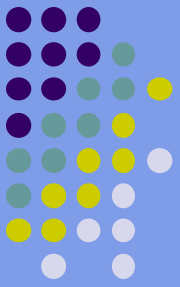
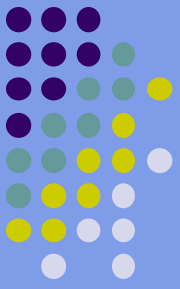


Personer med p.u., særlige behov ved innleggelser.



Sigurd Sparr
Rådgiver/lege
Habiliteringen
for voksne, UNN Tromsø.

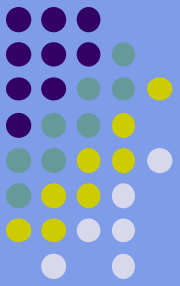




Bakgrunn:

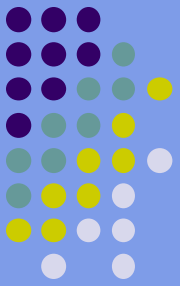
- Erfaring for at voksne personer med p.u. som trenger innleggelse i sykehuset blir «kasteballer» i systemet, får ikke dekket behov, må innlegges flere ganger. Uegnet struktur.
- En enkelt pasient som hadde 13 innleggelser høsten -18 førte til en henvendelse til Direktøren

Bakgrunn

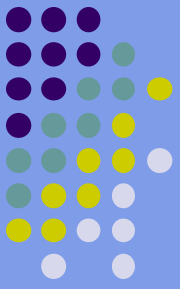


- Ved UNN er det ikke gode rutiner for slike innleggelser
- Kunnskap og kompetanse mangler på aktuelle avdelinger
- Juridiske forhold trenger avklaring, bl.a. tvang
- Hvor skal pas være innlagt?

Direktørens beslutning: (sak 18/7322)

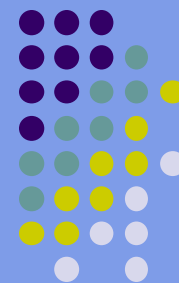


- Nedsette en gruppe for «Ivaretagelse og bedring av pasientforløp for pasienter med særlig behov for tilrettelegging, oppfølging og koordinering»
- Ledelse: Kari Holthe fra rehabilitering/habilitering



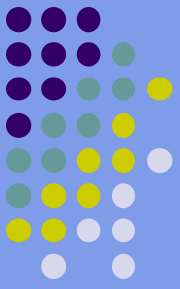
Andre deltakere:

- Håvard Flaten, fys.med og rehab., Harald Lind, kvalitetsavd., Kirsti Fosslund, gastrokir., Sølvi Thomassen, operasjon og intensiv, Audhild Høyem, samhandlingsavd., Birgitte Åbotsvik, med. Klin., Silje Tessem, hab. for voksne og Sigurd Sparr.
- Harstad og Narvik invitert inn, fått info.



Mandat

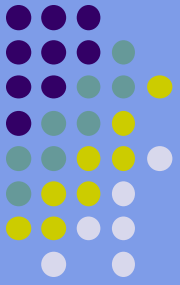
- Utarbeide forslag til hvordan p.u > 18 år med stort behov for koordinering ved behandling i UNN kan ivaretas på en bedre måte enn i dag.
- Utarbeide retningslinjer for koordinering og samhandling
- Utrede behov for å dedikere et koordineringsansvar til en nærmere definert sengepost.



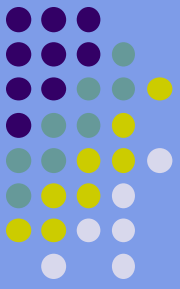
Målgruppen:

- Gruppen har konsentrert seg om p.u. med moderat/alvorlig og dyp p.u., dvs personer med I.Q. under 50.
- Først og fremst innleggelse, ø.hj. og elektivt. I spesielle tilfelle også poliklinisk, men de aller fleste som dette gjelder, har behov for innleggelse

Arbeidet så langt:



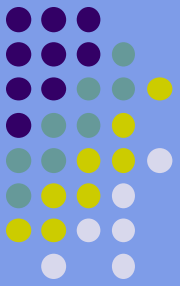
- Gruppen har hatt 5 møter.
- Det er innhentet data fra andre sykehus som har arbeidet med det samme, og en del statistikk.
- Det har vært satt ned en redaksjonskomite som har laget et utkast som nå sendes på høring internt.
- Planen er å få et vedtak i Direktørens ledergruppe i løpet av høsten



Hvem omfattes av dette?

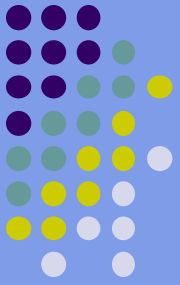
- Gruppen har konsentrert seg om personer med p.u. som er > 18 år med alvorlig eller dyp utviklingshemning. (de < 18 tas hånd om av Barneavd., som har en organisering og struktur som er egnet)
- Det er særlig de som trenger innsats fra flere spesialiteter og evt. må i narkose.
- Hva med de med alvorlig psykisk tilleggslidelse?

Hva kjennetegner denne gruppen pasienter?

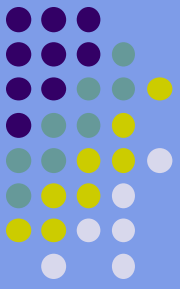


- Ofte manglende samarbeidsevne, dårlig forståelse, lite språk
- Ofte utagerende adferd.
- Manglende samtykkekompetanse, juridiske problemstillinger, evt. tvangstiltak
- Uklar symptomatologi
- Stor co-morbiditet.

Eksempler på co-morbiditet



- Hjertesykdom
- Epilepsi – nevrologiske utfall
- Immundefekter (infeksjonstendens)
- Psykiske lidelser
- Gastrointestinale plager
- Tann/munn-problemer
- Urinveistilstander
- Øye/ Øre-problemer osv.



Noen tilstander:

- Down syndrom – trisomi 21

Variierende intellektuell svikt

Hjertesykdom 50%

Hørsel/synsproblemer

Hematologi (leucemi)

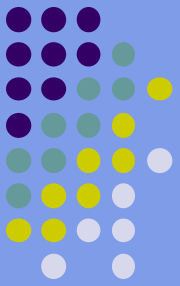
Søvnapnoe

Hudsymptomer

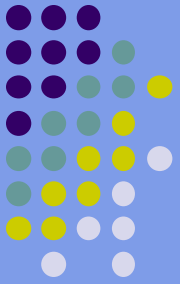
Atlanto/axial instabilitet

OSV

Williams –hemizygot delesjon på kromosom 7 q 11 -23



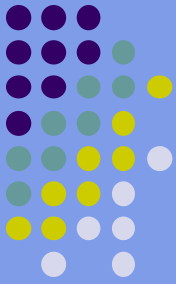
Williams



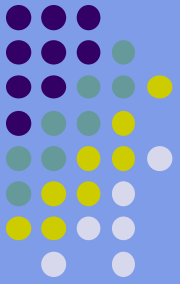
- 1 av ca.. 10000 fødsler (23 gener) (elastin)
- Skjeling (konvergent), langsynt.
- Arteriestenoser – supravulvulær AS, andre store arterier, bl.a. nyrearterier
- Hypertensjon (50%)
- Endokrine forstyrrelser (Hypercalcemi)
- Nyre/urinveis abnormiteter.
- Ørebetennelser

Fragilt X

- Gjennomsnitts-IQ 40
- Anfall av raseri
- Hypersensitivitet for stimuli
- Angst
- Manglende sosiale- og språkferdigheter
- Mange får diagnosen autisme, senere ADHD.

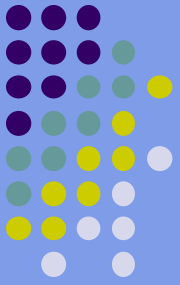


Antall innleggelser i UNN

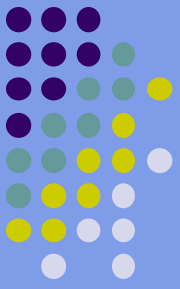


- Vanskelig å finne gode tall, vi har særlig sett på diagnosene F 70-73.
- Antakelig ca.. 50 pasienter pr år, som har ca. 80 innleggelser. Tallene er usikre. St.Olav har ca. 20-30
- Innleggelsene har vært på alle avdelinger, med tyngde på medisinsk klinikk og neurologisk avdeling

Andre helseforetak: A-hus

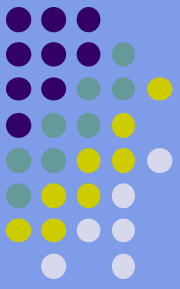


- Ahus har laget utkast til retningslinjer som vi har sett til. Dette er ute på høring, frist i dag(!)
- Våre anbefalinger faller i stor grad sammen med dette.
- Ahus anbefaler at geriatrik avdeling har sengeposten for disse pasientene, men regner med å gjøre utredning osv i løpet av 1 dag, altså poliklinisk



Mer Ahus

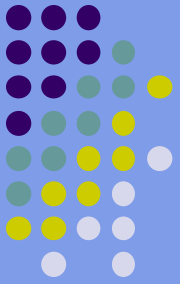
- Henvisninger «routes» til geriatrisk avdeling, voksenhabiliteringen bistår
- Det innkalles basisgruppe, som består av 4 personer: Avd.leder ger., overlege anesthesi, overlege billeddiagnostikk og avd.leder Voksenhab.
- Det oppnevnes kontaktpersoner ved andre aktuelle avdelinger



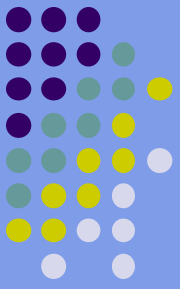
St. Olav:

- Spesielt om de som skal i narkose.
- Legespesialist ved hab er henviser (søknad først til hab), vurderer prioritering av u.s., pre-medisinerer, evt tvangsvedtak (med kopier)
- Innleggelse ved Nevrologisk avdeling.
- Etter behov trekkes inn anestesi, tannhelse osv. på forhånd.

Andre helseforetak



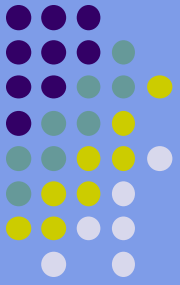
- Flere er kontaktet, purringer, ikke fått svar.



Se til barneavdelingen:

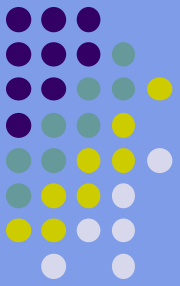
- Organisert slik at det er en felles sengepost, og det er forskriftsfestet at pas skal ha mest mulig samme personale, spesialistene skal oppsøke barnet, ikke omvendt.
- Minst en av foreldrene skal være tilstede under oppholdet, ved alvorlig sykdom begge. Foreldrene har flere rettigheter.
- P.u <18 år innlegges i Barneavd.

Våre anbefalinger:



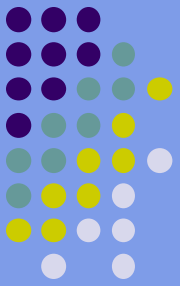
- Ansvar og prosedyre for elektive innleggelser
- Ressursteam under oppholdet. Koordinator
- Akuttinnleggelser.
- Polikliniske konsultasjoner
- Tvangsvedtak
- Tilrettelagt rom og utstyr – hvor?

Ansvar og prosedyre



- Søknad om undersøkelse/behandling går til Habiliteringsenheten, som vurderer om innleggelse er nødvendig, og planlegger opphold i samråd med behandlende avdeling/enhet. (Den enhet der pas skal ligge) Nødvendige juridiske forhold (tvang) må være avklart og vedtak fattet.
- Når pasienten innlegges, går han til mottaket som vanlig. Opphold i mottak må gjøres kortest mulig, og i noen tilfelle kan det være greit at pas går rett på post

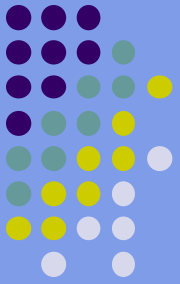
Mer prosedyre:

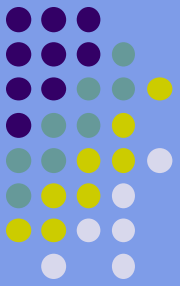


- Pas. tas hånd om på post og det skal da være etableret et basisteam med en eller to koordinatører. Disse sørger for at det dannes et aktuelt ressursteam.

Basisteam (kjerneteam)

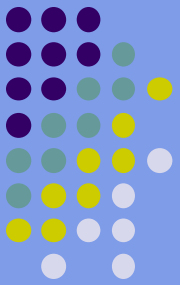
- Habiliteringslegen
- Enhetens behandlende lege
- Koordinator





Ressursteam/koordinator.

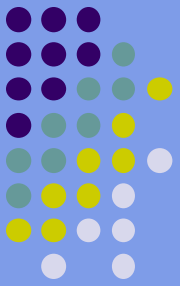
- Den post pas. legges på har ansvar for utredning og behandling. Det må være en utpekt lege som er behandlende, og i tillegg en annen fagperson som er koordinator. Disse utgjør sammen med habiliteringslegen et basisteam, og de bestemmer hvilke andre spesialister som skal trekkes inn i behandlingen (radiolog, tannlege, ortoped, ønh-lege osv.) Samlet blir disse «Ressursteamet».



Om team-medlemmene

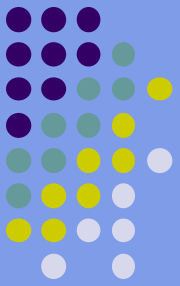
- Sengepostens lege og koordinator må være utpekt og interessert/skolert.
- De aktuelle avdelinger som kan tenkes å bli trukket inn i ressursteamet, må ha (?) utpekt(og skolert) aktuell fagperson (lege) på forhånd som har ansvar for slike pasientoppgaver.

Juridiske forhold



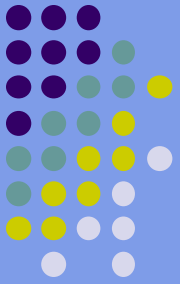
- Ved behandling av ulike spesialister med tvang kreves tvangsvedtak fra hver spesialitet (hvert tiltak) Dette må avklares raskt, ved elektive innleggelses på forhånd.
- Vi foreslår at UNN tar opp med Fylkesmannen en mulig forenkling av dette.

Akuttinnleggelseser

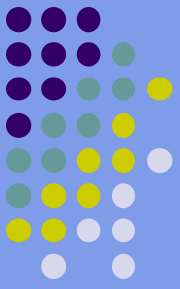


- Pas. kommer til akuttmottaket som vanlig. Her er det en skriftlig prosedyre som forklarer hvilke pasientgrupper som skal ha spesiell oppmerksomhet og koordinering.
- Straks man har erkjent at pas. hører til denne gruppen, må et rom på aktuell avdeling frigjøres, og pas går dit så raskt som mulig
- Basisgruppe med koordinator og ressursgruppe etableres samme dag eller neste.

Fast sengepost – utpekt rom.



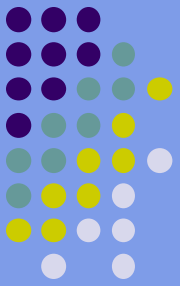
- En avdeling i sykehuset må pekes ut til å ha et tilrettelagt rom tilgjengelig. Rommet må være stort nok til pas og ledsager, evt. også pårørende, og for spesielt utstyr (rullestol, andre hjelpemidler). Det kan hende at et 2-mannsrom må brukes. Det må ikke være andre pas. på samme rom.



Krav til avd. og post:

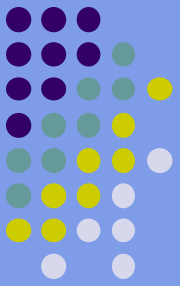
- God (indre)medisinsk kompetanse
- Lege med tilstedevakt
- Mulighet for å avse rom
- I Harstad/Narvik peker medisinsk sengepost seg ut. I Tromsø en indremedisinsk enhet (Hva med nevrologen, fys.med., psykiatri?)
- St.Olav har pekt på nevrologisk avd

Ledsager



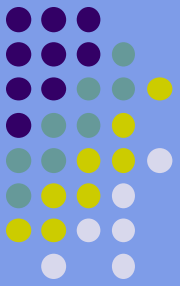
- Det er naturlig at omsorgspersonell som kjenner pas følger med under innleggelse. Dette må avklares på forhånd.
- Pårørende bør kunne være med i tillegg etter ønske
- «Ledsageravtalen» er under revisjon, og vil trolig besluttes i høst. Her er foreslått at kommunal ledsager kan være med, og at Helseforetaket dekker kostnadene.

Informasjon om pas. ved innleggelse.

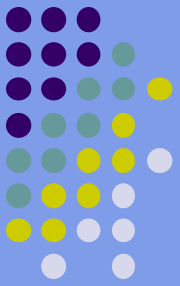


- Ved elektive innleggelser går henvisningen til habiliteringsseksjonen, som sørger for at nødvendig informasjon følger med pas ved innleggelsen (eller er sendt på forhånd)
- Ved akuttinnleggelser kan det være mer usikkert om relevant info foreligger. Alle pas med utvikl.hemning bør ha et dokument hvor helseopplysninger osv fins, f.eks. «Mitt sykehuspass»: Video:
<https://www.youtube.com/watch?v=1erY9tb9C7o>

Koordinator

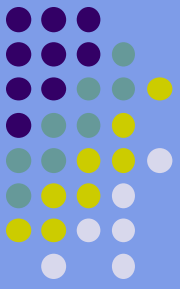


- Det skal i spesialisthelsetjenesten (§2, 5a) oppnevnes koordinator for pas med særlige omsorgsbehov
- K skal gis mandat til å innkalle og involvere andre fagfolk fra andre spesialiteter
- Skal «sette ressursteam»
- Være bindeledd til kommunale tjenester



Poliklinikk:

- De fleste med alvorlig p.u som skal til sykehusbehandling, bør innlegges. Man kan kanskje greie seg med noen timer, men vanlig poliklinisk behandling egner seg best for pasienter med lett p.u. og der det er en enkelt, avgrenset problemstilling



Konklusjon:

- Pas. med alvorlig /dyp p.u.> 18år som trenger sykehusbehandling må få tilbud om innleggelse på tilrettelagt rom på egnet avdeling med utpekt ansvarlig lege og koordinator, basisteam og ressursteam.
- Organisering går gjennom habiliteringsenheten for voksne i samarbeid med lege og koordinator på sengeposten.

Til diskusjon:

- Er dette realistisk?
- Vil det kreve økte ressurser, eller er det ressurs sparende?
- Hvilken sengepost er naturlig?
- Burde vi kanskje omorganisere våre sykehusavdelinger slik at alle blir mer lik barneavdelingene??

