

Vedlegg 2. Arbeidsmodell for fysioterapi - cystisk fibrose

Cystisk fibrose - forebyggende behandling fra diagnosetidspunktet

Pasienter med cystisk fibrose (CF) har redusert mukociliær transport. Lungesykdom er påvist hos spedbarn som ikke har symptomer, og forebyggende behandling anbefales fra diagnosen stilles.

Ifølge ECFS sine anbefalinger bør fysioterapeut være tilgjengelig for alle CF-pasienter i form av regelmessig oppfølging og overvåkning fra diagnosetidspunktet, for å etablere/justere behandling, opprettholde motivasjonen, gi støtte, og rose innsatsen.

Fysioterapeut bør være tilgjengelig i varierende omfang avhengig av alder og status, og mer omfattende årlig, og minimum på hver rutinekontroll [1, 2]. Behandlingen skal være kunnskapsbasert, og tilpasset pasientens behov og ønsker. Målsettingen er å forebygge forverring av lungesykdommen, og opprettholde lungeventilasjon og best mulig livskvalitet [1]. Behandling og tiltak er primært forebyggende, og tilpasses individuelt til alder, behov og forutsetninger som sykdommens alvorlighetsgrad, komorbiditeter, og sosiale forhold [1]. I den helhetlige behandlingen inngår tiltak for å opprettholde/bedre fysisk funksjon [3].

I Norge har Fysioterapeuten ansvar for faget lungefysioterapi som definert i: Standard i lungefysioterapi til pasienter med CF [4]. Kvalitetskriteriene for behandling: Effektiv, Skånsom, Selvstendigjørende, Motiverende, rettleder valg av tilnæringsmåte, innhold og dosering [3, 4].

Årskontroll på CF-senter

Pasienter med CF har behov for omfattende gjennomgang med fysioterapeut for å kartlegge og vurdere status og behov, etablere/justere behandling, og innlære nødvendige ferdigheter. Gjennomgangen skal sørge for at behandlingen dekker behov og målsetting, og kan etterleves i hverdagen. Samtidig med behandlingen foregår det en læreprosess. Målet er å kunne utføre forebyggende behandling med hjelp og/eller tilsyn, og etter hvert som egenbehandling.

Fysioterapeut på CF-senter i Norge inngår i årskontrollen for å optimalisere og etablere behandling, og med å etablere behandlingen lokalt. I tilfeller hvor det tilbys medisinsk kontroll uten fysioterapi på lokalsykehus, bør fysioterapi i hovedsak ivaretas på et CF-senter.

CF- omsorg - fysioterapi

I Norge er det relativt få pasienter, og stor variasjon i antall pasienter som tilhører de ulike helseforetakene. Det er varierende organisering og tilbud i fysioterapi, og få fysioterapeuter som jobber mye med lunger og CF.

For å opparbeide/opprettholde kunnskap, kompetanse og erfaring, og ivareta kontinuitet i pasient-terapeut forhold bør færrest mulig fysioterapeuter følger flest mulig av pasientene. I de tilfellene det ikke er mulig å ivareta pasientene i en hel omsorg, anbefales det en to-delning (ikke tre-delning) av omsorgen.

Barn og unge ivaretas i hovedsak gjennom et samarbeid mellom fysioterapeut på CF-senter, foreldre og fysioterapeut i primærhelsetjenesten.

- Fysioterapeut på CF-senter har ansvar for å etablere/justere behandling, innlære ferdigheter og anbefale behandling og dens innhold, rekkefølge og dosering. Fysioterapeut i primærhelsetjenesten har ansvar for å ivareta anbefalt forebyggende behandling i hverdagen i samarbeid med fysioterapeut på CF-senter
- Lokal fysioterapeut får tilbud om å delta i hele eller deler av årskontrollen for opplæring og veiledning i praktisk behandling med det enkelte barnet

Ungdom og voksne utfører innlært egenbehandling hjemme, og ivaretas i hovedsak av fysioterapeut på CF-senter. Ved behov kan lokal fysioterapeut være samarbeidspartner og støttespiller.

Arbeidsmodell – fysioterapi

Den faglige nytteverdien av å optimalisere og etablere behandling i ett samlet opphold på CF-senter er stor. Behandlingen etableres raskere, og det er mer motiverende for pasient/foreldre og fysioterapeut enn kortere og oppstykkede kontroller.

Anbefalt omfang er forutsetningen for at pasienten skal kunne oppleve nytteverdien, oppnå egenmestring og mestringstillit, og kunne etterleve behandling med hjelp/tilsyn, eller som egenbehandling. I noen tilfeller er det behov for flere gjennomganger/behandlinger i samme opphold for å sikre nødvendig læreprosess og etablere behandling. For pasienter som er gjennomarbeidet, og har optimalisert behandling som er etablert i hverdagen, kan omfang, tidsbruk og hyppighet av årskontrollen variere med sykdomsgrad og behov.

Årskontroll

Anbefalt omfang: 3 dager med minimum 3 gjennomganger (a` 1.5-2 t, til sammen 4.5-5 t)

Målsetting og oppgaver:

- Kartlegge status og behov, etablere/justere og optimalisere inhalasjon og slimmobiliserende behandling, innlære nødvendige ferdigheter for utførelse av behandling
- Anbefale behandling, sammensetning, rekkefølge og dosering
- Utarbeide behandlingsplan, og løsninger lokalt i samarbeid med pasient, eller pasient/foreldre, og lokal fysioterapeut, som får tilbud om å delta i hele eller deler av oppholdet/kontrollen
- Gi opplæring og praktisk veiledning til pasient med hensyn til egenbehandling, eller pasient//foreldre og lokal fysioterapeut
- Kartlegge fysisk funksjon og behov for tiltak: Bevegelighet og kroppsholdning, arbeidskapasitet og arbeidstoleranse

Oppfølging

Behov for oppfølging vurderes på bakgrunn av alder, status, behov og ferdigheter, og forutsetter samarbeid mellom pasient og fysioterapeut med spesialkompetanse på CF-senter, eller pasient/foreldre, fysioterapeut på CF-senter og fysioterapeut i primærhelsetjenesten. Oppfølgingen kan

ivaretas internt på CF-senter i nødvendig omfang, eller ved utreise. I enkelte tilfeller kan oppfølging ivaretas digitalt hvis aktuelt, forutsatt at behandlingen er gjennomarbeidet og etablert i hverdagen.

Oppfølging internt på CF-senter

- Planlagt opphold (3-5 dager) for å fortsette etablering/justering og innlæring av behandling. Omfang av oppholdet vurderes individuelt i samarbeid med pasient/foreldre og lokal fysioterapeut
- Kontroller (à 1.5-2 t) for læring/justering av teknikker, og for å ivareta motivasjonen

Oppfølging eksternt ved utreise (gjelder hovedsakelig barn)

Oppfølging med praktisk veiledning av fysioterapeut for å sikre overføring og etablering av behandling lokalt.

Digital oppfølging

Digitalt samarbeidsmøte arrangeres ved behov for å utveksle informasjon, høre hvordan det går, veilede, og fange opp ev. nye problemstillinger. Digital oppfølging kan i enkelte tilfeller være aktuelt hvis hensiktsmessig, forutsatt at behandling er optimalisert, innlært og etablert.

References

1. Conway, S., et al., *European Cystic Fibrosis Society Standards of Care: Framework for the Cystic Fibrosis Centre*. J Cyst Fibros, 2014. **13 Suppl 1**: p. S3-22.
2. Castellani, C., et al., *ECFS best practice guidelines: the 2018 revision*. J Cyst Fibros, 2018. **17(2)**: p. 153-178.
3. Gursli, S., *Lungefysioterapi - en dynamisk prosess (Respiratory Physiotherapy - A dynamic process)*. 1 ed. 2005, Oslo: Unipub forlag.
4. Gursli, S., et al., *Standard i lungefysioterapi til pasienter med cystisk fibrose*. 1996.

Litteratur:

Aktivitetshåndboken- Fysisk aktivitet i forebygging og behandling. Kap.19 Cystisk fibrose
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/aktivitetshandboken/>

[Lungefysioterapi ved cystisk fibrose. Sandra Gursli. 2016.](#)

Physiotherapy for people with Cystic Fibrosis: from infant to adult. International Physiotherapy Group/Cystic Fibrosis (IPG/CF) 2018. https://www.ecfs.eu/ipg_cf/booklet.