



NEUROTEAMET

Rehabiliteringsprogram

Neuroteamet
Specialiserad neurorehabilitering i akut- och öppenvård
Rehabiliteringsmedicin
VO neurologi och rehabiliteringsmedicin
Skånes universitetssjukhus



INLEDNING

Inom verksamhetsområde neurologi och rehabiliteringsmedicin, Skånes universitetssjukhus, med placering på Orupssjukhuset finns Neuroteamet. Detta team erbjuder medicinsk rehabilitering för personer med säkerställd eller sannolik diagnos av kronisk neurologisk sjukdom med kvarstående livslångt funktionshinder. Neuroteamet har även ett utredningsteam avseende personer med sena effekter efter genomgången polio så kallat postpolio-syndrom ofta kallat postpolio.

Teamet, som består av läkare, kurator, arbetsterapeut och sjukgymnast, träffar personerna för en första bedömning av rehabiliteringsbehov efter remiss från personen själv eller annan vårdenhet. Finns ett rehabiliteringsbehov och personen är motiverad och intresserad blir personen kallad tillbaks för en sammanhållen rehabiliteringsperiod som startar med en fördjupad bedömning med upprättande av rehabiliteringsplan och fortsätter med initiering och påbörjande av rehabiliterande insatser.

De personer som inte har behov av en sammanhållen rehabiliteringsperiod kan ändå komma ifråga för insatser som utgår från neuroteamet, t ex bedömning av ortopedtekniska hjälpmedel som sker i samarbete med sjukgymnast i teamet, det kan även finnas andra enstaka insatser som personen kommer att ha kontakt med neuroteamet för efter att första bedömningen är gjord och personen är skänd i teamet.

Neuroteamets historia

Neuroteamet är en sammanslagning av tre team, flerfunktionsteamet, neurologiteamet och polio & NMS-teamet.

Flerfunktionsteamet bildades 2008 på uppdrag av Region Skåne. Det primära medicinska ansvaret ligger hos primärvård, habilitering och kommunal verksamhet.

Personer med flerfunktionshinder är ofta i behov av olika sjukvårdande specialiteter vilka kan behöva samordnas för att personen ska få rätt insatser/behandling och uppnå god livskvalitet.

Neurologiteamet har funnits vid kliniken sedan länge och vänt sig till personer med kroniska neurologiska sjukdomar såsom i första hand MS och Parkinsons sjukdom.

Personer med kronisk neurologisk sjukdom får ofta en begränsning i aktivitetsförmågan vilket i sin tur kan innebära en decimering av livskvalitet.

Polio & NMS-teamet startade 2003 efter uppdrag från Region Skåne men då endast för personer med postpolio eller sena effekter efter genomgången polio. För denna diagnos är teamet även utredande instans. EMG-undersökning i första hand för att säkerställa diagnos men även andra undersökningar kan komma ifråga.

Teamet utökades 2010 med att innefatta rehabilitering för personer med övrig neuromuskulär sjukdom. Kännetecknande för huvuddelen av dessa tillstånd är att de leder till en tilltagande muskelsvaghet som i sin tur kan förändra livsföringen för den drabbade.

REHABILITERING I NEUROTEAMET

Rehabilitering för personer med kronisk neurologisk sjukdom är en såväl högspecialiserad som specialiserad verksamhet i samverkan med andra specialitetsheter, närsjukvård och primärvård.

En del av verksamheten, rehabilitering för personer med sena effekter efter genomgången polio, har utvecklats i samverkan med en brukarorganisation. Den vänder sig i första hand till personer från 18 år och uppåt (utan övre åldersgräns) i Region Skåne och i andra hand till personer i Södra Sjukvårdsregionen. Teamet tar också emot personer från andra delar av Sverige. Samverkan kan ske med barnklinik och barnrehabilitering kring personer under 18 år med resttillstånd efter polio.

Neuroteamet arbetar i nära samarbete med neurologiavdelningar och –mottagningar inom Skånes Universitetssjukhus, REMUS (det regionala muskelteamet för barn och ungdom) och Barn- som Vuxenrehabilitering i Skåne för att successivt kunna ta emot fler personer med neuromuskulära sjukdomar.

Alla personer med konstaterad post-polio eller utredd och diagnostiserad annan kronisk neurologisk sjukdom erbjuds rehabilitering samt efter önskemål och behov fortsatta rehabiliterande insatser och livslång uppföljning.

Personer med flerfunktionshinder kommer i första hand för en bedömning (steg 3, fig 1) efter att remiss inkommit. Om behov finns för fördjupad bedömning kallas personen åter för denna (steg 4, fig 1). Bedömningen sker efter vad som efterfrågas i remiss men om ytterligare åtgärder kan visa sig tillföra positiv förändring för den remitterade föreslås detta och kommuniceras med inremitterande med rekommendation om åtgärd/er och var den/dessa ska administreras ifrån.

Rehabiliteringsarbetet är målinriktat och bedrivs av ett interdisciplinärt team i nära samverkan med personen och dennes anhöriga/närstående.

Teamet har byggt upp kunskap om post-polio och kroniska neurologiska sjukdomar genom forskning och utveckling men även av erfarenhet från brukarnas speciella behov, personalen har lång erfarenhet av rehabilitering.

Rehabiliteringen bedrivs i ändamålsenliga lokaler med god tillgänglighet. Teamet delar behandlingslokaler och utrustning med övriga program inom verksamheten.

TEAMETS MÅL, VISIONER OCH IDEOLOGI ('MISSION, VISION AND VALUES')

Vi arbetar för att personen och dennes anhöriga/närstående ska få kunskap och insikt om det kroniska funktionshinder som den aktuella sjukdomen innebär och dess konsekvenser. Vi arbetar för att medvetandegöra personen om sina möjligheter utifrån sitt funktionshinder. Målet är att personen ska kunna ta ett eget ansvar och kunna hantera olika dagliga aktiviteter, långsiktigt uppfylla mål inom familjeliv, på arbetet och på fritiden och på så vis uppnå en god delaktighet och livstillfredsställelse.

För personer med flerfunktionshinder kan målet vara att etablera bra kontakt med nätverk, närsjukvård och kommun samt den sjukvård som krävs för att förbättra livskvalitet och klara krav i det dagliga livet.

Vår vision är att erbjuda ett nationellt ledande rehabiliteringsprogram för personer med post-polio, neuromuskulära sjukdomar och andra kroniska neurologiska sjukdomar där vi

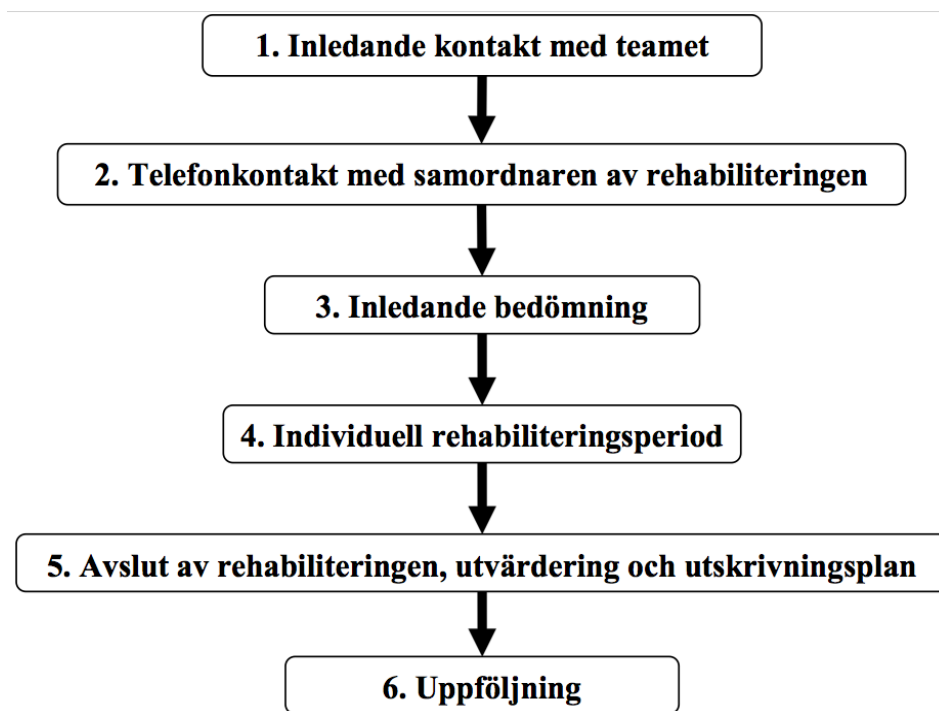
vidareutvecklar strategier, modeller och innehåll utifrån internationella erfarenheter samt egna och andras vetenskapliga resultat för att uppnå bästa möjliga slutresultat för den enskilde brukaren.

Vi arbetar utifrån Skånes universitetssjukvårds värdegrund som innebär respekt för människan.

Vi arbetar för att bemöta och respektera personers integritet.

Vi arbetar utifrån en helhetssyn där vi eftersträvar att se personerna i sitt sociala, etniska och kulturella sammanhang.

Vi kan tillgodose personers olika behov avseende religionsutövning, kost och andra särskiljande intressen, och vi kan erbjuda samtal med tolk på ett stort antal olika språk och dessutom erbjuda kontakt med kulturtolkar. En kulturtolk är en person som har samma språk, ursprung, kultur och tradition som klienten. Kulturtolken tolkar signaler utifrån ett kulturellt perspektiv, har samma referensramar som målgruppen vilket skapar förutsättningar för en bra dialog.



Figur 1. Rehabiliteringens sex steg för personer i Neuroteamet

REMISS TILL TEAMET (steg 1)

Remiss till teamet kan skrivas av läkare eller annan vårdpersonal. Personer kan även söka på egen remiss enligt principen om fritt vårdsökande. Personer som bor i andra landsting kan också komma genom fritt vårdsökande till vår mottagning.

Intagningskriterier:

- säkerställd eller sannolik post-polio
- utredd och diagnostiserad neuromuskulär sjukdom
- somatiskt medicinskt stabilt tillstånd

- ingen pågående akut psykiatrisk sjukdom
- säkerställd eller sannolik diagnos av kronisk neurologisk sjukdom
- flerfunktionshinder till följd av övriga neurologiska diagnoser/tillstånd (ej stroke) som medför funktionsnedsättning

Exklusionskriterier:

- demenssjukdom med kognitiv påverkan som omöjliggör aktiv medverkan i programmet
- uttalad psykisk sjukdom, konversion eller psykopati
- aktivt och känt missbruk av tabletter, narkotika eller alkohol.

Avbrytande av pågående rehabilitering på deltagarens egen begäran:

All behandling är frivillig och varje person har rätt att avbryta rehabiliteringen och kontakten med teamet. Det är önskvärt att försöka klargöra orsaken till personens önskan om att avbryta sin rehabilitering så att eventuella missförstånd eller missförhållanden kan rättas till. När deltagaren avbryter sin rehabilitering dokumenteras detta i personens journal men även inom enheten.

Avbrytande av pågående rehabilitering på rehabiliteringsteamets begäran:

Teamet kan avsluta rehabiliteringen mot personens vilja vid följande omständigheter:

- a) uppenbart missbruk av tabletter, narkotika eller alkohol
- b) ingen aktiv medverkan i utformningen eller genomförandet av rehabiliteringen
- c) ett så avvikande beteende att rehabiliteringen för övriga personer på kliniken påverkas

När teamet avbryter påbörjad rehabilitering dokumenteras detta i personens journal och inom enheten.

REHABILITERINGSTEAMET

I teamet ingår läkare, sjukgymnast, arbetsterapeut, kurator. Teamet har tillgång till sjuksköterska, logoped och neuropsykolog om behov visar sig finnas. Teamets medlemmar ansvarar gemensamt för utvecklingen av verksamheten och att initiera, genomföra och följa upp forskning och utveckling, att bedriva undervisning för olika yrkeskategorier inom vården, att informera allmänheten samt medverka i utbildning av brukare och anhöriga. En central del i teamets arbete är att, i nära samverkan med personen och vid behov dennes anhöriga, medvetandegöra resurser och begränsningar och därigenom förbättra möjligheterna att klara kraven i det dagliga livet.

Medicinskt ansvarig för Neuroteamet

Person med lång erfarenhet av neurorehabilitering tillika specialist inom neurologi och rehabiliteringsmedicin.

Professor i Rehabiliteringsmedicin vid Lunds Universitet

Läkare

Läkarna, en avdelningsläkare under utbildning till specialist inom rehabiliteringsmedicin och en med specialistkompetens inom rehabiliteringsmedicin, som dessutom har specialistkompetens inom neurologi, har det övergripande medicinska ansvaret för rehabiliteringen. Före intagningen granskar och bedömer läkaren inkomna remisser (steg 1, fig 1). Svar till inremit-

terande skickas med information om fortsatt åtgärd från vårt team om det är aktuellt. An-teckning görs i personens journal liksom åtgärdskod för aktiviteten.

Vid den inledande bedömningen (steg 3, fig 1) ansvarar läkaren för att ta upp anamnes, un-dersöka personen, sammanställa aktuella läkemedel och ordinera undersökningar samt vid behov komplettera utredningen.

För personer med post-polio beställs alltid (i samråd med personen) en neurografi och EMG-undersökning inför det första besöket. I de fall personen har en annan neurologisk sjukdom säkerställs att adekvat utredning och diagnostik är klart före första besöket till läkaren i an-nat fall remitteras personen till område Neurologi, Skånes Universitetssjukhus. Läkaren del-tar aktivt i planeringen av insatserna och ansvarar för de medicinska åtgärderna som un-dersökningar, provtagningar, remisser, läkemedel, recept och intyg. Läkaren sammanställer ut-fallet av rehabiliteringen, informerar inremitterande och personens husläkare.

Läkaren är även delaktig i steg 4, vid inskrivning och om medicinska frågor är aktuella, kan vara delaktig vid rehabiliteringsplanering och vid steg 5 och 6 (fig 1) vid behov.

Sjukgymnast

Sjukgymnasten undersöker, bedömer, analyserar och åtgärdar funktionsnedsättningar och aktivitetsbegränsningar som påverkar eller hotar att påverka personens rörelse- och förflytt-ningsförmåga. Sjukgymnasten planerar och genomför behandlingar i syfte att minska conse-kvenserna av funktionsnedsättningarna och förbättra rörelse- och förflyttningförmåga. Sjukgymnasten stöder också personerna att kunna fortsätta med sina motions- och frisk-vårdsaktiviteter.

Överrapportering sker till hemkommun för ordination och leverans av förflyttningshjälpmedel. Vid behov sker överrapport till sjukgymnast i kommun eller primärvård. Sjukgymnasten samverkar i särskilda mottagningar med ortopedingenjör för bedömning av ortopedtekniska hjälpmedel och deltar i samråd med teamets ortopedkonsult.

Sjukgymnasten är delaktig i steg 3 (fig 1) den inledande bedömningen som ligger till grund för den fortsatta rehabiliteringen.

Sjukgymnasten är delaktig i den individuella rehabiliteringsperioden, steg 4 samt kan även vara delaktig vid steg 5 och 6, avslut av rehabiliteringsperioden och uppföljning (fig 1).

Arbetsterapeut

Arbetsterapeuten bedömer, analyserar och åtgärdar personens svårigheter att utföra aktivi-teter inom områdena personlig vård, boende, arbete/utbildning och fritid. Bedömningen görs med stöd av ett instrument där personen anger vilka aktiviteter som är svåra att utföra och genom observationer när personen utför olika aktiviteter. Arbetsterapeuten åtgärdar aktivitetsbegränsningar genom att informera och utbilda personen kring sjukdomens conse-kvenser i vardagen, och genom att kompensera ineffektiva handlingar med hjälpmedel och rekommendera olika strategier eller anpassning av uppgiften och/eller miljön. Arbetstera-peuten kan göra hembesök eller arbetsplatsbesök för att bedöma tillgängligheten, samt re-kommendera åtgärder. Vid behov sker överrapport till arbetsterapeut i kommun eller pri-märvård. Arbetsterapeut är delaktig i steg 3 (fig 1) den inledande bedömningen som ligger till grund för den fortsatta rehabiliteringen.

Arbetsterapeuten är delaktig i den individuella rehabiliteringsperioden, steg 4 samt vid steg 5 och 6, avslut av rehabiliteringsperiod och uppföljning (fig 1).

Kurator

Vid den inledande bedömningen av patienten på mottagningsbesöket (steg 3), kan kurator medverka tillsammans med övriga teamet. De tillfällen då kuratorn inte medverkar, informerar övriga teamet kuratorn om patienten som varit på första bedömningen och hur vidareplaneringen för patienten blev bestämd. Innan teamet kommer överens med patienten ifråga om hur vidareplaneringen ska se ut, kan teamet även diskutera med kuratorn för att få dennes perspektiv och rekommendationer. Vid behov kan kurator handlägga ärenden av ekonomisk karaktär, framför allt när det gäller betalningsförmåga i samband med vistelse på kliniken.

Under den fördjupade bedömningen av patienten, steg 4, (fig 1) ansvarar kuratorn för den psykosociala kartläggningen och bedömningen. Hur ofta patienten träffar kuratorn avgörs utifrån behovet och i samråd med patienten.

Kartläggningen belyser patientens livssituation avseende familjeförhållanden, utbildning och arbete, ekonomi, fritid, vilket nätverk som finns och behovet av stöd såväl praktiskt som emotionellt. När kartläggningen är färdig, gör kuratorn sin professionella bedömning av patientens livssituation. Utifrån bedömningen kan kuratorn informera om vilka rättigheter och skyldigheter som patienten har med utgångspunkt i aktuell lagstiftning. Likaså kan kuratorn bevaka det stöd patienten kan få av samhället och initiera ev. åtgärder eller vid behov vara patienten behjälplig vid ifyllande av ansökningsblanketter.

Kuratorn kan fungera som ett stöd för patienten i kontakter med samhället, t.ex. arbetsförmedling, försäkringskassa, kommun, arbetsgivare eller övrig sjukvård. Vid behov kan kuratorn delta i arbetsplatsbesök och rehabiliteringsmöten tillsammans med patienten och ev. övriga teammedlemmar.

Kuratorn utreder alltid vilket behov av emotionellt stöd patienten har och kan erbjuda att remittera vidare för extern samtalskontakt om behov av motiverande, stödjande och/eller bearbetande samtal finns. Under patientens rehabiliteringsperiod har kurator möjlighet att träffa anhöriga.

I samband med patientens avslut av rehabperiod och utvärdering av rehabiliteringsplanen, steg 5, kan kurator medverka tillsammans med övriga teamet, liksom vid uppföljningen steg 6 (fig 1).

Samordnare av rehabilitering

Samordnaren av rehabilitering i Neuroteamet ansvarar för den övergripande planeringen av patientflödet och teamets möten och kontakter med personer som är aktuella för bedömning/rehabilitering.

Samordnaren har telefonkontakt, steg 2 (fig 1) med personen och gör en första prioritering inför den inledande bedömningen, steg 3 (fig 1). I samband med att kallelse skickas inför det inledande telefonsamtalet får personen information skriftligen och muntligen om vem som är samordnare. Samordnaren ansvarar för att personerna sedan blir kallade till teamet för de olika stegen i rehabiliteringsprogrammet, steg 4, 5 och 6 (fig 1). Samordnaren ansvarar för att sekreterare bokar rum på vandrarhem om så är aktuellt liksom att intyg gällande sjukresa, beställning av tolk sker. Samordnare ansvarar för att behandlingsschema upprättats

inför starten av den individuella rehabiliteringsperioden, steg 4 (fig 1). Ärenden av ekonomisk karaktär är delegerade till kurator.

Samordnaren ansvarar också för att kommunikation med såväl interna som externa enheter ska fungera, t ex samarbete med olika team inom Habiliteringsverksamheten i Skåne och diagnosteam inom område Neurologi.

Lots

Varje person som kommer för en sammanhållen rehabiliteringsperiod tilldelas en lots. Teamet bestämmer själv vem och ansvaret fördelas mellan de olika yrkeskategorierna.

Denna funktion följer sedan personen genom steg 4, 5 och 6 (fig 1). Ansvaret hos lots är att kommunicera mellan team och person, se till att all information lämnas som är nödvändig för att rehabiliteringsperiodens förväntade utfall kan uppnås. Inför upprättande av rehabiliteringsplan har lots haft genomgång tillsammans med person om de mål som personen uppgett vara aktuella och vilka åtgärder som är relevanta för målens uppfyllelse. Lots är också behjälplig i kontakt med personens anhöriga eller närstående.

Sekreterare

Teamets sekreterare sköter den administrativa delen i rehabiliteringsarbetet avseende kallelser, beställningar, utskrift av diktat från läkare.

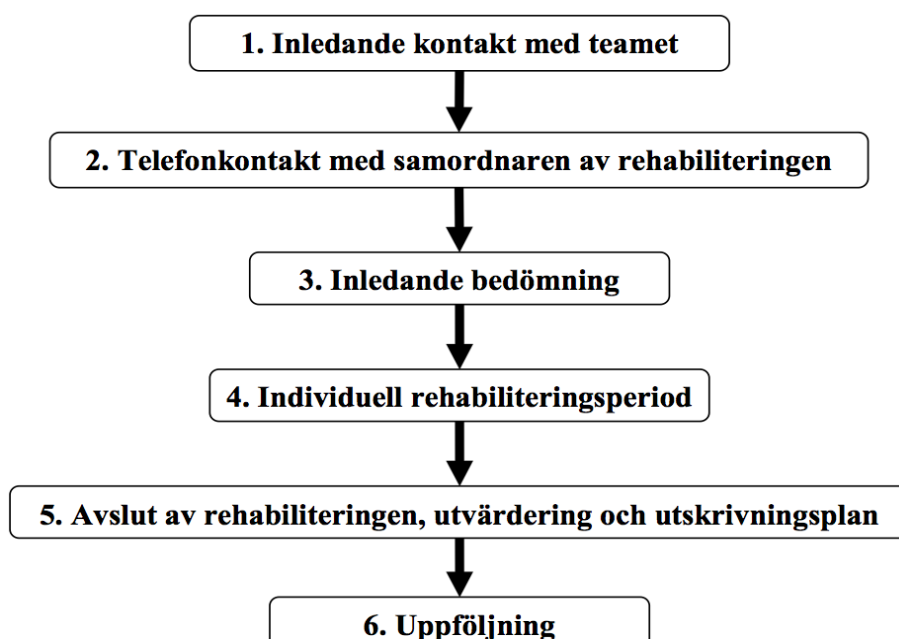
Sekreterare är delaktig i rehabiliteringsprogrammets alla sex steg.

Sekreterare ansvarar för teamets telefon och tar emot meddelande samt fördelar till de olika yrkeskategorier som samtalen gäller.

Sekreterare ansvarar för att uppgifter från utvärdering och demografisk data liksom resultat förs in i WebRehab.

REHABILITERINGENS UPPLÄGG OCH INNEHÅLL

Rehabiliteringen för personer i Neuroteamet består av sex steg (figur 1). Innehållet i dessa sex steg är väl definierade.



Figur 1. Rehabiliteringens sex steg för personer i Neuroteamet

Inledande kontakt med teamet (steg 1)

Remisser från annan vårdpersonal eller från personen själv registreras av teamets sekreterare. Alla inkommande remisser bedöms av teamets läkare samt besvaras inom en vecka med uppgift om aktuell åtgärd.

Telefonkontakt med samordnaren av rehabiliteringen (steg 2)

Alla som remitteras till teamet och är aktuella för en första inledande bedömning (steg 3, fig 1) får inom två veckor telefonkontakt med teamets samordnare. Syftet med telefonkontakten är att göra en första bedömning av personens behov av insatser utifrån det frågeformulär, om personens behov av rehabilitering och förväntningar på kontakten, som personen fått medskickat inför telefonkontakten. Detta telefonsamtal ligger också till grund för prioritering av den inledande bedömningen (steg 3, fig 1). För personer med post-polio informerar samordnaren om neurografi och EMG-undersökningen, att personen kommer att remitteras för denna undersökning redan efter telefonkontakten och ungefärlig väntetid till den inledande bedömningen på mottagningen. För personer med annan neurologisk sjukdom klarläggs tidigare vårdkontakter och om utredning och diagnostik är klar, samt möjlighet att beställa journalhandlingar från annat håll.

Inledande bedömning (steg 3)

Vid den inledande bedömningen, som också utgör start av rehabiliteringen, träffar personen hela eller delar av teamet, eller om osäkerhet om diagnosen föreligger enbart läkaren. Inför denna bedömning har personer med post-polio fått ett utförligt frågeformulär hemskickat, tillsammans med kallelse, att fylla i inför besöket och som sedan person och läkare tillsammans går igenom. För personer med annan neurologisk sjukdom görs en genomgång av sjukhistoria, kliniska symtom och tidigare utredning.

Oavsett diagnos görs i samband med den inledande bedömningen en klinisk medicinsk och neurologisk undersökning. Övriga teammedlemmar genomför en kompletterande bedömning enligt en interdisciplinär checklista. Tillsammans med personen beslutas om den fortsatta rehabiliteringen och en första inledande rehabiliteringsplan upprättas. I den beskrivs de kompletterande utredningar och provtagningar som ev ska göras, upplägg av den kommande rehabiliteringen, preliminärt intag och tidsperiod samt behov av t ex resor, rum på vandrarhem, tolk, ekonomiskt stöd.

Individuell rehabiliteringsperiod (steg 4)

Alla personer som har behov av åtgärder erbjuds en individuell rehabiliteringsperiod. Perioden startar alltid med en introduktion som innehåller information och utbildning om vad rehabilitering är, rehabiliteringsplanens betydelse, schema och utvärderingsinstrument lämnas ut. Patientinformation angående livsuppehållande åtgärder vid plötslig sjukdom ingår också, liksom möjlighet att få hjälp med att upprätta sitt eget hälsodokument.

Rehabiliteringsperioden börjar med fördjupad bedömning då personen träffar alla yrkeskategorier och utfallet nertecknas på rehabiliteringsplanens bedömningsdel.

Rehabiliteringsperioden kan vara från några dagar upp till några veckor men den basala strukturen är en period på två veckor.

Personen pendlar mellan hemmet och Orup som dagpatient (egen bil eller sjukresa). Om inget omvårdnadsbehov finns är det, vid behov, möjligt att bo på vandrarhemmet som är inrymt på samma våningsplan som en del av behandlingarna sker.

Rehabiliteringsplan

Efter intaget till en individuell rehabiliteringsperiod upprättas en rehabiliteringsplan. Rehabiliteringsplanen är upplagd utifrån WHO:s klassifikation av Funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF) och består av följande delar: i) en Bedömningsdel; ii) en del för Planering – Åtgärder – Utvärdering; och iii) en del för Fortsatt planering efter rehabiliteringsperioden. Rehabiliteringsplanen upprättas i samverkan mellan personen själv och teammedlemmarna. I rehabiliteringsplanen definieras personens upplevda oförmågor, resurser och hinder och inte minst den egna förväntan på rehabiliteringsperioden. Efter den fördjupade bedömningen får personen tänka igenom vilka delmål som prioriteras och ska arbetas med.

I rehabiliteringsplanen specificeras vem som har ansvar för åtgärderna (personen själv, teamet, eller teamet och personen tillsammans). Rehabiliteringsplanen är personens eget dokument och följer personen under och efter rehabiliteringsperioden, som stöd för de åtgärder som ska göras och som stöd för personen i dennes livsstilsförändring.

Varje person får en lott som blir kontaktperson och länk till teamet under rehabiliteringsperioden. Lotten ansvarar för att rehabiliteringsplanen blir ifylld av personen själv, renskriven och genomgången med personen inför rehabiliteringsplaneringen och planens upprättande.

Åtgärder

Under en rehabiliteringsperiod genomförs varierande antal åtgärder.

- Alla personer som kommer i kontakt med teamet, med frågeställning postpolio, genomgår olika utredningar och undersökningar som t ex, elektromyografi (EMG), neurografi, blodprover, röntgenundersökningar, magnetkameraundersökning och lungfunktionsundersökning. Dessa avser att i första hand klarlägga att personen insjuknat i en polioinfektion med förlamning. Neurografi och EMG-undersökningen görs vid Kliniskt Neurofysiologiska laboratoriet i Lund, Malmö, Helsingborg eller Karlskrona (se KLINISKT SAMARBETE).
- Personer med annan Neuromuskulär sjukdom, kronisk neurologisk diagnos eller kroniskt funktionshinder kan också komma ifråga för vissa undersökningar, utredningar som administreras av Neuroteamet.
- Kronisk neurologisk sjukdom kan leda till olika symtom och den symtomatiska behandlingen är en viktig del av åtgärderna. Den kan innefatta bland annat behandling av smärta, trötthet, sömnstörningar och andningspåverkan.
- Att kunna fortsätta röra sig är viktigt för att kunna bibehålla fysiska funktioner och minimera risk för överbelastning, felbelastning och smärta. Varje person får individuellt efter egna förutsättningar och önskemål råd om fysisk aktivitet och träning i form av hemprogram, fysisk aktivitet på recept (FaR), kontakter till gym, bassäng eller liknande på hemorten. Kontakt kan också etableras med handikappidrotten för de personer som har intresse av olika sporter.
- För att underlätta i vardagen får personerna lära sig anpassningsstrategier och får hjälp med anpassningar, hjälpmedel och andra kompensatoriska strategier för att kunna hantera olika dagliga aktiviteter. Personerna får information om sjukdomen och dess konsekvenser i vardagen och om energibesparande strategier i syfte att lära sig att använda sina resurser så effektivt som möjligt och att kompensera ineffektiva

handlingar med hjälpmedel, anpassning av uppgiften och/eller miljön. Vid behov så provas hjälpmedel ut och personen har möjlighet att träna med hjälpmedlet i olika vardagliga aktiviteter. Hjälpmedelsbehovet överrapporteras till primärvård eller hemkommun för fortsatt ordination. Vanligt förekommande hjälpmedel är olika förflyttningshjälpmedel som rullstol, rollator och elrullstol. Delar av teamet kan även medverka till bostadsanpassning för att göra det möjligt för personen att bo kvar och fungera optimalt i sin egen bostad.

- För att klara att utföra olika aktiviteter görs en översyn, bedömning och ordination av ortopedtekniska hjälpmedel. Dessa är i första hand till för att bevara förmågan till förflyttningar men kan även underlätta vid sittande, andning och i olika handaktiviteter. Ordination och utprovning sker i nära samarbete med Aktiv Ortopedteknik (se KLINISKT SAMARBETE).
- Under rehabiliteringen får personerna information om samhällets stödåtgärder och personens rättigheter som funktionshindrad i olika former samt råd och stöd för att underlätta för personen att efter behov komma i kontakt med samhällets resurser.
- För patienter som har behov av arbetslivsinriktad rehabilitering ges stöd inför arbetsåtergång eller där arbetsförmågan är oklar kan möten med arbetsgivare genomföras. Arbetsplatsbesök kan göras och inför fortsatt arbetsrehabilitering eller arbetsåtergång kan rekommendationer kring arbetsförmåga ges. Samarbete sker med Försäkringskassa, Arbetsförmedling, arbetsgivare och Socialtjänst.

Alla personer med kroniskt funktionshinder och deras anhöriga erbjuds att delta i vår rehabskola. Rehabskolan är en patient- och anhörigutbildning där syftet är att personerna och deras anhöriga ska få kunskap om det kroniska funktionshindret och vilka konsekvenser det ger i det dagliga livet, hur de själva kan minska sina symtom och underlätta utförandet av dagliga aktiviteter, vilken hjälp de kan få, hur de kan utöva fysisk aktivitet, vilka hjälpmedel som finns tillgängliga och vilket stöd de kan få från samhället. Rehabskolan innehåller föreläsningar från läkare, sjukgymnast, arbetsterapeut och kurator i teamet. Personskadeförbundet RTP i Skåne deltar liksom Neuroförbundet för att informera om medlemskap och sina verksamheter.

- För att underlätta för personen och deras anhöriga i olika kontakter med andra sjukvårdsinrättningar och myndigheter erbjuds alla hjälp att upprätta sitt eget Hälsodokument
- Anhöriga till en person med kronisk neurologisk sjukdom inbjuds alltid att delta i rehabiliteringen och att närvara vid olika åtgärder. Särskilda möten med personen och dennes anhöriga kan hållas före, under och efter en rehabiliteringsperiod, och vid behov kan anhöriga erhålla enskild kontakt med teamets medlemmar.
- En del av personer med kroniska neurologiska sjukdomar upplever olika former av kognitiva svårigheter. Det vanligaste är att man får sämre minne och upplever att man tänker lite långsammare än tidigare. Utredning av kognitiva funktionsnedsättningar kan vid behov göras under rehabiliteringsperioden och samtal erbjuds för att utforma hanteringsstrategier för och få information dessa svårigheter.
- Ett viktigt begrepp när det gäller alla kroniska sjukdomar är coping, vilket innebär att mentalt kunna hantera svårigheter som uppkommit i samband med sjukdomen och finna strategier att klara av sin nya livssituation. Samtal kring detta löper som en röd tråd genom hela rehabiliteringsperioden.

Avslut av rehabiliteringen, utvärdering och utskrivningsplan (steg 5, fig 1)

Rehabiliteringen avslutas en tid (ca 1-4 månader) efter den individuella rehabiliteringsperioden. Personen träffar då Lots och hela eller delar av teamet och delmålen från rehabiliteringsplanen utvärderas. Personen får fylla i samma självskattningsinstrument som vid intaget till den individuella rehabiliteringsperioden. En plan för fortsatta åtgärder och kontakter med teamet samt övriga vårdgivare skrivs ner på rehabiliteringsplanen. En slutanteckning görs som sammanfattar rehabiliteringen, resultatet och den framtida planen, och personen överrapporteras till de behandlare som ska ha fortsatt kontakt med personen.

Uppföljning (steg 6, fig 1)

Denna erbjuds ca 1 år efter första kontakten personen haft med Neuroteamet. Vid detta besök går rehabiliteringsplanen igenom ytterligare om det ev fanns något delmål som vid avslut (steg 5, fig 1) inte var klart och kan ha krävt ytterligare insatser från teamet. Uppföljningen sker individuellt till Lots och hela eller delar av teamet. Detta besök kan också ersättas av telefonsamtal och då får personen hemskickat utvärderingsinstrument som skickas åter till Neuroteamet. Efter det erbjuds personerna fortsatt livslång kontakt med teamet och återbesök efter eget intresse antingen med ett tidsbestämt intervall eller genom att de själva kontaktar teamet när de har behov av någon åtgärd.

KLINISKT SAMARBETE

Teamet har nära samarbete med en ortoped från Skånes universitetssjukhus och ortopedingenjör från Aktiv Ortopedteknik, Lund/Orup angående personer med postpolio. Två till tre gånger per halvår träffas dessa tillsammans med teamets läkare och sjukgymnast. De personer som har speciella ortopediska besvär bedöms och beslut tas om riktade insatser som operation, utprovning av ortopedtekniska hjälpmedel eller träning. Minst en gång per vecka samverkar teamets sjukgymnast med ortopedingenjör.

För personer med övriga diagnoser har samarbetet utvecklats att bli lika självklart.

Teamet har ett välutvecklat samarbete med Kliniskt Neurofysiologiska kliniken vid Skånes universitetssjukhus för undersökning av nerv- och muskelfunktion (neurografi och EMG-undersökning). För personer som bor utanför Region Skåne kan det ibland vara den enhet nära hemlandstinget som utför EMG-undersökning. Alla personer med känd eller misstänkt post-polio genomgår dessa undersökningar enligt ett särskilt protokoll för att kartlägga utbredning och omfattning av post-polio.

För personer med annan neurologisk sjukdom har ett samarbete etablerats med område Neurologi, Skånes universitetssjukhus i syfte att säkerställa en effektiv vårdkedja och optimal överföring efter den initiala utredningen och diagnostiken, fortsatt rehabilitering och livslång uppföljning.

Personer med påverkad andning eller konstaterad påverkan av lungfunktion remitteras till lungläkare, i första hand vid Skånes universitetssjukhus.

Teamet har möjlighet att utnyttja all den övriga kompetens som finns vid Skånes universitetssjukhus eller andra sjukhus i Region Skåne.

Vad gäller personens medicinska behandling av symtom eller sjukdomar som inte är en direkt konsekvens av post-polio eller annan neuromuskulär sjukdom, t ex hypertoni, hyperko-

lesterolomi, astma och diabetes, sköts den av personens husläkare, som får information från teamet. Varje person rekommenderas därför att ha en fast husläkarkontakt.

ÖVRIG SAMVERKAN

Teamet samverkar med olika brukarorganisationer och på olika sätt.

Sedan 2003, gällande personer med sena effekter efter genomgången polio, har teamet haft ett nära samarbete med Personskadeförbundet RTP i Skåne. Distriktet består av fem lokalavdelningar och tillsammans har en referensgrupp bildats. Gruppen består av teamet samt personer som alla har deltagit i vår poliorehabilitering. Gruppen träffas två gånger per år och diskuterar den fortsatta utvecklingen av rehabiliteringen. Teamet besöker även regelbundet de fem lokalavdelningarna och informerar om verksamheten. Tillsammans har en särskild informationsbroschyr om poliorehabiliteringen vid kliniken och "Mitt Hälsodokument" tagits fram och utbildning till allmänhet och primärvården i Skåne har genomförts. Teamet har även samverkan med RTP Kronoberg och RTP Blekinge för att informera om verksamheten.

Teamet har regelbundet deltagit i olika samverkansprojekt med RTP nationellt, t ex framtagningen av riktlinjer för behandling av smärta vid post-polio, innehållet i den nya polioguiden och poliovaccinet 50 år. Teamet medverkar också regelbundet vid olika utbildningar, konferenser och kontakter med andra delar av handikapprörelsen kring frågor om post-polio. Sedan 2011 deltar teamet även det fortsatta samarbetet inom Europa och med European Polio Union (EPU). Sedan 2011 finns även teamet med i den katalog som sammanställts av Polio-Polio Health International (PHI) över olika polioenheter i världen.

Neuroförbundet är en annan patientorganisation som teamet har samarbete och samverkan med på ungefär samma sätt som Personskadeförbundet.

Teamet har på så sätt information vart de personer med olika kroniska neurologiska funktionshinder kan vända sig för såväl fysisk aktivitet som gemenskap och utbyte med andra i samma situation.

SAMVERKAN MED VÅRDKEDJA OCH NÄTVERK

Patienten förankras alltid hos en medicinskt ansvarig läkare inom primärvården. Vi samarbetar med primärvård och hemsjukvård för att tillse att övriga medicinska aspekter blir tillgodosedda och att åtgärder av arbetsterapeut och/eller sjukgymnast genomförs vid behov. Under rehabiliteringsperioden samarbetar teamet med instanser utanför sjukvården. Vi tar vid behov kontakt med exempelvis hemkommun, försäkringskassa, arbetsförmedling, arbetsgivare eller studieenheter. Vi har också samarbete med Vuxenhabilitering i Skåne liksom REMUS (det regionala muskelteamet för barn i Skåne). Vi har även möjligheter att göra konsultativa besök på dessa instanser.

Behovet är stort att informera patientens omgivning om funktionsnedsättningarna och dess konsekvenser i aktivitet och delaktighet. Vi har under rehabiliteringsperioden kontakt med flera personer i patientens omgivning samt vårdgivande nätverk och informerar eller leder dem i det fortsatta omhändertagandet.

UTVÄRDERING PÅ PROGRAMNIVÅ

Neuroteamet har ett fortgående kvalitetsutvecklingsarbete. Managementrapport utformas varje år och är en sammanställning av mått avseende demografi, process och utfall. Utfallet innehåller parametrar avseende funktion, aktivitet, delaktighet och patienttillfredsställelse.

Sedan hösten 2010 är teamet, liksom flera team inom Rehabiliteringsmedicin, anslutet till WebRehab Sverige. WebRehab är ett nationellt kvalitetsregister som ägs av Svensk Förening för Rehabiliteringsmedicin (SFRM) och stöds av Socialstyrelsen. Syftet är bland annat att kunna följa effekter av insatt rehabilitering och att kunna utvärdera den enskilde patienten jämfört med andra patienter på samma enhet eller med andra patienter med liknande problem i landet.

Patienterna informeras om användningen av våra databaser vid inskrivning och har möjlighet att undanbe sig att medverka i dessa genom att tala om detta för sin samordnare av rehabiliteringen, LOTS, eller annan personal. All data avidentifieras och medverkan i registren är frivillig.

UTVÄRDERING PÅ PERSONNIVÅ

Varje yrkeskategori utvärderar kontinuerligt patientens framsteg och behandlingsmetoderna med olika mätinstrument. Funktionsnedsättningar och förändringar i funktioner noteras, men även mätinstrument som utvärderar aktivitet och delaktighet används.

Detta sker vid den fördjupade bedömningen och vid avslut av rehabilitering (steg 5)

FORSKNING OCH UTVECKLING

Teamet arbetar utifrån sin yrkeskompetens och konsulterar lämpliga specialister och yrkeskollegor samt deltar i erforderliga utbildningar och konferenser. Inhämtning av information från vetenskaplig litteratur och informationssökning via Internet sker kontinuerligt

REFERENSER och FÖRDJUPAD LÄSNING

Månsson Lexell, E., Lexell, J. & Larsson-Lund, M. (2015). The rehabilitation plan can support clients' active engagement and facilitate the process of change – experiences from people with late effects of post polio participating in a rehabilitation programme. *Disability and Rehabilitation*, 4 (2015), 1-8. (DOI: 10.3109/09638288.2015.1038363)

Skånes universitetssjukvård. (2015). *Värdegrundsarbete, SUS*. Hämtad från: [Värdegrundsarbete, SUS - Region Skånes intranät](#)

Socialstyrelsen. (2003). Stockholm: *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa - ICF*. Vällingby: Socialstyrelsen. Tillgänglig via: [Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa - ICF](#)

Trojan, D. A. & Cashman, N. R. (2005). Post-poliomyelitis syndrome. *Muscle & Nerve*, 31(1), 6-19. DOI: 10.1002/mus.20259

WebRehab Sweden.(2015). *Nationellt kvalitetsregister*. Hämtad 2015-06-15, från <http://www.ucr.uu.se/webrehab/>