

Struktur rundt diagnoser hos pasienter innen habiliteringsfeltet

Atferdsvansker?

Psykisk utviklingshemmet?

Lærevansker?

Cerebral parese?

Ryggmargsbrokk?

Autisme?

Epilepsi?

Down syndrom?

Psykisk lidelse?

ADHD?

Tourette?

Eva Male Davidsen, Ahus HF
Medisinsk forening for intellektuell utviklingshemming og habilitering
Bergen 1.-2.11. 2012

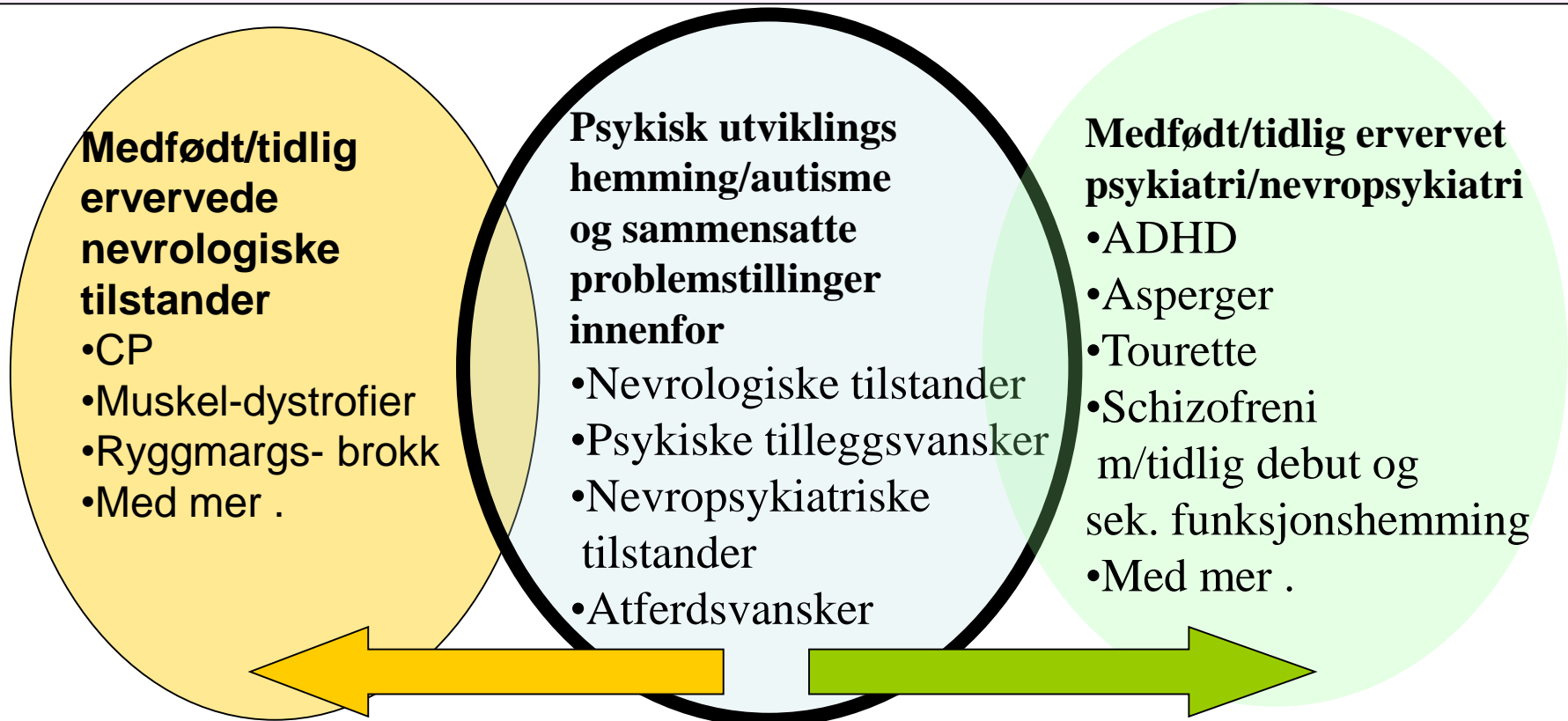
HVA ER HABILITERING AV VOKSNE I SPESIALISTHELSETJENESTEN?

Habilitering i spesialisthelsetjenesten handler om å fremme livskvalitet, mestring og fysisk- og psykisk helse hos mennesker med funksjonshemming gjennom utredning, diagnostikk, behandling og tiltak.

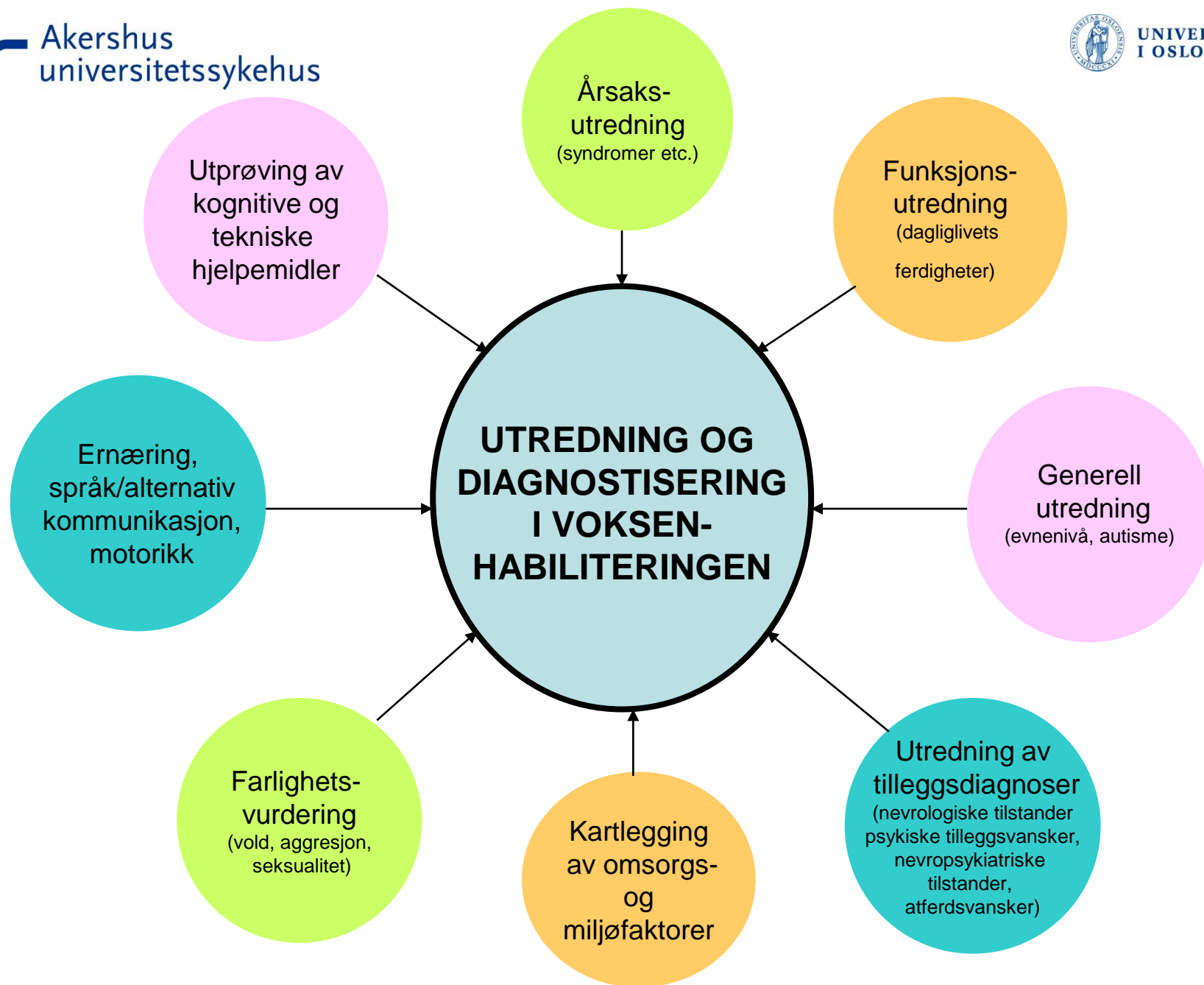
- Habiliteringsprosessen retter seg mot pasienten og nettverket rundt, og det arbeides på de livsområder og arenaer der pasienten trenger bistand, opplæring eller tilrettelegging.
- Habiliteringsprosessen skal bidra til å skape en felles forståelse for pasientens behov og muligheter.
- Habiliteringsprosessen er målrettet, tidsavgrenset og planlagt, og skal være gjenstand for evaluering.

HABILITERINGSTJENESTEN FOR VOKSNE – MÅLGRUPPE?

Pasienter med **medfødte og/eller tidlig ervervede** tilstander av **kompleks og sammensatt karakter** som har behov for **spesialisthelsetjenester**



Det samlede funksjonsnivået og ikke diagnosene alene styrer om pasienten skal ha helsehjelp fra HAVO



Tidsavgrenset

Samarbeid med andre instanser (NAV, barnevern, skole etc.)

Miljø-
terapeutiske tiltak/
veiledning

Medisinsk behandling av tilleggsproblematikk

Målrettet

**BEHANDLING
I VOKSEN-
HABILITERINGEN**

Tiltak etter
Lov om sosiale
tjenester kap. 4A

Psykoedukasjon og
psykoterapeutisk
behandling

Evalueres

Veiledning ved f.eks.
seksualitet, demens,
livsfase-
overganger

Trening,
opplæring,
vedlikeholds-
behandling

Samarbeid med
pårørende

Hvorfor skal vi diagnostisere?

- DIA = gjennom.....GNOSIS = viten
- En diagnose skal med andre ord ta utgangspunkt i vår samlede vitenskapelige kunnskap, og gjennom det avgrense en tilstand fra en annen
- Diagnoser kan gi retningslinjer for type behandling og prognose
- Diagnoser kan skille tilstander fra hverandre (betydning for forståelse og behandling)
- Diagnoser representerer et felles språk, gjør oss i stand til å diskutere med kollegaer:
 - Innhente informasjon
 - Dra nytte av andres erfaring
 - Erverve kunnskap gjennom vitenskapelig forskning
- Diagnoser kan bidra til å sikre kritisk evaluering av og forbedring av behandling
 - Manglende/ufullstendig diagnose kan føre til at behandling forkastes på feil grunnlag
 - Manglende/ufullstendig diagnose kan bidra til ukritisk holdning til nye behandlingsmetoder

Hvorfor være kritisk til diagnoser?

- Diagnoser kan føre til stigmatisering:
 - ”Verdivurdering” = beskrive personlig svakhet (spes. ved psykiatriske diagnoser)
- Fare for ”hierarki mellom diagnoser:
 - Hva forskes mest på?
 - Hva er annerkjent diagnose og hva er ikke?
- Behandleren ser diagnosen og ikke mennesket
 - Fokus på sykdom og begrensning fremfor de sterke sidene og muligheter...

Diagnoser og historikk:

Fra boken "Mørkets gjerninger", *av: T. Sørnes* , Kap 4: Ut å kjøre
Syver Håheim (1732-1774)

Selv til Hallingdalen å være var dette en underlig familie.

Arne Viggerson hadde en ukjent mental tilstand som medførte at han til tider måtte bindes. Detaljene er ikke helt klare, diagnostikken på 1700-tallet var mer beskrivende enn forstående. Arnes kone Turid ble i sin tid beskyldt for mordforsøk på en nabokone.

Arne og Turid fikk 6 barn. 4 av barna måtte i perioder bindes.

Eldste datter Birgit, født i 1724, fikk diagnosen «vanvittig, og saa godt som gandske afsindig Pige» og barn nummer tre, Asle, var «aldeles ude af sig» og derfor «bastet og bundet».

Asle var også «svekket i sine Sandser» og måtte legges i jern i månedsvis. Han var da såpass illstint at han kunne kaste sten etter de som ga ham mat og rive i stykker sine egne klær. Han fikk post mortem beskrivelsen «berøvet Forstandens Brug».

Også en fetter av disse to måtte periodisk surres fast.

Noen psykiatrisk diagnose utover «Vildelse», «Raserie» eller «U-roelighed» fikk ingen av dem.

Diagnoser og straffefrihet:

"Vildelse" -> sinnsyk eller "Raserie" -> motorisk aktiv -> Straffefrihet

"Vanvittig" = PU -> ikke straffefrihet dersom kun denne diagnosen

To mest brukte diagnosesystemer: ICD-10 og DSM-IV-TR

- ICD-10: Bygger på systematikk dels etter etiologisk fysiologisk prinsipp og dels et organprinsipp:
 - Kap A-B: Infeksjon- og parasittsykdommer
 - Kap C-D: Svulster
 - Kap D-E: Sykdom knyttet til fysiologiske funksjoner (blod, bloddanning, endokrine sykdommer, ernæringssykdommer, metabolske forstyrrelser)
 - Kap F: Psykiske lidelser (etiologisk prinsipp: F0, F1, F43, F7(?), F8(?)) og symptom-prinsipp)
 - Kap G: Sykdom i nervesystemet
 - Kap H-Q: sykdom i spesifikke organer
 - Kap R: Symptomrelaterte/-beskrivende diagnoser, etter symptom fra ulike organer
- DSM-IV-TR
 - Erkjennelse: Ved psykisk lidelse få biologiske funn
 - Utarbeidet system som koder undergrupper av psykiske lidelser
 - Liste med symptomer og funn som skal/ikke skal foreligge (inklusions- og eksklusjonskriterier)
 - Hensikt: gjøre psykiatrisk diagnostikk mer pålitelig
- ICD-10 påvirket av DSM:
 - 1993: Kriteriebasert diagnosesystem: "Den grønne boken"
 - 1992: "Clinical guidelines: "Den blå boken": Ikke 100 % bundet av kriterier, gir rom for klinisk skjønn.

Noe eksempler fra vår hverdag....

- Kvinne 18 år, henvises fra barnehab for oppfølging av epilepsi. Mottar kopi av siste journalnotat, for øvrig henvises til tidligere journal. Der fremgår at hun også har diagnose lett psykisk utviklingshemming.
- Mann 35 år, fulgt i avdelingen gjennom flere år da det har vært nødvendig å bruke tvang ved tannpuss. Henvises nå pga endret atferd med passivitet og mulig epilepsi. Ny lege i avdelingen setter seg inn i journalen. Hva finner hun vedr diagnoser?
- Mann med kjent Prader Villi syndrom. Må fattes vedtak etter KOHL kap 9 vedr matinntak. Loven kan kun anvendes ved dokumentert psykisk utviklingshemming. Hva sier journalen?

Møte med min første pasient:

- Down syndrom, alvorlig PU, atypiske autisme, selvskading og låseatferd, rasende foreldre i konflikt med personalet...
 - Betydning av alvorlig PU og atypisk autisme var aldri formidlet, han hadde ”bare Down” → Work-shop i boligen m/foreldre tilstede
 - Somatiske problemer, lungeinfeksjoner/astma: Samarbeid fastlege, vhab, lungemedisin
 - Vurderte om atferd hadde sammenheng med psykisk lidelse, mulig men usikkert. Kommunikasjon rundt diagnose og medikamentutprøving med foreldrene fikk de med på utprøving av Risperdal: God effekt
 - Fikk kort tid etter et epileptisk anfall, foreldre kunne fortelle om anfall som barn. Er nå medisinert

Kompleksitet? Funksjonsnivå? Diagnoser? Behandling?

Hvorfor kommer pasienten til oss?

- Pga et symptom eller en "begrensning", noe de ikke får til
- Utredning av komplekse diagnoser
- Utredning av miljøfaktorer som sammen med diagnoser opprettholder symptomer
- Behandling = "Det utvidede behandlingsbegrepet" der diagnoser, funksjon og bistandsbehov er sentralt



Hvorfor tenke struktur rundt diagnoser i habiliteringsfeltet og hvordan?

HVORFOR:

- Pasientene har pr definisjon komplekse og sammensatte vansker
- "Dobbel-, trippel, kvadrupel-, ++diagnoser"
- Det er forsket lite på målgruppen, og det er vanskelig å samle homogene pasientgrupper. Dette setter spesielt krav til oss vedrørende diagnostikk
- Utprøving av behandling i mange tilfeller = "singel case", men disse må også sammenlignes

HVORDAN:

- Vi må etablere et felles "tverrfaglig språk", der utredning, kartlegging og behandling av pasienten sees samlet på tvers av yrkesgrupper. Det betyr at pasientens diagnoser (og behandling) også må sees samlet.
- Vi må enes om kriterier for diagnosesetting. Et felles nasjonalt løft å lage "guidelines"?
- Vi må etablere avdelingsinterne rutiner som sikrer kvalitetssikring av utredning og diagnosesetting
- Vi må finne en felles form for dokumentasjon av utredning, behandling/tiltak, evaluering og informasjon/råd om videre oppfølging
- Innføre obligatoriske epikriser til dette formålet?

Struktur rundt diagnoser hos pasienter innen habiliteringsfeltet?

Hva er henvisningsgrunn til avdelingen?

Symptomer? Problemstillinger? Behov for utredning? Behov for medikasjon? Behov for veiledning?

Seksuelle problemer?

Lærevansker?

Atferdsvansker?

Psykisk utviklingshemming?

Cerebral parese?

Ryggmargsbrokk?

Autisme?

Epilepsi?

Down syndrom?

Psykisk lidelse?

ADHD?

Tourette?

Hva har vi konkludert med når oppfølging avsluttes?

Struktur rundt diagnoser innen habiliteringsfeltet:

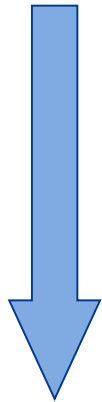
- Pasienten har sammensatt problemstilling, mange diagnoser
- Funksjonshemmingen er medfødt/tidlig ervervet
- Bakenforliggende "årsak": Påvises gjennom positive biologiske funn: Gen/kromosomtesting, metabolsk utredning, billeddiagnostikk, EEG, ++ → "ÅRSAKSDIAGNOSE"
- Ofte medfører "årsaksdiagnosen" symptomer fra organsystemene:
 - Hjerne: (Utviklingshemming, lærevansker, ADHD, Tourette, Autisme, CP, epilepsi)
 - Hjerne, urinveier, tarm, hud, tenner osv osv...
 - Noen av disse diagnosene er "deskriptive/symptombasert" og er beskrivende for funksjon og atferd som opptrer i utviklingsperioden → (funksjonshemming/-forstyrrelse/atferdsforstyrrelse) → "FUNKSJONSDIAGNOSER" (PU, Autisme/gjennomgripende utviklingsforstyrrelser, spesifikke utviklingsforstyrrelser, Hyperkinetiske forstyrrelser, Tourette)
 - Andre er påvist gjennom biologiske funn, slik som anatomiske forandringer/misdannelser, forstyrrelse i hormonballanse, metabolske tilstander osv → "FØLGETILSTANDER" (CP, MMC, epilepsi, muskelsykdom, endokrine sykdommer, metabolske forstyrrelser, andre medfødte "organdiagnoser")
- Årsaksdiagnose eller funksjonsdiagnose kan føre til tilleggsvansker senere i livet. Dette kan skyldes biologiske-/fysiologiske sammenhenger (eks demens ved Down?) eller økt sårbarhet (eks psykisk lidelse ved PU?) → "TILLEGGSDIAGNOSER" eller "KOMORBIDE DIAGNOSER"

Struktur rundt diagnoser innen habiliteringsfeltet:?

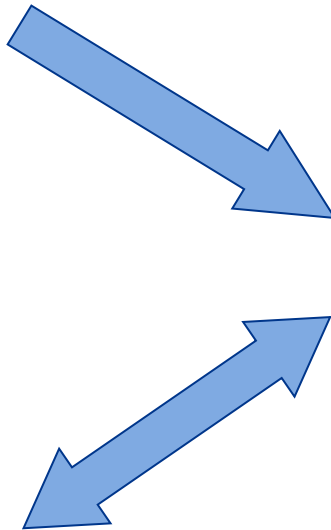
ICD-10: Etiologisk prinsipp og symptom-/fenomenologisk prinsipp

- **Årsaksdiagnoser/etiologi:**
 - Syndromer; Genomiske tilstander (endret "gen-dosering"), genetiske tilstander ("gen-feil"), miljøfaktorer (alkohol, medikamenter...)
 - Skader under fødsel
 - Sykdom/skader etter fødsel
- **Funksjonsdiagnoser:**
 - Psykisk utviklingshemming (F70-73)
 - Med eller uten atferdsvansker
 - Utviklingsforstyrrelser (F80-89)
 - Tale, språk (F80)
 - Lærevansker/spesifikk utviklingsforstyrrelse (F81)
 - Autisme/gjennomgripende utviklingsforstyrrelser F84
 - Atferdsforstyrrelser som oppstår barne- og ungdomsår (F90-98)
 - Hyperkinetisk forstyrrelse F90
 - TICS/Tourette F95
- **Følgetilstander/medfødte misdannelser:**
 - Cerebral parese G80
 - Epilepsi G40 ??
 - Medfødte misdannelser i nevresystemet (Q00-07)
 - Medfødte misdannelser i sirkulasjonssystemet Q20-Q28)
 - +++
- **Tilleggsdiagnoser/komorbidity:**
 - Epilepsi G40 ???
 - Somatisk sykdom
 - Psykisk lidelse

Årsaksdiagnose



Tilleggsdiagnose



Funksjonsdiagnoser og
Følgetilstander/medfødte
misdannelser

Epikrise:

Vi bør ha en felles mal der vi bl.a. konkluderer vedrørende diagnose:

- Når henvist og av hvem
- Henvist problematikk og tentativ diagnose
- Utredning/kartlegging: Hva er gjort og av hvem/yrkesgruppe
- **Konklusjon diagnose:**
 - Årsaksdiagnose: Hva er gjort (evt gjort tidligere)? Fant/fant ikke?
 - Følgetilstander/medfødte misdannelser: Hva er konkludert?
 - Funksjonsdiagnose: Hva er utredet? Konklusjon?
 - Relevante tilleggsdiagnoser/komorbide tilstander
- Spesifiser hva som er utredet nå og hva som er utredet tidligere:
 - Når, hvor og av hvem, henvis til rapport/epikrise
 - Spesifiser om vi ikke har utredet diagnose nå, evt kun videreført tidligere diagnose
 - Vektlegge hvilken diagnose som har betydning for aktuell problemstilling
- Behandling, hva er gjort:
 - Medikamentell behandling?
 - Miljøterapeutisk/psykologisk behandling?
 - Generelle habiliteringstiltak?
 - Annet?
- Evaluering/råd om veien videre/videre oppfølging
 - Medikamenter ved avslutning av henvisningsperiode

Noe eksempler fra vår hverdag....

- Kvinne 18 år, henvises fra barnehab for oppfølging av epilepsi. Mottar kopi av siste journalnotat, henvises til tidligere journal. Går frem at hun også har diagnose lett psykisk utviklingshemming.
 - Årsaksdiagnose: Ukjent
 - Funksjonsdiagnose: Lett PU → F70.0
 - Følgetilstand: Multifokal epilepsi med GTK → G40.6
- Mann 35 år, fulgt i avdelingen gjennom flere år da det har vært nødvendig å bruke tvang ved tannpuss. Henvises nå pga endret atferd med passivitet og mulig epilepsi. Ny lege i avdelingen setter seg inn i journalen. Hva finner hun vedr diagnoser?
 - Årsaksdiagnose: Down syndrom → Q90.9
 - Funksjonsdiagnose: Moderat PU → F71
 - Tilleggsdiagnose/følgetilstand?: Epilepsi → G40.2
 - Tilleggsdiagnose: Depresjon → F32.9
- Mann med kjent Prader Villi syndrom. Må fattes vedtak etter KOHL kap 9 vedr matinntak. Loven kan kun anvendes ved dokumentert psykisk utviklingshemming. Hva sier journalen?
 - Årsaksdiagnose: Prader Villi → Q87.1
 - Funksjonsdiagnose: Lett psykisk utviklingshemming → F70.1
 - Tilleggsdiagnose: Sykelig fedme → E66.8

BETYR DETTE NOE?

Spørsmål til diskusjon:

- Hvor bevisste er vi/skal vi være vedr diagnosesetting innen habiliteringsfeltet?
- Trenger vi en felles struktur for diagnosesetting?
- Er det grunner til IKKE å sette diagnoser?
- Hvis vi setter krav til at hver konsultasjon og hver avslutning av en henvisningsperiode skal oppsummere/konkludere vedrørende diagnose, hva medfører dette? Bevisstgjøring vedrørende:
 - Diagnosekriterier, også på 3. siffer?
 - Videreføring av tidligere diagnoser?
 - Å ta bort diagnoser?
 - Diagnoseformidling (og konsekvens av dette)?
 - Behandling?
 - Registrering?
 - Fagutvikling/forskning?
 - ???
- Hva med klassifikasjon av diagnoser: Eks epilepsi? CP?