Når pasienten har en sjelden diagnose

I en gymsal i Porsgrunn trener Ole Christian Engberg (7) sammen med fysioterapeut Anne-Marthe Strand. Fysioterapeuter i kommunene treffer barn med sjeldne diagnoser i hverdagen. Ni kompetansesentre i Norge fungerer som kunnskapsbanker for blant andre fysioterapeuter.

HIGH FIVE! Fysioterapeut Anne-Marthe Strand og førsteklassing Ole Christian Engberg (7) trener i gymsalen på Borge skole i Porsgrunn. Foto: Charlotte Nagell.

Møter barna på deres naturlige arenaer

Samarbeid og kunnskap er nøkler til god oppfølging av barn med sjeldne diagnoser, og verdien av å være tett på barna er stor, mener fysioterapeutene i Porsgrunn kommune.

Barneteamet fysio/ergo i Porsgrunn er organisert under virksomhet Familiehelsetjenester. Teamet består av fysioterapeuter (3 årsverk), ergoterapeuter (1,8 årsverk) og en habiliteringskoordinator. Avdelingsleder er også fysioterapeut og utøver noe tjenesteproduksjon. Barneteamet samarbeider forøvrig tett med en avtalefysioterapeut for barn 0-6 år.

Fysioterapeuten møter Anne-Marthe Strand og Kristin Serkland Norskog som begge har videreutdanning i barnefysioterapi.

– Vi som er ansatte i primærhelsetjenesten treffer barna i hverdagen. Der de er. Dermed kommer vi nært på både barna og deres foresatte, og det er en fordel når vi skal kartlegge barnas ressurser, utfordringer og behov, for å igangsette relevante tiltak, sier Strand.

Porsgrunn har 36.448 innbyggere, og 7.070 av dem er under 18 år. Det er ikke registrert hvor mange barn med sjeldne diagnoser som bor i kommunen, men fysioterapeutene estimerer at barneteamet for tiden følger opp omkring 30-40 barn, som er henvist fra spesialisthelsetjenesten, fastlege, barnehage, skole eller omsorgspersoner, og noen ganger tar barnet kontakt selv. Henvendelser behandles ukentlig og følges opp i tråd med kommunens prioriteringsnøkkel.

– Vi behandler i utgangspunktet alle barn likt, uavhengig av diagnose, men ved sjeldne diagnoser kan det være vanskelig å finne fram til adekvat kunnskap om sykdommen og utvikling. Vi søker etter aktuell forskning og rådfører oss gjerne med spesialisthelsetjenesten, men noen ganger finner man verken skriftlig kunnskap eller fagpersoner som kan svare, forteller Norskog.

KLAR FAVORITT Ole Christian Engberg (7) liker best fysioterapi med ball. Foto: Charlotte Nagell.

Skaper tillit

Det å oppleve at det er noe galt med et barn, fører ofte til sjokk, fortvilelse og engstelse for framtida hos den nærmeste familien. Da kan det føles trygt å møte helsepersonell på hjemmebane, og fysioterapeutene ser at det er nyttig å dra på hjemmebesøk for å observere familien i vante omgivelser.

– Familien er ekspert på egen situasjon, men i begynnelsen trenger foreldrene ofte informasjon om hva de kan få hjelp til, og hvordan de skal forholde seg til diagnosen. Det er ofte lettere for dem å vise hvilke utfordringer de står overfor i praksis, enn å verbalt formidle hva som er vanskelig i ulike situasjoner, forklarer Norskog.

I Porsgrunn arbeider fysioterapeutene utfra en familiesentrert tilnærming, som har til hensikt å styrke familien og derigjennom barnets utvikling og læring. Fysioterapeutene involverer barnet og foreldrene i utformingen og gjennomføringen av intervensjoner som har forankring i barnets dagligliv. Tanken er at foreldrenes opplevelse av situasjonen vil påvirke barnets muligheter.

– Vi ønsker ikke at foreldrene skal bli våre assister 24/7. Framfor å gi dem ekstra-oppgaver, kan vi veilede dem og komme med tips til hvordan trening kan integreres i hverdagen, slik at den i sin tur blir enklere. For eksempel ved å stå sammen med dem ved stellebordet, delta i forflytningssituasjoner eller være med når de leker med barnet på gul-

vet. Hvis foreldrene opplever at utviklingen ikke skjer raskt nok, sitter noen med følelsen av at de ikke gjør nok. Da er det viktig at vi er der som fagpersoner, for å støtte dem på at motorisk utvikling kan ta tid, forklarer Strand.

Fysioterapeutene ønsker selvsagt å utfordre barna, slik at de får utnyttet sitt potensiale, men understreker at det samtidig er viktig at barna får kjenne på mestring og følelsen av å lykkes. Når barna blir eldre, er de selv med på å bestemme fokus for fysioterapien, og det kan oppstå interessekonflikter. Det er for eksempel ikke sikkert at det er viktig for et barn å kunne hinke, selv om omgivelsene synes at han eller hun burde kunne det.

– Vi kan oppleve at foreldrene legger lista for høyt, men også for lavt. Da er det viktig for oss å ha en god dialog med barnet og de foresatte, for å finne riktig balanse. En annen utfordring kan oppstå når vi går inn på andre arenaer, som skole og barnehage. Der ligger hovedfokus på pedagogikken mens vårt mål kanskje er å sørge for lungefysioterapi eller tilpasse gymtimen. Erfaring har lært meg å være ydmyk når jeg formidler hva jeg tenker omkring tilrettelegging, for å inkludere flest mulig, på en best mulig måte, sier Strand.

Vitne til utvikling

Barn med sjeldne diagnoser blir som regel fulgt opp av et bredt sammensatt tverrfaglig team, og fysioterapeutene i Porsgrunn er ofte til stede i barnas liv over flere år, med ulik hyppighet i forhold til aktuelle behov. De kan melde inn ønske om endring hvis de ikke kommer videre i oppfølgingen, men Strand vektlegger at det ligger en verdi i å kjenne barnets historie. Det er fint for både barn og foreldre å ha stabilitet. Å vite at de blir sett.

– Vi som fysioterapeuter kan være viktige støttespillere ved å bekrefte at det skjer en positiv utvikling, selv om den

FULLT FOKUS Fysioterapeuten utfordrer sjuåringen i oppgaver som krever både konsentrasjon og balanse. Foto: Charlotte Nagell.

ikke foregår i samme tempo som hos klassekameratene. At vi har en god relasjon til familiene, og kjenner hverandre godt, fører til at det kan være lettere å ta opp ting, både for foreldrene og oss.

Barneteamet i Porsgrunn ivaretar også behovet for faglig utvikling gjennom kollegabasert veiledning med ekstern veileder. De er opptatt av at det skal være lav terskel for å ta kontakt og støtter hverandre når noen står i krevende situasjoner. Strand og Norskog vektlegger at det å jobbe med barn i kommunehelsetjenesten først og fremst gir mye glede.

– Det er en spennende jobb med mye variasjon, ikke bare fysioterapifaglig, men også tverrfaglig gjennom de mange relasjonene vi har til både barna og alle omsorgspersonene rundt dem. Det er godt når vi ser at tiltakene vi iverksetter fungerer, slik at barna kan leve det livet de ønsker, avslutter fysioterapeutene. ■

Kort om sjeldne diagnoser

Det finnes cirka 7.000 ulike sjeldne diagnoser. Omtrent 80 prosent skyldes en forandring i genene. I Norge regnes en diagnose som sjelden når 1 av 2.000 personer har diagnosen.

Utfra definisjonen antas det at 3,5 – 5,9 prosent av befolkningen er rammet.

Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser arbeider med «Norsk register for sjeldne diagnoser».

Genetisk testing er ofte nødvendig for å stille diagnose. De fleste – cirka 70 prosent – får symptomer som barn.

Symptomene kan vise seg rett etter fødsel, men kan også opptre senere i livet.

Ikke alle kan behandles, men symptomene kan forebygges og begrenses.

Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) samordner alle de ni nasjonale kompetansesentrene.

Orphanet er en internasjonal database for blant annet helsepersonell som jobber med pasienter med sjeldne diagnoser. Norge bidrar aktivt samarbeidet gjennom NKSD.

Kilde: Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser og Funksjonshemmedes fellesorganisasjon.

Nasjonale kompetansetjenester skal

- Bygge opp og formidle kompetanse
- Overvåke og formidle behandlingsresultater
- Delta i forskning og etablering av forskernettverk
- Bidra i relevant undervisning
- Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere
- Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester
- Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis
- Etablere faglige referansegrupper
- Rapportere årlig til departementet

Kilde: Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser.