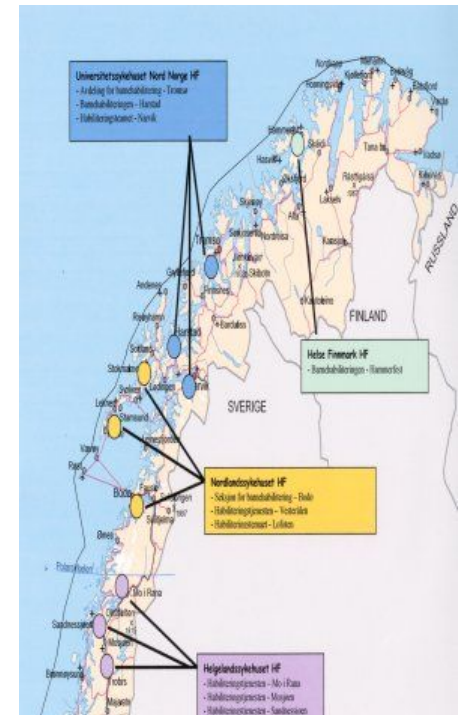
**Oppfølging av barn og ungdom med nevromuskulære sykdommer,
i Troms og Finnmark**





Fotograf Elliv Leren © Destinasjon TROMSØ as





Avdeling for barnehabilitering



Barneavdelingen



Ungdomspsykiatrisk avdeling

Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk



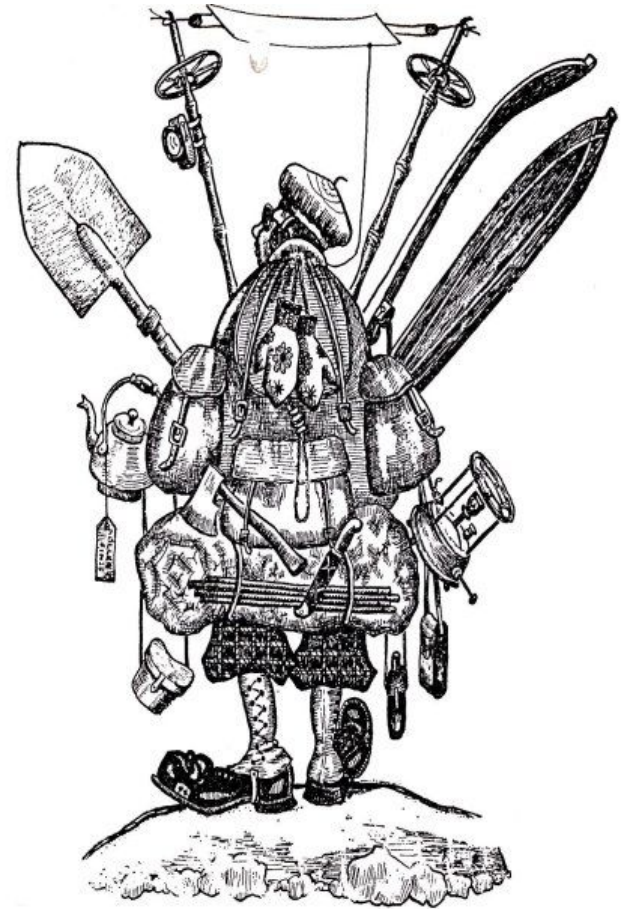
Barnepsykiatrisk avdeling





Ansatte Barnehabiliteringen

- 2 Leger
- 4 Psykologer
- 1 Testtekniker
- 2 Fysioterapeuter
- 2 Ergoterapeuter
- 3 Pedagoger
- 1 Vernepleier
- 4 Kontoransatte





MÅLGRUPPER

- Barn og unge i alderen 0-18 år
- Medfødt eller ervervet funksjonshemming
- Behov for tverrfaglig bistand fra spesialisthelsetjenesten



Medfødte / tidlig ervervede tilstander og utviklingsforstyrrelser

- Nevromuskulære sykdommer
- Cerebral parese
- Hjerneskader / tumor
- Medfødte, progressive stoffskiftesykdommer
- Ryggmargsbrokk
- Syndromer
- Autisme og Asperger
- Psykisk utviklingshemming
- Alvorlige språkvansker
- Sammensatte lærevansker
- Oppmerksomhetsvansker / hyperaktivitet

Oppfølging av muskelsyke i Troms og Finnmark

Muskelteamet:

- 2 leger,
- 1 fysioterapeut
- 1 ergoterapeut
- 1 psykolog

Antall som følges opp:

33 barn / ungdommer

2008:

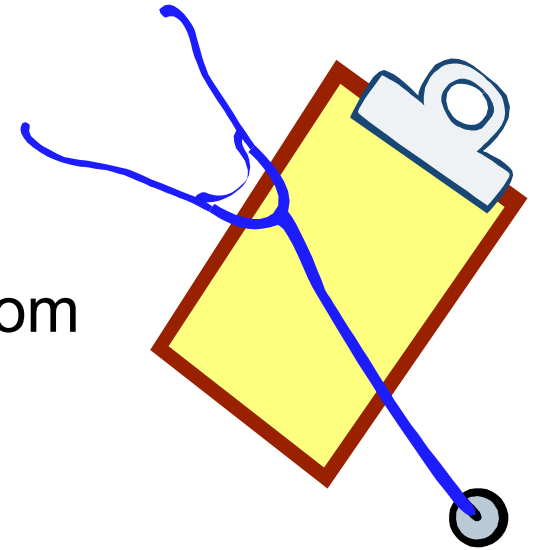
8 nyhenviste

2 på 18 år overføres til Voksenhabilitering

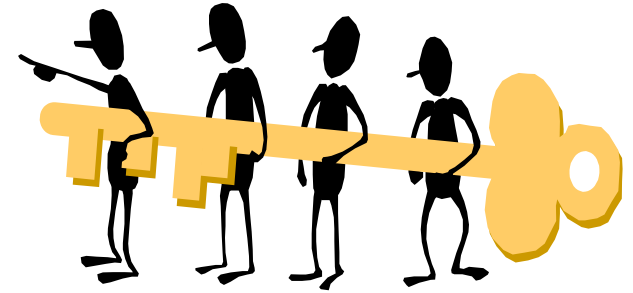
5 familier med 2 barn med muskelsykdom

Muskelsyke barn i Troms og Finnmark

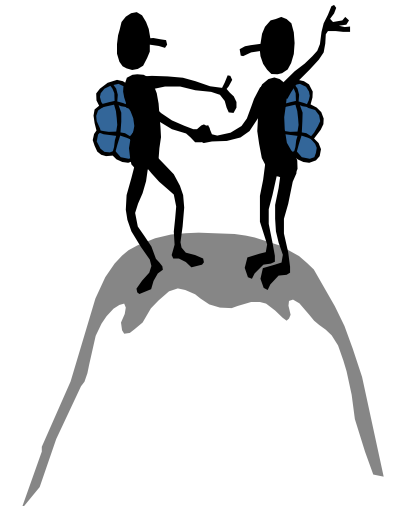
- Duchenne muskeldystrofi
- Muskeldystrofi, ukjent type
- Limb girdle muskeldystrofi
- Facio scapular-humeral muskeldystrofi
- Kongenit muskeldystrofi
- Spinal muskeldystrofi, type 1,2 og 3
- Dystrofia myotonica
- Charcot-Marie Tooth/Dejerine Sottas sykdom
- Friedreichs ataxi
- Arthrogryposis multiplex congenita
- Nemaline myopati



Arbeidsform



- Diagnostisering / tverrfaglig utredning
- Behandling (medisinsk)
- Kontroller 1-2 ganger årlig (koordineres med andre medisinske undersøkelser på UNN / HMS / NNOV)
- Ambulant oppfølging i barnets nærmiljø / informasjonsmøter
- Samarbeid med lokale instanser
- Veiledning på spesifikke tema
- Kurs / undervisning



Viktige områder i medisinsk og motorisk oppfølging

- Vedlikeholde / forbedre muskelstyrke og funksjon
- Forebygge ryggdeformiteter
- Forebygge / behandle respirasjonskomplikasjoner
- Overvåke/ behandle cardiomyopati
- Opprettholde god ernæringsstatus
- Kompensere for tap av ferdigheter i hverdagen

Et mål med oppfølgingen er å forsøke å minimalisere de forutsigbare komplikasjonene som følger sykdommen

- DMD-prosjekt på Barnehabiliteringen

Kognitive ferdigheter og pedagogisk tilrettelegging

- Nevropsykologisk utredning; kognitive ressurser og vansker
- Konsentrasjon og utholdenhet
- Medisinske problemstillinger som påvirker skolefungering
- Energiøkonomisering
- Nødvendig tilpasning uten å bli for forskjellig
Barnets egen forståelse, tanker, erfaringer og ønsker
- Informasjon til og samtale med:
Skoleklasse
Lærere / assistenter / skoleledelse

Psykososial fungering

- Sosial samhandling og læring – å få være barn/ungdom på de arenaer barn/ungdom naturlig ferdes
- Kunnskap om diagnose, konkret og relevant informasjon, og endre andre merkelapper
- Mestring av hverdag og fremtidsplaner
- Barnets / ungdommens autonomi og integritet ("ta grep og få grep")
- Å ta personlige valg "frihet til å gjøre egne erfaringer, - også når disse virker urealistiske, dumme, utgjør en risiko etc."

Temaer i arbeid med foresatte og hjelpere

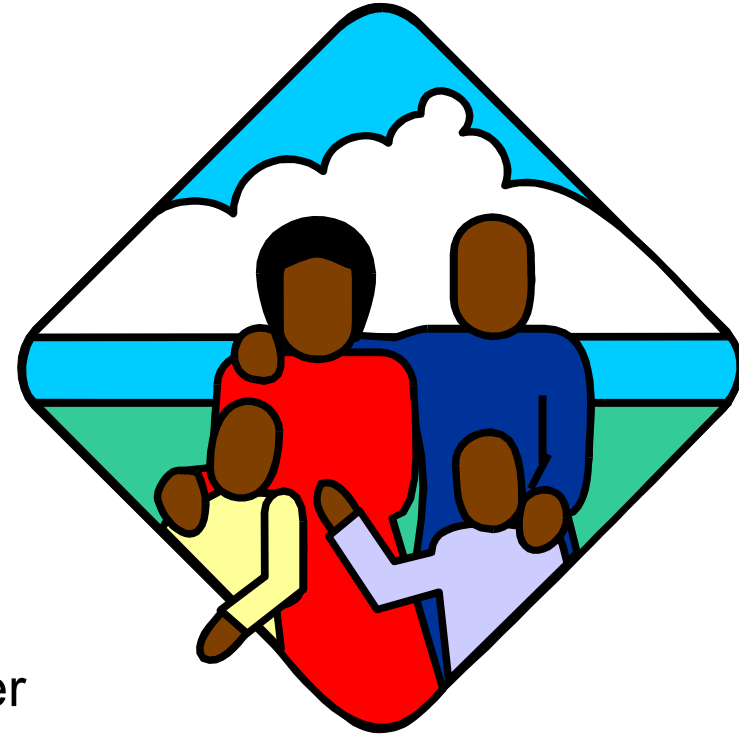
- Hjelpeavhengig – i hvilken grad?
- Vurdere: være tilstede og holde avstand
- Dilemma: "å gi slipp ved løsrivelse" – øke selvstendighet og autonomi samtidig som progredierende utvikling

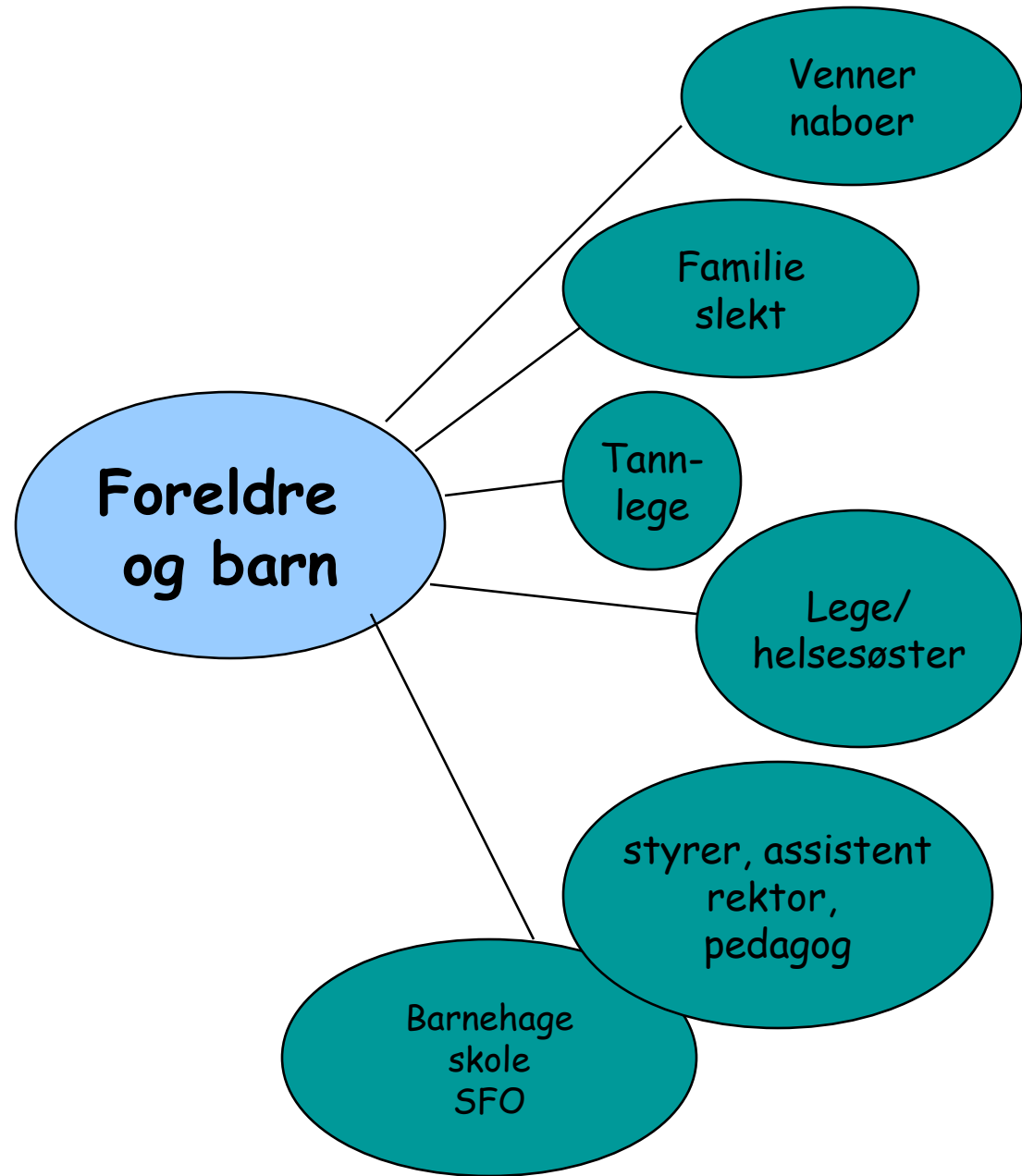
FAMILIEARBEID

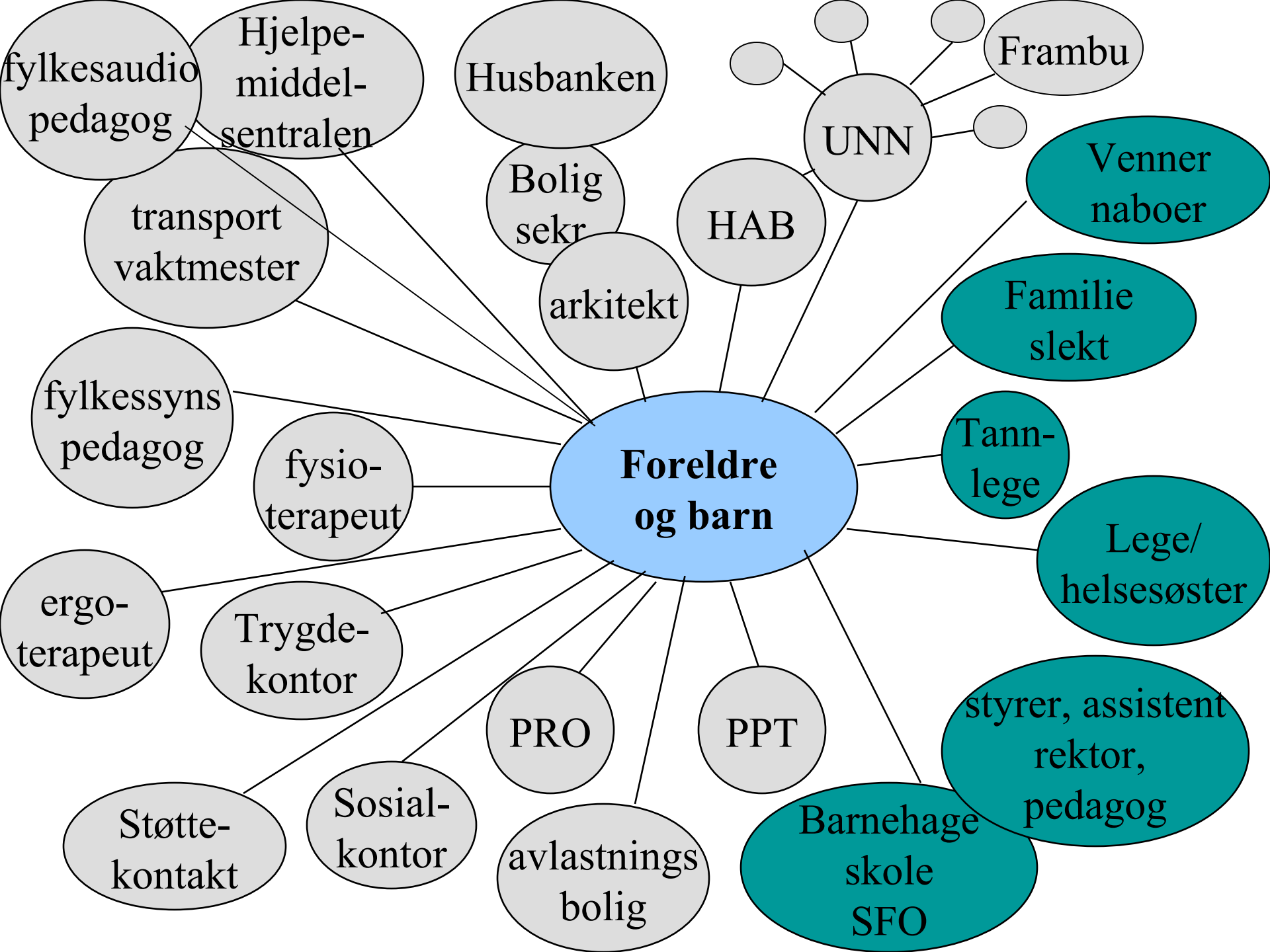
- Omsorg/oppdragelse
- Organisere hverdagen
- Søskenforhold
Fritid
- Voksentid

- Bistand fra ulike kommunale instanser
- Å skjerme familielivet og sette grenser

- ”Hvordan har dere det?”
Å dele og takle reaksjoner og svingninger
Å dele øyeblikk og drømmer
- Voksenperspektiv vs. Barneperspektiv







Overganger – helsevesenet

Tenke livsløpsperspektiv

MODELL FOR OVERGANG – v/ UNN

- Organisering av tilbudet før 18 år
(Barnehabiliteringen)
- Overgangen ved 18 årsalder
- Organisering av tilbudet etter 18 år
(Mellomveien bo- og rehabilitering)

ANNET

- Samarbeid med Barnesykehuset i Arkhangelsk, i regi av Nevromuskulært kompetansesenter (NMK) på UNN
- DMD-prosjekt på Barnehabiliteringen (tverrfaglig team)
Samarbeid mellom NMK og oss
Erfaringsutveksling med Newcastle

Utfordringer

- Små kommuner – få barn – bor spredt
 - Begrenset erfaring og kunnskap i kommunene
 - Når folk i kommuner slutter så tapes kunnskapen
 - Våre erfaringer og kompetanse når liten gruppe vi møter
 - Liten habilitering med mange typer diagnoser på funksjonsnedsettelse (hva og når prioritere)
 - Stort sykehussystem (koordinere)
-
- Brickless og andre konferanser viktig for oss ”i gakk”
 - Etablere tettere fora for erfaringsutveksling og samarbeid?
På hva? Mellom hvem?