

Veileder i rehabilitering av mennesker med progredierende nevrologiske sykdommer

IK-2716



Statens helsetilsyn

Calmeyersgt. 1
Pb. 8128 Dep, 0032 Oslo
Telefon: 22 24 88 88 Telefaks: 22 24 95 90
E-post: postmottak@helsetilsynet.dep.telemax.no
Internett: www.helsetilsynet.no

Spørsmål om innholdet rettes til Helsedirektoratet.
Publikasjonen kan ha begrenset gyldighet.

Publikasjonen kan ha begrenset gyldighet.
Spørsmål om innholdet rettes til Helsedirektoratet.

*Veileder i rehabilitering av mennesker med
progredierende nevrologiske sykdommer*
Statens helsetilsyn
Prosjektleder: Astri Teien
Produksjonsledelse, ombrekking og
omslagsillustrasjon: En Annen Historie AS
Illustrasjoner: Anna Fiske
Trykk: Dala & Mesna trykk
Opplag: 4.000
Oslo, juli 2000
IK - 2716

Forord

Veileder i rehabilitering av mennesker med progredierende neurologiske sykdommer er den femte og siste veilederen i Helsetilsynets serie om habilitering og rehabilitering.

Tidligere utgitt:

Veileder i rehabilitering av slagrammede 4-96, IK 2542,

Veileder i habilitering av barn og unge 1-98, IK 2614

Veileder i habilitering og rehabilitering av mennesker med lungesykdommer 2-2000, IK 2710.

Veileder i habilitering og rehabilitering ved synstap og hørselstap 3-2000, IK 2715

Veilederserien er et prosjekt under *Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede*.

Faglige veilederes rettslige status

Innholdet i Helsetilsynets faglige veiledere er i utgangspunktet ikke direkte rettslig bindende for mottakerne. Veilederne kan inneholde referanser til bestemmelser og beslutninger som er gitt med bindende virkning. Utover dette er imidlertid innholdet i prinsippet å anse som anbefalinger og råd. På områder hvor Statens helsetilsyn i lov eller forskrift er gitt myndighet til å gi bindende påbud til helsetjenesten, gis disse i form av enkeltvedtak eller forskrift.

Dette betyr ikke at de anbefalinger og råd som gis i faglige veiledere er uten enhver rettslig betydning. Statens helsetilsyn beskriver i sine faglige veiledere ofte en praksis eller fremgangsmåte som må ansees å gjenspeile allment aksepterte faglige normer. Helsetilsynet gir på denne måten signaler om hvor listen for forsvarlighet etter helselovgivningen ligger. Den som velger løsninger som i vesentlig grad avviker fra veilederens anbefalinger, må være forberedt på å kunne dokumentere og begrunne sine valg. Det er flere eksempler som viser at domstolene i vurderingen av aktsomheten eller forsvarligheten av en handling har lagt vesentlig vekt på de normer for forsvarlig virksomhet som har kommet til uttrykk i veiledninger fra tilsynsmyndighetene.

Formål med veilederne

Handlingsplanens formål og hovedprioriteringer er at funksjonshemmede skal gis mulighet til full likestilling og deltakelse i samfunnet på lik linje med funksjonsfriske. Handlingsplanen sier det slik: «Helsetjenesten må utformes og organiseres slik at alle får adgang til å bli så friske som de etter sine forutsetninger har mulighet for. Det er et overordnet mål at habilitering og rehabilitering skaper et godt liv både for funksjonshemmede som kan bli yrkesaktive, og for dem som på grunn av sin funksjonshemning blir uføretrygdede».

Arbeidsform

En rekke personer har bidratt ved utarbeidelse av denne veilederen. En arbeidsgruppe har fungert som faglig rådgivere. Den foreliggende veilederen er blant annet basert på faglige innspill fra denne gruppen. Innspillene er vurdert og bearbeidet av Statens helsetilsyn i henhold til de rammer Helse-tilsynet følger når det gjelder faglig veiledning og rådgivning.

Arbeidsgruppen har bestått av:

- Hans Henrik Daa-Quale, spesialist i fysikalsk medisin og rehabilitering, avd. overlege ved fylkessykehuset i Ålesund
- Olav Gjelsvik, spesialfysioterapeut ved Haukeland sykehus
- Kjell Gundersen, brukerrepresentant, multipel sklerose forbundet i Norge, lege
- Randi Skaget Hjellset, sykepleier i Molde kommune
- Hege Riseng, ergoterapeut i Nordstrand bydel i Oslo
- Ragnar Stien, spesialist i nevrologi, avd. overlege ved Ullevål sykehus, nevrologisk avdeling
- Tori Petersen, kommunelege i Asker kommune
- Ida E. Westrheim, fysioterapeut/nestleder ved Habiliteringsavdeling for barn og unge, Vest-Agder sentralsykehus

Prosjektleder har vært Astri Teien, Statens helsetilsyn. Hanne Ørstavik har vært språklig konsulent. Vi har i tillegg hatt støtte fra en bredt sammensatt faglig rådgivningsgruppe (vedlegg I). Vi takker alle for verdifull innsats i arbeidet med denne veilederen fra Statens helsetilsyn.

Oslo, august 2000



Lars Hanssen,
fung. helsedirektør

Innhold

Innledning	10
Kapittel 1 Overordnede prinsipper og begrepsavklaring	12
1.1 Terminologi og definisjoner	12
1.1.1 Rehabilitering	12
1.1.2 Funksjonshemning	12
1.1.3 Klassifikasjon ved funksjonshemning	13
1.2 ICDH	13
1.2.1 Bruk av ICDH-2	13
1.2.1.1 Sykdomsdiagnose	13
1.2.1.2 Funksjonssvikt på organnivå	13
1.2.1.3 Funksjonssvikt på personnivå	13
1.2.1.4 Deltakelse på samfunnsnivå	14
1.2.1.5 Kontekstuelle faktorer	14
1.3 Prinsipper i arbeidet	15
1.3.1 Selvstendig liv	15
1.3.2 Rettigheter	15
1.4 Brukermedvirkning	15
1.4.1 Systemnivå	15
1.4.2 Individnivå	16
1.4.2.1 Samarbeidsprinsipper	16
1.4.3 Livsløpsperspektivet	16
1.4.3.1 Når begynner rehabiliteringen?	16
1.4.3.2 Varighet	16
1.4.4 Etisk bevissthet	17
1.4.4.1 Kjønnsperspektivet	17
1.4.4.2 Andre kulturer	17
1.4.4.3 Ansvarsavklaring	17
1.4.4.4 Lavterskeltilbud	17
1.4.5 Taushetsplikt	17
1.4.6 Rehabiliterings effekt	17
Kapittel 2 Om nervesystemet, sykdommer og skader	18
2.1 Generelt	18
2.1.1 Oppbygning	18
2.1.2 Sykdommer i nervesystemet – kort innføring	18
2.1.2.1 Medfødte misdannelser og arvelige sykdommer	19
2.1.2.2 Skader på nervesystemet	19
2.1.2.3 Betennelser og infeksjoner	19
2.1.2.4 Sirkulasjonsforstyrrelser	19
2.1.2.5 Svulster	19
2.1.2.6 Stoffskiftesykdommer og forgiftninger	19
2.1.2.7 Degenerative tilstander	19
2.1.3 Viktige rehabiliteringstiltak ved sykdommer i nervesystemet	20
2.2 Muskel- og nevromuskulære sykdommer	20
2.2.1 Ulike nivåer	20
2.2.2 Forløp	20
2.2.3 Viktige rehabiliteringstiltak ved muskel- og nevromuskulære sykdommer	21
2.3 Multipel sklerose	21
2.3.1 Forekomst	21
2.3.1.1 Kjønn	21
2.3.2 Forløp	22
2.3.3 Symptomer og konsekvenser ved multipel sklerose	22
2.3.3.1 Mentale, følelsesmessige og sosiale konsekvenser	22

2.3.4	Diagnose og behandling	23
2.3.5	Viktige rehabiliteringstiltak ved multipel sklerose	23
2.4	Parkinsons sykdom	23
2.4.1	Forekomst	23
2.4.2	Forløp ved Parkinsons sykdom	24
2.4.3	Symptomer og konsekvenser ved Parkinsons sykdom	24
2.4.4	Viktige rehabiliteringstiltak ved Parkinsons sykdom	24
2.5	Følgetilstander etter poliomyelitt (Postpoliosyndrom)	24
2.5.1	Historikk	24
2.5.2	Poliovirus - forløp	24
2.5.2.1	Vaksinasjon	25
2.5.3	Postpoliosyndrom	25
2.5.3.1	Fysiske konsekvenser	25
2.5.3.2	Psykiske konsekvenser	25
2.5.4	Viktige rehabiliteringstiltak ved følgetilstander etter poliomyelitt	26
Kapittel 3	Følelsesmessige og sosiale konsekvenser og tiltak	27
3.1	Kriser og tap	27
3.1.1	Synlige tap	27
3.1.1.1	Sosial isolasjon	27
3.1.1.2	Familiens reaksjoner og relasjoner	27
3.1.1.3	Seksualitet	28
3.1.1.4	Arbeidsliv	28
3.1.2	Skjulte tap	28
3.1.2.1	Redusert selvilde	28
3.1.2.2	Depresjon	29
3.1.3	Ulike faser ved kriser	29
3.1.4	Mestring	29
3.1.5	Bearbeiding av tap og kriser	30
3.1.5.1	Erkjennelse	30
3.1.5.2	Bearbeiding	30
3.1.6	Forebygging og mestring av depresjoner	30
3.1.7	Styrking av selvfølelse, forebygging av sosial isolasjon	31
3.1.8	Inkludering av familien i opplæring og rehabilitering	31
3.1.9	Å inspirere til håp	31
3.1.10	Viktige tiltak ved rehabilitering	32
Kapittel 4	Planlegging og organisering av rehabilitering i kommunen	33
4.1	Kommunal plan	33
4.1.1	Planbehov	33
4.2	Rettigheter og ansvar etter lov om kommunehelsetjeneste	33
4.2.1	Klageadgang	34
4.2.2	Faglig ansvar og forsvarlighet	34
4.2.3	Opplæring og kompetanse	34
4.2.3.1	Rehabiliteringskompetanse	34
4.2.3.2	Kompetanse om nevrologiske sykdommer	34
4.2.3.3	Anbefaling	35
4.2.4	Taushetsplikt	35
4.3	Rettigheter etter annet lovverk	35
4.3.1	Lov om folketrygd	35
4.3.1.1	Formål	35
4.3.1.2	Helsetjenester	35
4.3.1.3	Stønader	36
4.3.1.4	Yrkesrettet attføring	36
4.3.1.5	Hjelpemidler	36
4.3.2	Lov om sosiale tjenester	36
4.3.2.1	Samarbeid	36

4.3.2.2	Brukerdeltakelse	36
4.3.2.3	Tjenester	37
4.3.3	Lov om den norske stats husbank	37
4.3.4	Opplæringslova	37
4.3.4.1	§ 5-2. Spesialundervisning for voksne	37
4.4	Kommunal organisering av rehabiliteringstjenester	38
4.4.1	Samordning	38
4.4.2	Planinnhold	38
4.4.3	Faglig fordeling	38
4.4.3.1	Medisinsk ansvar	38
4.4.3.2	Samarbeidsforum	38
4.4.3.3	Andre tverrfaglige samarbeidsgrupper	39
4.4.3.4	Brukerkontor	39
4.4.4	Koordinerende oppgaver	39
4.5	Sikring av kvalitet	40
4.5.1	Sjekkliste	40
Kapittel 5	Metode og tiltak	41
5.1	Arbeidsprosessen	41
5.1.1	Anbefaling	41
5.2	Individuell rehabiliteringsplan	41
5.2.1	Lovkrav	41
5.2.1.1	Kommentarer fra lovarbeidet	42
5.2.1.2	Bakgrunn for lovkravet	42
5.2.2	Mal for individuell plan	42
5.2.2.1	Progredierende sykdom	43
5.2.2.2	Planens innhold	43
5.2.2.3	Fordeling av oppgavene	43
5.2.2.4	Sjekkliste	44
5.3	Ansvarsgruppe	44
5.3.1	Arbeidsform	44
5.3.2	Når brukeren er voksen	44
5.3.2.1	Brukerens valg	44
5.3.2.2	Prinsipper for en brukerorientert ansvarsgruppe	45
5.3.2.3	Bestillingskompetanse	45
5.3.2.4	Særlige forhold	45
5.3.2.5	Kontaktperson	45
5.3.2.6	Likemannsarbeid	46
5.4	Kommunehelsetjenestens rolle og ansvar	46
5.4.1	Allmennlegetjenesten	46
5.4.1.1	Henvvisning	46
5.4.2	Fysioterapi- og ergoterapitjenester	47
5.4.3	Miljørettet helsevern	47
5.4.3.1	Tilrettelegging	47
5.4.4	Pleie og omsorg	48
5.4.4.1	Kommunale institusjoner	48
5.4.4.2	Hjemmebaserte tjenester	48
5.4.4.3	Tannhelsetjenester	48
Kapittel 6	Planlegging og organisering i fylkeskommunen; samarbeid mellom helsetjenestenivåene	49
6.1	Fylkeskommunal plan og utvikling	49
6.1.1	Fylkeskommunal koordinator	49
6.1.1.1	Kontaktperson på fylkeskommunalt nivå	49
6.1.2	Viktige oppgaver	50
6.1.2.1	Anbefaling om oppgavefordeling	50
6.1.3	Lovkrav om veiledningsplikt	50

6.2	Organisering i spesialisthelsetjenesten	51
6.2.1	Nevrologiske avdelinger ved sentral- eller regionsykehus	51
6.2.1.1	Anbefaling	51
6.2.2	Spesialiserte rehabiliteringsavdelinger	51
6.2.2.1	Rehabiliteringsteam	51
6.2.2.2	Habiliteringsteam for voksne	52
6.2.2.3	Anbefaling	52
6.2.3	Regionale rehabiliteringsavdelinger	53
6.2.4	Nasjonalt kompetansesenter for MS	53
6.3	Kompetanse på ulike nivåer	53
6.3.1	Samarbeidskompetanse	53
6.4	Kompetanse i spesialisthelsetjenesten	53
6.4.1	Spesialisthelsetjenestens rolle og ansvar	53
6.4.1.1	Lege	54
6.4.1.2	Fysioterapeut	54
6.4.1.3	Ergoterapeut	54
6.4.1.4	Sykepleier	54
6.4.1.5	Psykolog	55
6.4.1.6	Nevropsykolog	55
6.4.1.7	Logoped	55
6.4.1.8	Sosionom	55
6.4.1.9	Ortopedi-ingeniør	55
6.4.1.10	Ernæringsfysiolog	55
6.5	Fordeling av oppgaver mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten	55
6.5.1	Anbefalinger	55
6.5.2	Ved gjentatte behov	56
6.5.2.1	Overføring av informasjon	56
6.5.2.2	Organisert overføring	56
Kapittel 7	Medisinske problemer og tiltak	57
7.1	Smerter	57
7.1.1	Årsaksforhold	57
7.1.1.1	Akutt anfallsvis smerte	57
7.1.1.2	Subakutte smertesyndromer	57
7.1.1.3	Kronisk smerte	57
7.1.2	Tiltak mot smerter	58
7.1.2.1	Symptombehandling	58
7.1.2.2	Forebygging av smerter	58
7.2	Fatigue	58
7.2.1	Symptomer	58
7.2.1.1	Hyppighet	58
7.2.2	Årsaksforhold	59
7.2.2.1	Ulike typer	59
7.2.2.2	Vurdering av fatigue	59
7.2.3	Tiltak ved fatigue	59
7.2.3.1	Behandling/energiøkonomisering	59
7.3	Søvnproblemer	59
7.3.1	Årsak til søvnproblemer	60
7.3.2	Konsekvenser av søvnproblemer	60
7.3.3	Tiltak ved søvnproblemer	60
7.4	Spise- og svelgvansker (dysfagi)	60
7.4.1	Årsaksforhold	60
7.4.2	Konsekvenser	60
7.4.3	Tiltak	61
7.5	Underventilering	61
7.5.1	Årsaker	61
7.5.2	Symptomer	61

7.5.3	Tiltak	62
7.5.3.1	Utredning	62
7.5.3.2	Behandling	62
7.5.3.3	Mål med hjemmerespiratorbehandling	62
7.5.3.4	Oppfølging	62
7.6	Blære, endetarm og seksualforstyrrelser	62
7.6.1	Årsaker til blære- og tarmforstyrrelser	63
7.6.2	Tiltak ved manglende kontroll av blærens tømning	63
7.6.2.1	Tiltak ved urinlekkasje	63
7.6.3	Normal seksuallfunksjon	64
7.6.4	Årsak til seksuelle forstyrrelser	64
7.6.5	Hjelp finnes	64
Kapittel 8	Aktivitet og deltakelse; utfordringer og tiltak	66
8.1	Endringer i muskulaturens spenningsforhold	66
8.1.1	Lammelser	66
8.1.1.1	Spastisitet	66
8.1.1.2	Kontrakturer	67
8.1.1.3	Tremor og ataksi	67
8.1.2	Kognitive endringer og visuokonstruktive vansker	67
8.1.2.1	Kognitive endringer ved multippel sklerose	67
8.1.2.2	Kognitive endringer ved Parkinsons sykdom	68
8.1.2.3	Viktige rehabiliteringstiltak ved kognitiv svikt	68
8.2	Forebygging og trening	68
8.2.1	Forebygging av kontrakturer	68
8.2.2	Gruppetrening og opplæring	69
8.2.3	Individuell trening	69
8.2.4	Trening i dagliglivets aktiviteter	69
8.2.5	Viktige rehabiliteringstiltak	69
8.3	Kompensering og reorientering i forhold til daglige aktiviteter	70
8.3.1	Valg av mål	70
8.4	Energiøkonomisering	70
8.5	Tekniske hjelpemidler	71
8.5.1	Valg av hjelpemiddel	71
8.5.1.1	Ganghjelpemidler og rullestol	71
8.5.1.2	Hjelpemidler på bad	71
8.5.1.3	Hjelpemidler på kjøkken	72
8.5.1.4	Hjelpemidler på soverom	72
8.5.1.5	Omgivelseskontroll og varslingssystemer	72
8.5.1.6	Hjelpemidler ved forflytning	72
8.5.1.7	Kommunikasjonshjelpemidler og datahjelpemidler	72
8.5.2	Opplæring i bruk av hjelpemidler	72
8.5.3	Anbefaling	72
8.5.4	Hjelpemiddelsentralen	72
8.5.5	Kompetansesentre for hjelpemidler	73
Vedlegg:		
I	Faglig rådgivningsgruppe	76
II	Ordliste	76
III	Referanseliste	77
IV	Sjekkliste	79
V	Vedlegg – Ansvarsgruppemøte	81
	1.1 Kontaktpersonens oppgave på ansvarsgruppemøte	81
	1.2 Møtets innhold	81
	1.3 Møtehyppighet	81
VI	Vedlegg – Pasientorganisasjoner	82
VII	Respiratorbehandling i hjemmet - rundskriv	84
	Publikasjoner fra helsetilsynet	86

Innledning

Hensikten med denne veilederen er å nedfelle og systematisere deler av den kunnskap som finnes om rehabilitering ved progredierende nevrologiske sykdommer. Vi viser til arbeidsmåter og organiseringsformer som kan anbefales i arbeidet med å tilby en forsvarlig helsetjeneste. Som et arbeidsverktøy for helsepersonell og samarbeidspartnere i rehabiliteringsarbeidet, vil veilederen kunne bidra til at brukerne får et så godt rehabiliteringstilbud som mulig.

Det er en målsetning for Statens helsetilsyn å bidra til en likeverdig helsetjeneste over hele landet. Rehabiliteringstjenestene for mennesker med progredierende nevrologiske sykdommer blir i hovedsak ivaretatt av spesialiserte avdelinger, mens kommunehelsetjenesten i mindre grad har vært i stand til å tilby oppfølging. Trening og opplæring i eget miljø er viktig for at den som er rammet skal kunne leve med sykdommen best mulig.

Kommunene har et ansvar for rehabilitering av mennesker med progredierende nevrologiske sykdommer på lik linje med rehabiliteringstiltak overfor andre grupper. Specialisthelsetjenesten må bistå kommunene med opplæringstiltak slik at brukere kan tilbys bredere oppfølging. Bruk av prinsippene i veilederen vil kunne bidra til større nasjonal likhet i tjenestetilbudet.

Avgrensning

Medisinsk habilitering og rehabilitering er et ansvarsområde for den kommunale helsetjenesten på lik linje med forebyggende arbeid, diagnose og behandling, pleie og omsorg. Faglige teknikker og metoder omfattes ikke av veilederen, da kunnskap om behandlingstiltak ved nevrologiske sykdommer er et ansvar for den enkelte behandler. Denne veilederen omhandler i hovedsak systematikken som kan ligge til grunn for arbeidet.

Helsetilsynet og arbeidsgruppen for foreliggende veileder har vurdert behovet for å omtale tiltak både overfor barn og voksne. *Veileder i habilitering av barn og unge*, IK-2614 tar for seg prinsippene for habilitering - spesielt knyttet til organisering i kommunene (1). Det gjelder også habilitering ved nevrologiske sykdommer slik som blant annet medfødte muskelsykdommer. Imidlertid vil det meste som omtales i foreliggende veileder, knyttet til tjenestenivå og organisering samt beskrivelse av sykdomstilstandene, også gjelde for barn. Særskilte behov og tiltak for barn omtales i liten grad, men kapitlene 5, 6 og deler av kapittel 7 er aktuelle også ved habilitering av barn.

Brukergruppe

Veilederen retter seg mot mennesker med progredierende nevrologiske sykdommer og nevrologiske sykdommer som egentlig ikke er progredierende i nevro-patologisk forstand, men som likevel kan gi progredierende funksjonsutfall. Brukergrupper med multippel sklerose, Parkinsons sykdom, post-polio og muskelsykdommene omtales spesielt fordi dette er store brukergrupper. Mennesker med amyotrofisk lateralsklerose (ALS) og andre mer sjeldne sykdommer er imidlertid også brukere. Denne veilederen omhandler rehabilitering av mennesker med sykdommer i nervesystemet der sykdomstilstandene utvikler seg med forverring av symptomer og nedsatt funksjon. Veilederen er avgrenset til progredierende nevrologiske sykdommer som i hovedsak gir bevegelsehemninger. Den viktigste målsettingen for arbeidet er å redusere funksjonsnedsettelse og motvirke eller forsinke forverring, fordi bedring på organnivå bare i begrenset grad kan oppnås.

Progredierende sykdommer som gir kognitiv* svikt - demens - omfattes ikke. Årsaken til det er

at behandlings- og rehabiliteringstiltak ved demens er av en annen karakter enn ved fysisk funksjonsnedsettelse. Dette vanskeliggjør en samlende veileder for alle progredierende neurologiske sykdommer. Heller ikke sykdommer som gir bevegelsehemninger hvor sykdom eller skade sitter i skjelettet eller seneapparatet slik som «slitasjesykdommer» og degenerative sykdommer i rygg- hvirvler omtales, fordi problemområder, behov og rettigheter ikke samsvarer med denne veilederens målgrupper.

Enkelte sykdommer og spesielt skader i nervesystemet som prinsipielt ikke er progredierende, omfattes likevel av veilederen. Dette gjelder cerebral parese, myelomeningocele (ryggmargbrokk) og brudd i ryggraden med tverrsnittsskader av ryggmargen. Hos noen pasienter med slike tilstander kan bevegelsehemningen og andre funksjonsutfall forverres over tid. Dette kan skyldes at belastningen på fungerende muskler og ledd kan bli for stor med nye problemer som følge. Likeledes kan tilstander utvikle seg som en følge av den opprinnelige sykdommen eller skaden. Eksempler på dette siste er økende trykk i ryggmargsvæsken i hjernens hulrom (hydrocephalus) hos myelomeningocele-pasienter, eller utviklingen av hulrom i ryggmargen ovenfor skadestedet hos ryggmargskadde (syringomyeli). Denne veilederen omhandler altså sykdommer og skader i nervesystemet hvor det skjer tilbakegang i fysisk funksjon.

Innhold

Veilederen inneholder 8 kapitler. Kapittel 1 omhandler generelle prinsipper og begreper, kapittel 2 gir en kort innføring i ulike sykdommer og konsekvenser med betydning for rehabiliteringstiltak. Omtalen av sykdommene er på ingen måte uttømmende, og vi vil henvise til faglitteraturen dersom man ønsker mer kunnskap. Kapittel 3 omhandler følelsesmessige og sosiale forhold knyttet til det å få en progredierende* sykdom. Kapittel 4, 5 og 6 tar for seg kommunens og fylkeskommunens ansvar for organisering og plan i arbeidet samt helsetjenestens oppgaver. Kommunens og fylkeskommunens lovpålagte ansvar for utarbeidelse av individuell plan for brukere som trenger det, samt bruk av ansvarsgruppe eller kontaktperson står sentralt.

Kapitlene 7 og 8 beskriver de viktigste utfordringene man står overfor i det faglige arbeidet og skisserer noen forslag til løsninger.

I tillegg til det som er nevnt ovenfor, har veilederen 7 vedlegg. Disse er ikke å regne som en del av Helsetilsynets veiledende stoff, men tjener som informasjon til veilederens brukere. Statens helsetilsyn har nedfelt følgende mål for veilederen:

Hovedmål:

Bidra til å sikre kvaliteten i rehabiliteringstjenestene ved progredierende neurologiske sykdommer.

Målgrupper:

- Personell i kommune- og spesialisthelsetjenesten
- Samarbeidspartnere fra andre etater
- Brukerorganisasjoner og enkeltbrukere
- Politikere og administratorer i kommuner og fylkeskommuner
- Utdanningsinstitusjonene

For å lette lesingen av veilederen, har vi forklart enkelte ord og faguttrykk. Disse ordene er merket med stjerne* første gang de forekommer i teksten. Forklaringene er samlet i en ordliste i vedlegg II. Referanser til lovverk og andre kilder er markert med tall og samlet i vedlegg III.

I Overordnede prinsipper og begrepsavklaringer

Innledning

Rehabilitering av mennesker med progredierende nevrologiske sykdommer krever både kunnskap om betydningen av at en sykdom har et progredierende forløp; hva det kan medføre ved den aktuelle diagnosen og kunnskap om nevrologiske sykdommer generelt. Det krever innsats fra kommunalt helsepersonell og fra spesialisthelsetjenesten, og det er ofte nødvendig med tjenester fra andre fagområder. Helsetjenesten bør kjenne til hvilke muligheter og rettigheter som finnes når det gjelder ulike tiltak. Rehabilitering krever kunnskap om planlegging og organisering og ansvarsfordeling mellom deltakerne i arbeidet.

1.1 Terminologi og definisjoner

Et av målene for denne veilederen er bidra til å synliggjøre helsetjenestens ansvar for medisinsk rehabilitering av mennesker med progredierende nevrologiske sykdommer når et slikt behov foreligger. Kommunehelsetjenesten har et særlig ansvar for tiltak som skal bidra til økt mestring og selvstendighet. Spesialisthelsetjenesten har et ansvar for diagnostisering, trening og opplæring på et spesialistnivå, og for å bistå kommunen i oppfølging av brukeren.

I *St meld nr 21 Ansvar og meistring*, blir rehabilitering forstått som «tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukaran sin eigen innsats for å oppnå best mogeleg funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet» (2).

1.1.1 Rehabilitering

Rehabilitering er rettet mot voksne, og skal bidra til å redusere følger av sykdom eller skade som har oppstått etter normalutvikling, når konsekvensene av funksjonshemmingen eller skadene er varige og krever innsats fra flere faggrupper og tjenesteområder. Medisinsk rehabilitering er helsevesenets bidrag for å sikre dette arbeidet. Mennesker som får en funksjonshemming, vil oppleve sorg over tapte funksjoner og muligheter, og dette kan medføre at man må orientere seg mot andre mål og en annen type liv enn man hadde tidligere.

For å kunne gjennomføre rehabiliteringstiltak kreves det at tjenestene er planlagte og satt i system. Kommunehelsetjenesten skal ha en plan for sin rehabiliteringsvirksomhet, der blant annet rehabilitering av mennesker med progredierende nevrologisk sykdom skal være ivaretatt. Ansvarsfordeling og samarbeidsformer både innad i kommunehelsetjenesten, mellom denne og spesialisthelsetjenesten og mellom kommunehelsetjenesten og andre kommunale og statlige etater skal fremgå av planen.

1.1.2 Funksjonshemming

I Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1994-1997 (3) defineres funksjonshemming slik: «Funksjonshemming er et misforhold mellom individets forutsetninger og miljøets krav til funksjon på områder som er vesentlig for etablering av selvstendighet og sosial tilværelse». Denne definisjonen medfører at funksjonshemmingen må sees i forhold til dét samfunn mennesket er omgitt av. Utgangspunktet for det praktiske arbeidet med rehabilitering er at det ikke er tilstrekkelig å bedre de individuelle ferdighetene, men at det også er nødvendig å legge omgivelsene til rette.

1.1.3 Klassifikasjon ved funksjonshemning

De fleste som har en funksjonshemning og trenger rehabilitering, har en diagnose med ulike symptomer. Diagnosen sier vanligvis lite om dens konsekvenser for individets funksjons- og deltakelsesevne, noe som er helt sentrale spørsmål i forhold til rehabilitering. Arbeidet må dermed baseres på flere kriterier enn de diagnostiske.

1.2 ICIDH

International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) er et system utarbeidet av Verdens helseorganisasjon (4). Det er det mest omfattende klassifikasjonssystemet for funksjonshemninger, og det systematiserer konsekvensene av diagnosen på tre ulike nivåer.

Klassifikasjonssystemet er under utvikling og bearbeiding. I juli 1999 ble ICIDH-2: *International Classification of Functioning and Disability* lansert som et dokument til utprøving (5).

Klassifikasjonen gir mulighet for presis beskrivelse av problemområder, og er nyttig både i forhold til utarbeiding av tiltak og i forhold til kommunikasjon mellom forskjellige tjenesteytere.

1.2.1 Bruk av ICIDH-2

ICIDH-2 beskriver funksjon i forhold til forskjellige nivåer:

- Sykdomsnivå
- Organnivå
- Personnivå
- Samfunnsnivå

1.2.1.1 Sykdomsdiagnose

Sykdomsdiagnosen stilles i henhold til det medisinske klassifikasjonssystemet ICD 10. Eksempler er multippel sklerose, Parkinsons sykdom eller muskeldystrofi.

1.2.1.2 Funksjonssvikt på organnivå

Funksjonssvikt på organnivå kan for eksempel være fullstendig eller delvis lammelse av en eller flere muskler, økt tonus i muskulatur, kontraktur* i ledd eller svekkelse av bestemte kognitive* funksjoner som for eksempel hukommelse. Svikt på organnivå avdekkes vanligvis ved medisinsk undersøkelse, men den praktiske konsekvensen for den enkelte pasient kan variere. Tiltak bør gjennomføres av personell med høy kompetanse og ved bruk av spesialisert utstyr.

Tiltakene kan bestå av forskjellige former for trening eller fysikalsk behandling (se kap. 8). Det kan være mulig å stimulere til bedret funksjon gjennom opptrening av muskulatur, ved behandling som stimulerer sentralnervesystemets plastisitet* eller forhindrer kontrakturer og feilstillinger. Behandling ved smerter eller fatigue* er andre tiltak (se kap. 7). Selv om spesialisthelsetjenesten har størst kompetanse og ressurser i dette behandlingsperspektivet, vil kommunebaserte tjenester ha en viktig rolle i vedlikeholdsbehandling og oppfølging.

1.2.1.3 Funksjonssvikt på personnivå

Funksjonssvikt på personnivå avspeiler konsekvensene av organsvikt uttrykt ved funksjonell yteevne og aktivitet hos individet. Eksempler kan være problemer med å gjennomføre ADL-aktiviteter* slik som personlig stell, spising eller toalettbesøk. Sammensatte kognitive funksjoner som kommunikasjon, evne til å uttrykke vilje eller ønsker i en spesiell retning hører også til dette klassifiseringsnivået.

Det finnes flere måleverktøy (skalaer) som gir en valid* og reliabel* bedømming av dette nivået, for eksempel *Barthels index*, *Functional Independence Measure* (FIM) og *Kurtzkes Disability Status* (DSS)(6).

Mulighetene for å påvirke svikt på personnivå kan for eksempel være å lære brukeren alternative strategier som gjennomføres med de ressurser han/hun har, eller bruke kompenserende hjelpemidler. Det kan være behov for kompetanse på spesialistnivå for å finne frem til egnede løsninger, men løsningene må i særlig grad tilpasses brukerens bo- og livssituasjon og krever nærhet til det lokale miljø og hjelpeapparat (se kap 8).

1.2.1.4 Deltakelse på samfunnsnivå

Med deltakelse forstår vi omfanget og utstrekningen av en persons deltakelse i livssituasjoner i samspill med familie og samfunn rundt seg. Manglende deltakelse, også omtalt som handicap, vedrører ulempene som erfars av personen som et resultat av funksjonssvikt på organnivå eller personnivå. Handicap avspeiler samhandling med og tilpasning til individets omgivelser. To personer med samme diagnose, samme organsvikt og samme funksjonssvikt kan ha helt ulike handicap hvis den ene for eksempel isolerer seg hjemme mens den andre er i arbeid, omgir seg med venner og deltar i fritidsaktiviteter. Evnen til å fungere som mor eller far, ektefelle eller partner, arbeidstaker eller som et deltagende samfunnsmedlem vil i større eller mindre grad kunne bli påvirket. En tidligere aktiv far eller mor vil på grunn av MS kanskje ikke kunne fungere i jobb lenger, følge opp barna sine eller leve sammen med partneren på samme måte som før.

Oftest vil det være aktuelt å bringe inn andre etater enn de tradisjonelt helsefaglige, som for eksempel skoleverk, PP-tjeneste, voksenopplæring, arbeidsmarkedsetat, trygdeetat eller frivillige organisasjoner. Hovedarenaen for dette arbeidet vil være på pasientens hjemsted med de midler og ressurser som er tilgjengelige.

Det er vanskelig å finne gode måter å måle deltakelse på, men det finnes skalaer som kan brukes, for eksempel *London Handicap Scale*, (LHS) og *36 Item Short Form Health Survey Questionnaire* (SF-36) (7). Påvirkning av denne dimensjonen krever godt kjennskap både til den enkelte pasient og de ressurser og muligheter som ligger i nærmiljø og hjemsted.

1.2.1.5 Kontekstuelle faktorer

ICIDH-2 peker også på forskjellige faktorer rundt eller ved pasienten, såkalte kontekstuelle faktorer, som vil ha betydning for hvor stor konsekvens sykdommen kan få for den enkelte.

Både miljømessige og personlige faktorer kan spille inn. Samfunnets evne til å tilrettelegge for funksjonshemmede, klimatiske og geografiske forhold kan være av betydning for hvordan den enkelte vil kunne mestre sin situasjon. Både individuelle faktorer og samfunnets holdninger vil kunne påvirkes, men oftest ikke gjennom det vi vanligvis forbinder med helsevesenets metoder.

Personlig motivasjon, engasjement, utholdenhet, vilje til mestring og grad av støtte fra nære pårørende og omgivelsene er også viktige rammer for hva som kan oppnås gjennom rehabilitering. Profesjonell hjelp til å optimalisere prosessene og redusere negativ utvikling som depresjon og resignasjon er viktig å sette inn. Siden omgivelsene og de ytre rammene den enkelte skal leve innenfor er så avgjørende, bør helsepersonell og andre yrkesgrupper ha konkret og presis kunnskap om hvilke betingelser og rammer som finnes og hvilke faktorer som begrenser den enkeltes deltakelsesevne. Kompetanse om lokale forhold og lokal kultur er derfor viktig og nødvendig. Det er viktig å finne ut hva som er særegent for brukeren, familien og miljøet rundt. Denne kompetansen er det særlig kommunen som har mulighet for å inneha.

Miljømessige kontekstuelle faktorer må naturlig nok påvirkes lokalt. Tilrettelegging i miljøet vil kunne involvere teknisk etat i kommunen, vegvesenet, og også politiske organ i kommunen i forhold til å treffe beslutninger som er inkluderende for personer med ulik funksjonshemming.

Påvirkning av personlige faktorer slik som evne og vilje til mestring, bearbeiding av depresjon og sorg og tilpasning av selvbildet, kan skje både gjennom profesjonell hjelp fra helsepersonell, f. eks. psykologer, eller gjennom personer som betyr mye for pasienten. Familie og venner kan ha en viktig rolle i dette. En «likemann» som har erfaring med å leve med sykdommen kan også være av verdi (se kap 3).

1.3 Prinsipper i arbeidet

Rehabilitering er en tverrfaglig arbeidsform hvor flere fagpersoner samarbeider med hverandre og med brukeren om å nå felles mål. Målet for arbeidet vil både omfatte tiltak som bør iverksettes raskt, og planlegging av tiltak som ligger langt frem i tid. Målet med tiltakene vil både være økt trivsel og mestring av hverdagen i umiddelbar fremtid, og oppnåelse av ferdigheter som gir en mest mulig selvstendig og tilfredsstillende livssituasjon på lang sikt.

Spesialisthelsetjenesten har omfattende kompetanse når det gjelder diagnose og hvordan diagnosen vanligvis påvirker den fysiske og psykiske funksjonen. Jo sjeldnere sykdommen er, desto færre fagfolk har kompetanse vedrørende diagnose, prognose og behandling.

Mennesker med progredierende nevrologiske sykdommer trenger ofte hjelp fra fagpersonell med ulik bakgrunn og fra ulike tjenestenivåer og etater. De ulike aktørene er gjensidig avhengig av hverandre for å kunne løse problemene best mulig for mennesket det gjelder. Et godt tverrfaglig samarbeid bygger på ulik, men likeverdig kunnskap.

1.3.1 Selvstendig liv

Rehabilitering skal bidra til en mest mulig selvstendig livssituasjon for hvert enkelt menneske, både i øyeblikket og for fremtiden. Dette innebærer at rehabilitering både retter seg mot utvikling av den enkeltes ferdigheter og tilrettelegging av livssituasjonen. Rehabilitering må være prosessrettet, og krever utstrakt koordinering, samordning og evaluering av tiltak.



Anna Fiske

1.3.2 Rettigheter

Mennesker med funksjonshemninger har særskilte rettigheter i henhold til lov om sosiale tjenester, trygdellovgivningen og opplæringslovene i tillegg til lov om helsetjenesten i kommunene og lov om spesialisthelsetjeneste (se kap.4).

Skriftlig dokumentasjon er ofte nødvendig for å kunne nyttiggjøre seg av rettigheter og for å sikre tiltak for brukeren. Dette gjelder ulike økonomiske støtteordninger, opplæringstiltak m.m. Hvilke krav til dokumentasjon som gjelder, følger av de enkelte regelverk. Tjenesteapparatet i kommunen og fylkeskommunen bør hjelpe brukeren og eventuelt familien med å finne frem i systemet, veilede, opplyse om rettigheter og bidra til søknader.

1.4 Brukermedvirkning

Med brukermedvirkning i (re)habilitering ved nevrologiske sykdommer menes at brukeren blir involvert og deltar i prosessen. Vellykket rehabilitering forutsetter at bruker og behandlere arbeider sammen, mot felles mål. Det er også viktig at brukeren mobiliserer sine krefter og ressurser for å nå et optimalt resultat.

1.4.1 Systemnivå

Brukermedvirkning på systemnivå bør skje i form av deltakelse i det overordnede planarbeidet i kommune og fylkeskommune. Gjennom sine organisasjoner bør brukerne kunne gi råd og påvirke utviklingen av tiltak av generell karakter for mennesker med progredierende nevrologisk sykdom.

En formalisert form for brukermedvirkning kan gjennomføres ved brukerrepresentasjon i styrer, råd og utvalg. Brukerorganisasjonene har omfattende kompetanse og erfaring som det er viktig at tilflytter beslutningstakere, både som et nyttig korrektiv og som en del av kvalitetssikringen av tjenestene.

1.4.2 Individnivå

Brukermedvirkning på individnivå vil si at tjenestene til den enkelte bruker skal utformes i samarbeid med den det gjelder. Det å finne frem til den formen for medvirkning som gir best rehabiliteringseffekt, er basert på samarbeide mellom den enkelte bruker og fagpersonellet. Å involvere brukeren i sin egen rehabilitering kan være en langvarig prosess i seg selv, hvor man arbeider med å aktivisere, motivere og lære opp brukeren.

Som i andre prosesser kan det oppstå konflikter på grunn av ulike mål og meninger og hensyn som må tas. Det kan oppstå spenninger ved at brukeren er både deltaker og mottaker, mens fagpersoner er både deltakere og tjenesteprodusenter. Grunnlaget for beslutninger må være bredest mulig, noe som igjen forutsetter at brukeren er en aktiv part i beslutningsprosessen.

1.4.2.1 Samarbeidsprinsipper

Brukerens behov skal ha avgjørende innflytelse på valg av tiltak. Disse behovene skal stå i sentrum for samarbeidet. Brukeren og pårørende må inkluderes i samarbeidet på lik fot med fagpersonell, og følgelig være fullverdige medlemmer av ansvarsgruppen (se kap. 5). For den enkelte brukers vedkommende må samarbeidet ved behov kunne ut i en individuell rehabiliteringsplan. Ved kroniske progredierende sykdommer vil denne planen i prinsippet være livslang fordi brukeren, også når rehabiliterende aktiviteter ikke pågår, bør ha en viss kontakt med en kontaktperson (se kap. 5). Brukeren må fortløpende få evaluere de tjenester som mottas, det være seg på kommunalt, fylkeskommunalt eller regionalt nivå. Dette forutsetter at tjenesteyter tar i bruk instrumenter for slik evaluering. Helsepersonell har ansvaret for medisinske tiltak i rehabiliteringen. Det er viktig at fagpersoner og fagmiljøer utvikler kompetanse i brukermedvirkning. Rehabiliteringen skal styrke brukerens selvstendighet og sosiale tilhørighet, derfor vil kompetanse om brukermedvirkning omfatte kunnskap om hvordan rehabiliteringsprosessen kan organiseres slik at den skjer på brukerens premisser. For den enkelte betyr brukermedvirkning at han/hun kan delta i beslutninger som angår deres liv. I rehabiliteringen vil det for eksempel bety at den som er syk har avgjørende innflytelse på utforming av sin individuelle rehabiliteringsplan.

1.4.3 Livsløpsperspektivet

Rehabilitering krever kunnskap om sykdommenes mulige utviklingsforløp. Den medisinske kunnskapen om diagnose og prognose vil utvikle seg, og det må være rom for endring av rehabiliteringstiltakene i lys av dette. Forebygging av mulige fremtidige plager må så langt som mulig tas med i arbeidet. Den kan være nødvendig å velge bort enkelte tiltak fordi de ikke lenger er hensiktsmessige, eller fordi innsats på andre områder kan være viktigere. Slike valg krever et helhetlig og langsiktig perspektiv i rehabiliteringsarbeidet og evne til å forutse mulige konsekvenser frem i tid.

1.4.3.1 Når begynner rehabiliteringen?

For hjelpeapparatet starter rehabiliteringen som regel når det er avklart at man står overfor en bruker med funksjonshemning eller kronisk sykdom som vil kreve langvarig innsats fra flere fagområder.

1.4.3.2 Varighet

Behov for rehabilitering vil være avhengig av blant annet sykdommens alvorlighetsgrad og pasientens egne ressurser. Mange vil kunne klare seg med enkelte tiltak fra helsetjenesten i kortere perioder, slik som hjelp etter schubs* for mennesker med multippel sklerose eller annen forverring, men for de fleste som får en progredierende neurologisk sykdom vil behovet for rehabilitering kunne være tilstede resten av livet – da oftest organisert i intervaller med innsats avløst av mindre aktive perioder – alt etter brukerens behov.

1.4.4 Etisk bevissthet

Når man arbeider med rehabilitering kommer man ofte tett på brukerens og eventuelt resten av familiens liv. Dette stiller høye krav til fagpersonellens etiske bevissthet. Det å ha innsikt i den potensielle maktposisjon man kan inneha og vise respekt for brukerens og familiens integritet, er grunnleggende for at rehabiliteringsarbeidet skal bli godt.

1.4.4.1 Kjønnsperspektivet

Progredierende nevrologiske sykdommer rammer både kvinner og menn, men siden både fysiologi og samfunnsmessige strukturer er forskjellig for kvinner og menn, bør helsepersonell være oppmerksom på eventuelle ulikheter knyttet til kjønn også i symptomer og alvorlighetsgrad.

1.4.4.2 Andre kulturer

En spesiell aktsomhet er nødvendig når man har med mennesker fra andre kulturer å gjøre. Respekt og forståelse for kulturelle, religiøse og sosiale dimensjoner er avgjørende for å skape tillit og oppnå resultater i arbeidet. Fagetiske retningslinjer og prioriteringer som er utviklet av de forskjellige faggruppene, må ligge til grunn for valg av aktuelle tiltak.

1.4.4.3 Ansvarsavklaring

Klare rutiner og fordeling av ansvar og oppgaver i en rehabiliteringsprosess er nødvendig når en bruker har behov for omfattende hjelp både fra ulike etater i kommunen og flere nivåer i helse-tjenesten. De berørte etater og fagpersoner har ansvar for å sørge for fordeling og avklaring av hvilke oppgaver som løses av hvem. Brukeren skal ikke utsettes for en tilfeldig og planløs rehabilitering.

1.4.4.4 Lavterskeltilbud

Rehabilitering av mennesker med nevrologisk sykdom bør være et lavterskeltilbud. Tiltakene vil ikke nødvendigvis vektlegge tilbakeføring til arbeidslivet selv om dette er viktig for den som kan oppnå det. Sykdommene denne veilederen omhandler er progredierende, derfor må tiltakene særlig rette seg mot økt mestring og symptomlindring for at den enkelte skal kunne ha et tilfredsstillende liv. Behandling og rehabilitering av mennesker med progredierende sykdommer, både barn, unge og voksne, bygger på prinsippet om at helsetjenesten bistår og følger den som er syk gjennom hele livet.

1.4.5 Taushetsplikt

Rehabilitering innebærer at fagpersonell på ulike nivåer og med ulik yrkesbakgrunn får kjennskap til opplysninger om brukeren og dennes familie. Når det gjelder helsepersonell vil taushetsplikten bli regulert av den nye loven om helsepersonell (8). Foreløpig reguleres taushetsplikten av de respektive profesjonslovene, først og fremst av legelovens bestemmelser om taushetsplikt (9).

Alle som yter tjenester for et forvaltningsorgan, det vil i denne sammenhengen si kommune, fylkeskommune eller stat, er bundet av forvaltningslovens bestemmelser om taushetsplikt (10). Offentlig ansatt helsepersonell er med andre ord bundet av begge lovverk hva angår taushetsplikt. Helsepersonelloven gir også regler for når et barn har rett til innsyn og opplysninger om sin sykdom eller funksjonshemming.

1.4.6 Rehabiliteringens effekt

European Federation of Neurological Rehabilitation publiserte i juni 1997 retningslinjer for nevrologisk rehabilitering. Det konkluderes her med at rehabilitering av mennesker med nevrologiske sykdommer gir funksjonsgevinst og forebygger unødige komplikasjoner som trykksår, dårlig ernæring, angst og depresjon. Rehabilitering forebygger unødige akuttinnleggelse og kan forhindre sykehjemsinnleggelse for mange brukere. Det er også dokumentert at rehabilitering reduserer handicap ihht ICIDH-2, og dermed bedrer livskvaliteten for dem det gjelder. Et aktivt rehabiliteringsmiljø gir mulighet for opplæring av helsepersonell innen dette fagområdet, og vil kunne stimulere til forskning og fagutvikling.

2 Om nervesystemet, sykdommer og skader

2.1 Generelt

Nervesystemet styrer alle andre kroppsfunksjoner. Fra våre sanser - øyne, ører, smak, lukt og sanseorganer - fører de perifere nervene og deres forbindelser informasjon til hjernen. Her oppfattes all informasjon, den blir vurdert, bearbeidet og lagret. Fra hjernen ledes og kontrolleres alle muskler og organer som hjerte, nyrer, lever og tarmer. Herfra styres vannlating, avføring og seksuelle funksjoner. På grunn av sin overordnede funksjon vil sykdommer og skader i nervesystemet kunne medføre dramatiske konsekvenser for den enkelte pasient, familien og samfunnet.

2.1.1 Oppbygning

Nervesystemet består av sentralnervesystemet (hjerne, ryggmarg og forlenget marg) og de perifere nervene. Sentralnervesystemet inneholder ufattelige 100 milliarder nerveceller - enkelte mener tallet kan være dobbelt så stort. Hver nervecelle har minst 20 000 forbindelser med andre nerveceller. Nerveceller nydannes bare i liten grad når man har vært utsatt for skader og sykdom, men en viss celledeling og nydannelse skjer. Samtidig mister vi ganske mange nerveceller daglig gjennom hele livet. Dette merker vi ikke så godt fordi de viktigste forbindelsene i nervesystemet opprettholdes. De lange utløperne fra nervecellene i den forlengede marg og ryggmargen danner de perifere nervene. Disse utløperne kan i stor grad gro ut igjen hvis de skades av sykdom eller kuttes ved uhell. Utsiktene for bedring er langt større ved slike perifere skader enn ved sykdom og skader i sentralnervesystemet.

Trening, alt fra fysisk aktivitet til kognitive* aktiviteter som for eksempel lesing og kryssordløsning, bidrar til at det stadig dannes nye forbindelser mellom de nervecellene vi har. På dette området forskes det kontinuerlig. Nyere dokumentasjon viser hvordan hjernefunksjoner kan utvikles til tross for omfattende hjernesker.

2.1.2 Sykdommer i nervesystemet – kort innføring

Hvorvidt sykdommen eller skaden sitter i de perifere nervene eller i sentralnervesystemet, vil i stor grad innvirke på de subjektive plager (symptomer) den enkelte kan få. Sykdom i nervesystemet kan ramme sansingen eller informasjonsbehandlingen i hjernen. Det kan gi føleforstyrrelser enten i form av smerter eller «maurkryping», eller som bortfallssymptomer. Ved bortfallssymptomer mister pasienten følelsen i områder forsynt av den nerven eller nerveroten som skaden berører, ved skader tvers gjennom ryggmargen mister pasienten følelsen nedenfor et visst nivå på kroppen, eller i den ene kroppshalvdelen ved skader i hjernehalvdelen på motsatt side.

Sykdom i nervesystemet kan også ramme musklene og kontrollen over musklene, altså muligheten til å utføre viljestyrt aktivitet. Sykdommer i de perifere nervene og selve musklene, gir lammelser med muskelsvinn (atrofi) og nedsatt muskeltonus. De sentrale lammelsene fører til økt muskeltonus (stivhet, spastisitet) med tilnærmet normal muskelfylde, men store endringer i bevegelsesmåten.

Manglende informasjon fra sanseapparatet, dårlig kontroll over musklene og manglende samfunksjon mellom sanser og muskler gir ustøhet, svimmelhet og klossete bevegelser (koordinasjonsforstyrrelser).

Sykdom og skade på alle nivåer i nervesystemet kan gi problemer med autonome funksjoner. Dette er livsviktige funksjoner som i stor grad ikke er underlagt vår vilje, for eksempel hjerterytmef-

og blodtrykkskontroll, kontroll over avføring og vannlating, forstyrrelser i seksualfunksjonene, temperaturregulering og respirasjon.

De sykdommene som rammer nervesystemet, er ikke vesensforskjellige fra de som rammer andre organsystemer. For videre lesing anbefales *Vår fantastiske hjerne* av Dietrichs og Gjerstad (12) og *Neurologi – fra barn til voksen* av Gjerstad og Skjeldal (13).

2.1.2.1 Medfødte misdannelser og arvelige sykdommer

Medfødte misdannelser eller arvelige sykdommer er ikke uvanlige i sentralnervesystemet. Blant disse er diagnosen cerebral parese (CP) som gir sentrale lammelser. Manglende lukning av nevralknøtt* er bakgrunnen for ryggmargsbrokk eller myelomeningoceler, MMC. Huntingtons chorea og en rekke muskelsykdommer skyldes gendefekter. Arvegangen er også godt kjent.

2.1.2.2 Skader på nervesystemet

Skader på nervesystemet utgjør et stort problem. Skader kan oppstå ved trafikkulykker, ved ulykker i utsatte arbeidssituasjoner og under krevende idrett. Skader direkte mot hodet kan gi hjerneskade med lammelser og personlighetsforandringer. Brudd i hvirvelsøylen kan gi utbredte lammelser nedenfor skadestedet.

2.1.2.3 Betennelser og infeksjoner

Betennelser og infeksjoner (tuberkulose, syfilis, borrelia), virus (herpes), sopp (ved HIV-infeksjoner og hos pasienter med nedsatt immunforsvar) og parasitter (malaria, svinebandelorm) kan gi alvorlige akutte eller langsomt forløpende sykdommer i nervesystemet. Uklare betennelsesykdommer uten at infeksjon er påvist (immunopatier, lupus erytematosus disseminatus, sarcoidose), kan gi tilsvarende tilstandsbilder. Det er mulig at multippel sklerose hører til i denne gruppen.

2.1.2.4 Sirkulasjonsforstyrrelser

Sirkulasjonsforstyrrelser som hjerneslag, hjerneblødning eller transischemisk attack (TIA) rammer nervesystemet spesielt ugunstig, fordi det hindrer eller stanser forsyningen av blod til hjernen fullstendig. Dermed får ikke hjernen nok oksygen, noe som ofte fører til store akutte funksjonsforstyrrelser. Se også *Veileder i rehabilitering av slagrammede* (14).

2.1.2.5 Svulster

Nervene og hjernen kan bli rammet av svulster. Spredning fra andre svulster til hjernen er en sjelden, men svært alvorlig tilstand. Enkelte egentlig godartede svulster i nervesystemet kan langsomt bli et svært alvorlig problem fordi veksten fortrenger nervesystemet inne i kraniet eller ryggmargskanalen.

2.1.2.6 Stoffskiftesykdommer og forgiftninger

Stoffskiftesykdommer som sukkersyke og tyreotoksikose kan på forskjellig vis forstyrre og ødelegge nerveceller. Det samme gjelder ved forgiftninger, også fra alkohol, påvirkning av løsemidler eller tungmetaller. Resultatet kan bli demensliknende tilstander, ustøhet og lammelser. Alkohol- og annen rusmisbruk kan medføre nevropatier.

2.1.2.7 Degenerative tilstander

Degenerative tilstander er betegnelsen på en gruppe sykdommer med uklar/dårlig definert årsak, hvor langsom celledød eller funksjonssvikt er det typiske. Aldersdemens, parkinsonisme, amyotrofisk lateralsklerose og rygglidelser med nevrologiske symptomer er eksempler på dette.

2.1.3 Viktige rehabiliteringstiltak ved sykdommer i nervesystemet

Det er viktig å påpeke at det ved alle disse tilstandene, selv de som ubønnhørlig progredierer, finnes et betydelig rehabiliteringspotensiale. I helt akutte situasjoner, ved pågående betennelser, i den akutte fasen ved sirkulasjonsforstyrrelser og i særlig sykdomsaktive faser, er aktiv trening ikke tilrådelig. I alle andre situasjoner, det gjelder også ved skader som rammer hjernen og andre deler av sentralnervesystemet, bør rehabiliteringsmuligheten utnyttes best mulig.

2.2 Muskel- og nevromuskulære sykdommer

Det finnes minst 100 ulike diagnoser som klassifiseres som muskelsykdommer. De fleste er arvelig betingede og skyldes mutasjoner i arveanlegg. Arvegangen er forskjellig og noen muskelsykdommer kan oppstå spontant ved nymutasjoner.

Sykdommene kalles nevromuskulære fordi de påvirker samspillet mellom nerver og muskler, og de kjennetegnes ved at muskelkraften gradvis forsvinner fra enkelte muskler eller større muskelgrupper. Muskel- og nevromuskulære sykdommer diagnostiseres blant annet ved kliniske undersøkelser, beskrivelser av utvikling, muskelbiopsi*, evt. nervebiopsi, elektromyografi* (EMG) og blodprøver.

2.2.1 Ulike nivåer

Muskelsykdommer rammer muskelen direkte slik som ved muskeldystrofiene*. Eksempler på dette er den alvorlige Duchenne's muskeldystrofi og mildere former som Becker, limb – girdle og facio – scapulo – humeral muskeldystrofi. Felles for disse er at muskelfibrene rammes direkte og gir svekket kraft og fylde i muskulaturen. Ved Duchenne – som bare rammer gutter – omdannes muskulaturen til fett og bindevev, og dette gjør at pasientene tilsynelatende kan se sunne ut, men de er meget svake.

Andre muskelsykdommer har en nervebetinget årsak til svekkelsen slik at det egentlig er en nervesykdom som er årsak til muskelsvakheten. Dette gjelder ved myasthenia gravis hvor det er den motoriske endeplaten som svikter – altså den delen av nerven som kobles til muskelen. Denne svikten gjør at signalet fra nerven ikke klarer å stimulere muskelen til sammentrekning.

Rykker man videre inn mot sentralnervesystemet er det neste nivået som kan rammes den perifere nerven – altså den nerven som har forlatt ryggmargen og som enten bringer impulser til kroppens organer eller som bringer beskjeder fra kroppens organer og inn til sentralnervesystemet. Her kan det finnes både ervervede og arvede sykdomstilfeller. Eksempler på ervervede perifere sykdommer er de som følger av sukkersyke, alkoholmisbruk eller betennelser, for eksempel er Guillain Barré en betennelsesbetinget sykdom. Blant de arvede perifere nervesykdommene er den såkalte Charcot-Marie-Tooth den mest kjente. Denne rammer ofte både bevegelse og følelse i tillegg til at den ofte gir betydelige deformiteter i føtter og ankler.

Det siste nivået for nervebetinget muskelsykdom er den motoriske forhorncellen. Poliomyelitt er en sykdom av denne typen, men også de spinale muskelatrofiene er tilstander der forhorncellen rammes med kraftsvikt som resultat. Den mest alvorlige av disse er den såkalte Werdnig Hoffman hvor sykdomstegnene er tilstede allerede ved fødselen, og hvor barnet sjelden blir eldre enn fire år. En annen og mindre alvorlig sykdom er Kugelberg og Welander hvor sykdomstegnene oppstår fra to års- til voksen alder og hvor muskler nær kroppen blir rammet mer enn musklene i ekstremitetene. Mange voksne med en mild form for spinal muskelatrofi fungerer nærmest normalt.

2.2.2 Forløp

Muskel- og nevromuskulære sykdommer rommer et spekter av tilstander hvor sykdom kan være tilstede ved fødsel og føre til tidlig, sterk bevegelseshemming og tidlig død. En alvorlig og fortsatt dramatisk muskelsykdom kan ha tidlig debut, men ha en relativt langsom progresjon, gi betydelig bevegelseshemming og føre til et kort liv. Videre kan noen tilstander oppstå relativt tidlig i livet,

men kun ha langsom progresjon og gi bevegelsehemning først sent i livet. Noen tilstander er langsomt progredierende og gir relativt liten aktivitetsbegrensning (15, (16). På grunn av sykdommenes komplekse natur må tiltakene for pasientene være omfattende og mangfoldige.

2.2.3 Viktige rehabiliteringstiltak ved muskel- og nevromuskulære sykdommer

Først må riktig diagnose stilles, og dette er i seg selv et komplisert felt egnet for spesialisthelsetjenesten. Felles for disse sykdommene er at forløpet ikke kan stoppes.

Man må derfor undersøke om eventuell medikamentell behandling kan lindre eller dempe utviklingen av nerve-/ muskelsykdommen. Med unntak av medisin mot myasthenia gravis som ser ut til å gi sykdomslindring, finnes det for øvrig ikke kurativ medisin for muskelsykdommer. Det er viktig at fagpersoner foretar jevnlige undersøkelser og derved følger sykdomsutviklingen, ikke minst fordi denne etter hvert vil involvere flere vitale organer, som svelgfunksjonen, hjertets- og lungenes funksjon.

Dette medfører at rehabiliterende tiltak er helt sentrale og av største betydning for mennesker med progredierende muskel- og nevromuskulære sykdommer. Målet med rehabiliteringen er å forsinke og i størst mulig grad motvirke følgetilstander av muskelsvekkelsene, for derved å holde pasienten på høyest mulige funksjonsnivå lengst mulig gjennom målrettede og tidsriktige tiltak. Det betyr at tiltak må rettes både mot personen og miljøet rundt vedkommende slik at aktivitet på egne premisser kan bevares livet ut.



2.3 Multipel sklerose

Multipel sklerose (MS) er en sykdom som rammer sentralnervesystemet, det vil si hjernen og ryggmargen. Av ukjente grunner oppstår det områder med betennelse som først og fremst medfører at myelinet, det vil si nervetrådenes «isolasjonsmateriale», skades. Det dannes arr (sklerose), og MS er en sykdom karakterisert ved flere (multiple) slike arr. Sykdommen gir seg utslag i lammelser, enten relapsende* med periodevis forverring og så bedring, eller den er jevnt progredierende.

MS oppfattes som en autoimmun sykdom hvor kroppens forsvarssystem rettes mot eget vev i stedet for fremmed vev, og angriper nerveskjedene i sentralnervesystemet slik at nervesignalene ikke lenger ledes normalt. Det er dette som gir lammelsene.

2.3.1 Forekomst

I Norge er forekomsten av MS 80-100 pr. 100 000, og antallet nye tilfeller per år er 3-5 pr. 100 000. Det er stor geografisk variasjon i forekomst, mest vanlig er sykdommen i Nord-Europa, og særlig i Skandinavia. Multipel sklerose rammer særlig unge (rundt 30 år) og middelaldrende mennesker, og kvinner nesten dobbelt så hyppig som menn. MS kan også ramme barn.

2.3.1.1 Kjønn

Man antar at det foreligger en arvelig disposisjon for sykdommen som trolig spiller sammen med ytre faktorer. Hvilke faktorer som forårsaker sykdommen, er ikke kjent. Man tror at kroppens hormonsystem kan være involvert, og at det kanskje er årsaken til at kvinner nesten dobbelt så ofte rammes som menn. Sykdommen påvirker ikke evnen til å få barn. Under graviditet kan symptomene bli redusert eller forsvinne, men etter fødselen kan det komme en forverring. En del opplever forverring i plagene etter overgangsalderen. Det er mulig østrogenbehandling i overgangsalderen kan bedre plagene, det forskes mer på dette.

2.3.2 Forløp

Livsforløpet og levealderen ved multippel sklerose varierer sterkt. MS som oppstår i barnealder synes å ha et mindre aggressivt forløp enn ved debut i voksen alder. Noen pasienter, ca 10 prosent, har et godartet forløp med en lav invaliditetsgrad. De er ofte fortsatt i jobb etter 15 års sykdom.

For de fleste mennesker med MS (85-90 prosent) har sykdommen en remitterende* form hvor lange perioder med stabil sykdom blir avløst av raskt innsettende forverring, kalt relapse eller schub, som så går helt eller delvis tilbake. Et relapse kan noen ganger gi lettere symptomer, mens det andre ganger kan gi meget store plager. Et relapse medfører oftest en betydelig generell sykdomsfølelse samt et eller flere nevrologiske utfall. Vanligvis varer et relapse i 2 måneder. Hvor ofte en pasient får en slik raskt innsettende forverring varierer sterkt.

Etter 5-15 år vil sykdommen hos ca. 40 prosent av pasientene gå over til en sekundær progredierende form, med en jevn forverring av tilstanden med eller uten tydelige relapser. I denne fasen er det lite bedring etter et relapse, og det skjer en jevn progresjon også mellom disse. Denne gruppen får et økende behov for hjelp og helsetjenester.

For 10-15 prosent av MS-pasientene vil sykdomsforløpet gi en jevn forverring fra starten av, som oftest uten veldefinerte relapser. Invaliditetsgraden hos disse pasientene kan bli betydelig allerede etter få år.

2.3.3 Symptomer og konsekvenser ved multippel sklerose

MS arter seg forskjellig fra pasient til pasient. Symptomene kan komme i forbindelse med et relapse eller som følge av jevn progresjon.

De vanligste symptomene er: Synsforstyrrelser i form av uklart syn, smerter ved bevegelse av øyet, nedsatt syn og hodepine.

Lammelser grunnet skade på nervesentrene som styrer musklene. Dette kan medføre økt spenning og stivhet i musklene. Man kan få problemer med å strekke frem en arm, miste ting, miste kraften helt eller få spasmer.

Koordinasjonsforstyrrelser som vises ved forstyrrelser i evnen til å foreta en bevegelse rolig og hensiktsmessig. Bevegelsene blir urolige og fektende, man klarer ikke å styre musklene. Koordinasjonsforstyrrelser kan også vise seg i form av balanseproblemer eller ustøhet.

Mange opplever føleforstyrrelser, spesielt tidlig i sykdomsforløpet. Dette kan kjennes som prikking eller stikking i huden, man kjenner seg for kald eller for varm, har «for lite eller for mye følsomhet i huden». Noen kan også oppleve anfall med sterke ansiktssmerter, men dette er sjelden og behandles effektivt med medikamenter.

Vannlatings- og avføringsproblemer er andre symptomer ved sykdommen. Seksuelle vanskeligheter kan oppstå i form av føleforstyrrelser i kjønnsorganene, problemer med å få orgasme, kvinner kan få tørrhet i skjeden, mannen kan få nedsatt evne til å få og opprettholde ereksjon. Andre symptomer og forhold i dagliglivet kan også innvirke på seksuallivet.

Fatigue, en sykkelig form for tretthet som er vanskelig å påvirke. Kognitive og mentale forandringer kan oppstå i flere former. Intellektuelle forandringer kan være en følge av endringer sykdommen medfører i hjernen eller på grunn av isolasjon og manglende stimulering. Hukommelsen og evnen til nyinnlæring, tankemessig effektivitet, evne til å tenke abstrakt og regulering av atferd som initiativ, impuls kontroll og strukturering kan bli svekket.

Følelsesmessige forandringer som økt irritabilitet eller økt sårbarhet forekommer. Hos noen ser man eufori*, patologisk latter eller gråt, men det er relativt sjelden.

2.3.3.1 Mentale, følelsesmessige og sosiale konsekvenser

Det å få MS innebærer for de fleste en betydelig forverring av livsvilkårene. En stor andel mennesker med MS får depresjoner. I følge kanadisk forskningsmateriale forekommer selvmord hos mennesker med MS 7,5 ganger oftere enn i normalbefolkningen. Dette synes å være et større problem tidlig i sykdomsforløpet enn senere. Det er usikkert om depresjon er direkte forbundet

med sykdommen, eller om det er en naturlig følge av å ha fått en skremmende diagnose.

MS-pasienter har lavere selvrappertert livskvalitet enn mennesker med andre kroniske sykdommer som f.eks. leddgikt og inflammatorisk tarmsykdom. For mange betyr sykdommen langvarig og uforutsigelig sykmelding fra arbeidet, noe som etter hvert fører til uføretrygding. Det er både en belastning for selvbildet og kan medføre en kritisk økonomisk situasjon.

Den totale belastningen ved sykdommen er så stor at den ofte medfører samlivsproblemer, og skilsmissehyppigheten er høy. Plagene MS gir kan gjøre det vanskelig for noen å mestre foreldre-rollen. (Se også kap. 3)

2.3.4 Diagnose og behandling

Sykehistorien er utgangspunktet for å stille diagnosen multipel sklerose. Den sentrale indikatoren er nevrologiske utfall som varierer i tid og lokalisering. MS er likevel ofte en diagnose hvor andre årsaker må utelukkes, som vaskulær sykdom, kreft, traumer, infeksjoner og det å ha vært utsatt for giftstoffer. Det finnes en rekke differensialdiagnoser* og sykdomsbilder som ligner. For å stille diagnosen bør det også utføres magnettomografi*, spinalvæskeundersøkelser* og elektrofysiologiske tester* (evoked potentials).

Behandling av mennesker med MS er både medisinsk i form av medikamenter, rettet enten mot det akutte schub eller som sykdomsmodifiserende behandling, og i form av ulike rehabiliteringstiltak.

2.3.5 Viktige rehabiliteringstiltak ved multipel sklerose

Særlig bør helsetjenesten være oppmerksom på den totalt livsomveltende situasjonen det for de aller fleste er å få MS, og være tilgjengelig for samtaler eller henvise til spesielt kvalifisert personell (17).

Når det blir stilt diagnose bør mennesker som har fått multipel sklerose og deres nærmeste tilbys kurs. I senere faser er det ofte aktuelt med rehabiliteringstiltak i forlengelsen av et schub. Tverrfaglige tiltak i spesialisthelsetjenesten bør følges opp på en systematisk måte i samarbeid med kommunehelsetjenesten. Pasienten bør innkalles til jevnlig kontroll hos spesialist i nevrologi. Eksempler på problemer som oppstår og som man sammen med brukeren må finne løsninger på, er omsorgsproblemer i forhold til barn, yrkesproblematikk, tap av selvstendighet, redusert muskelfunksjon og gangevne. Gjentatte rehabiliteringsopphold er ofte nødvendige fordi funksjonsevnen endres.

2.4 Parkinsons sykdom

Parkinsons sykdom (PS), også kalt idiopatisk parkinsons sykdom, paralysis agitans eller primær parkinsonisme, ble først beskrevet i 1817 av den engelske legen James Parkinson. PS har altså vært kjent lenge, men det var først i slutten av 1950-årene at forskerne kunne påvise at mangelen på et bestemt kjemisk stoff i hjernen, dopamin, var en medvirkende årsak til sykdommens symptomer.

Hos pasienter med parkinsonisme er det for lite dopamin i hjernen. Dopaminnivået har sunket med ca. 80 prosent før symptomer oppstår. Denne forandringen gjør at impulsene ikke formidles gjennom nervecellene slik de skal, muskelarbeidet starter for sent, musklene arbeider langsomt og det hender de helt slutter å fungere. Det er særlig finmotorikken som blir hemmet. Den karakteristiske skjelvingen er også en følge av svikten i overføringsfunksjonen.

2.4.1 Forekomst

I aldersgruppen mellom 50-70 år forekommer PS hos ca. 1 prosent, og i aldersgruppen over 70 år hos ca. 1,5 prosent. Sykdommen kan også forekomme hos yngre mennesker, og opptrer like hyppig hos kvinner og menn. I Norge er det omtrent 8000 mennesker som har Parkinsons sykdom.

2.4.2 Forløp ved Parkinsons sykdom

PS er en kronisk lidelse med tendens til langsom progresjon over 10-20 år. Sykdomsforløpet inndeles gjerne i stadier. Hvor fort sykdommen utvikler seg varierer betydelig fra person til person. Mange pasienter har stadige endringer i tilstanden. Det er viktig at pårørende og helsepersonell har kunnskaper om variasjonene i den enkeltes sykdomsforløp (18).

2.4.3 Symptomer og konsekvenser ved Parkinsons sykdom

Hovedsymptomene ved Parkinsons sykdom er bradykinesi, (få og langsomme bevegelser), rigiditet (stivhet), hviletremor (skjelving i ro) og svekket balanse. Det er vanlig at ikke alle disse symptomene er tilstede. Symptomene bryter ofte ut på en side av kroppen og sykdommen utvikler seg vanligvis asymmetrisk.

Bradykinesi gjør at pasienten får vansker med å starte og utføre viljestyrte bevegelser. Dette viser seg blant annet ved langsomme bevegelser og generelt nedsatt bevegelighet, nedsatt mimikk (maskeansikt), redusert blinking og synsbesvær, få eller ingen håndbevegelser og talevansker i form av langsom, monoton tale. Det kan være vanskelig å utføre daglige gjøremål.

Stivhet/rigiditet fører til økt motstand mot passive bevegelser, økt trettbarhet, en fremoverlutende holdning, fleksjon (bøy) i albuer, hofter og knær og ubekvem sittestilling.

Et tredje hovedsymptom er skjelving/tremor. Skjelvingen reduseres ved aktive bevegelser og opphører under søvn. Skjelvingen kan medføre repeterende bevegelser, og den kan bli kraftigere ved psykisk påkjenning.

Andre symptomer ved parkinsonisme er smerter, forstyrrelser i den automatiske reguleringen av kroppstemperaturen, man kan få pustevansker, problemer med vannlating og forstoppelse, og det kan forekomme muskelstramminger.

Mennesker med PS kan også ha psykiske symptomer som depresjon, redusert kognitiv kapasitet og evne, og søvnforstyrrelser.

2.4.4 Viktige rehabiliteringstiltak ved Parkinsons sykdom

Mennesker med PS behandles både med medikamenter og eventuelt operasjoner. Viktige tiltak fra helsetjenestens side er regelmessige oppfølging hos nevrolog og ofte spesialsykepleier. Tilbud om individuell fysioterapi og aktivisering til egentrening og gruppetrening, ergoterapi, kostveiledning, sosionom og logoped kan være nødvendig. Helsepersonell bør følge opp følelsesmessige problemer som depresjoner og kognitive forstyrrelser, samt tilby andre former for rehabilitering.

2.5 Følgetilstander etter poliomyelitt (postpoliosyndrom)

2.5.1 Historikk

Poliomyelitt var den mest fryktede epidemiske sykdom i vårt land på 1900-tallet. Den hadde store utbrudd jevnlig utover i første halvdel av århundret, men etter innføringen av effektive vaksiner i 1956 har det kun vært sporadiske tilløp (19). I 1951 ble hele 2 233 mennesker med poliomyelitt registrert i Norge, og av disse hadde 1 563 tydelige lammelser. En stor overvekt av disse var barn, og det anslås at cirka 2/3 av dem som ble rammet var barn. Sykdommen ble derfor også kalt «barnelammelse». Det er et betydelig antall mennesker i Norge som fortsatt lever med en polioskade av et visst omfang. I følge Landsforeningen for Polioskadde dreier det seg om 20 000 - 40 000 mennesker (20) (21).

2.5.2 Poliovirus - forløp

Poliomyelitt er en virussykdom. Virusset kommer inn i kroppen gjennom munn eller nese, enten ved direkte kroppskontakt eller gjennom forurenset drikkevann og lignende kilder.

De fleste som blir rammet, opplever sykdommen bare som en litt hissig influensa med feber, halsesyke og diaré. Hos mindre enn én prosent av alle som blir smittet bryter viruset gjennom hjerne- og ryggmargshinnene og kommer dermed inn i sentralnervesystemet. Virusset er selektivt

rettet mot de motoriske forhorncellene, og når disse blir rammet oppstår det lammelser.

Hos barn fører sykdommen ofte til at det utvikler seg store asymmetriske feilstillinger, overstrukne ledd og tynne ekstremiteter. Vekstretardasjon av poliobenet gir problemer i forhold til balanse- og gangfunksjonen. Det oppstår et stort behov for ortopediske hjelpemidler, og ortopedi-ingeniørene er sentrale aktører i rehabiliteringen.

2.5.2.1 Vaksinasjon

Ved innføringen av Salks vaksine, som er en injeksjon av dødt poliovirus under huden, og Sabins vaksine, som er avsvakket levende virus gitt gjennom munnen, ble polioepidemiene effektivt stoppet. Et landsomfattende vaksinasjonsprogram ble satt i gang på norske skoler og helsestasjoner fra 1956, og etter den tid har sykdommen kun hatt sporadiske og beskjedne utbrudd. Det er ikke rapportert akutt poliomyelitt i Norge de siste 30 år. Denne positive utviklingen er avhengig av opprettholdelse av vaksinasjonsprogrammet.

2.5.3 Postpoliosyndrom

Mange mennesker som har gjennomgått poliomyelitt, kan i flere tiår etter den akutte sykdomsfasen oppleve at muskulaturen blir svakere. Som oftest forekommer dette i tidligere poliogrammet muskulatur, men også muskulatur som ikke tidligere synes rammet, kan bli påvirket. Resultatet er nye funksjonstap, for eksempel redusert gangfunksjon, problemer med påkledning og yrkesaktivitet. Som regel skjer dette over tid før funksjonsevnen stabiliseres på et nytt nivå.

Mange av disse pasientene tar i dag kontakt med helsetjenesten uten å vite at helseproblemer de har skyldes at de har hatt poliomyelitt tidligere. Det er derfor viktig å spre kunnskap og informasjon til helsepersonell og mennesker som kan ha vært rammet av poliomyelitt om følgetilstander av poliomyelitt.

2.5.3.1 Fysiske konsekvenser

I dag sliter mange av pasientene med til dels betydelige følgetilstander av ulik art (22). Smerter i muskler og ledd forekommer hos vel 90 prosent. Flere opplever også en intoleranse for kulde.

En ekstrem sykkelig tretthet kan forekomme hos mennesker som har hatt poliomyelitt. Dette mener man skyldes en overbelastning av for få gjenlevende forhornceller. Denne trettheten er ikke ulik den man ser ved post-viralt utmattelsessyndrom. Dersom pasienten tidligere har hatt poliomyelitt med lammelser og den nye funksjonssvikten ikke kan forklares ved andre sykdommer, for eksempel slitasjesykdommer, kan det foreligge et postpoliosyndrom.

En sjelden gang vil økende svakhet i brystkassens muskulatur, dersom denne tidligere er skadet av poliomyelitt og det i tillegg er utviklet en deformering av ryggraden med skjevhet, kunne føre til for lav lungekapasitet med underventilering* (23).

2.5.3.2 Psykiske konsekvenser

Følgetilstander etter poliomyelitt kan også vise seg ved til dels alvorlige psykiske problemer i voksen alder. De vanligste symptomene ved senskader er angst, tretthet og depresjon. Dette har sammenheng med at man ikke klarer det samme som før. Når poliogrammede får hjelp til å forandre livsstil og aksepterer at bevegeligheten er redusert får de det ofte bedre. For noen har imidlertid psykiske vansker knyttet til poliomyelitt sammenheng med tidligere opplevelser som har vært formende for personlighetsutviklingen. Her kan hjelp fra fagfolk og likemenn ha stor betydning (22).

Poliomyelitt er alltid blitt forbundet med stor fare og redsel. Dersom man slapp fra det med livet, betydde det mye smerte, mange operasjoner, mye behandling, trening, sykehusopphold og varige skader. De fleste som fikk poliomyelitt som barn på 40- og 50-tallet opplevde, i tillegg til sykdommen, det dramatiske at de ble innlagt på sykehus uten at foreldrene fikk være der. Det var heller ikke vanlig å fortelle barn hva som skulle skje eller forberede dem på det de skulle gjennom. Barna var ofte alene med sin redsel og frykt.

2.5.4 Viktige rehabiliteringstiltak ved følgetilstander etter poliomyelitt

Brukerne bør gjennomgå grundig utredning og tverrfaglig funksjonskartlegging i spesialisthelsetjenesten. Det skal tas stilling til om det foreligger et postpoliosyndrom eller ikke.

Mange brukere vil samtidig ha nytte av å dele sine erfaringer med andre i en lignende situasjon.

Utredningen vil hos flertallet innebære behov for vurdering av lege, fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom og evt. psykolog. Mange har behov for kontakt med ortopedi-ingeniør. Tilbudet bør inkludere undervisning om poliomyelitt og samtalegrupper. Oppholdet bør ved behov følges opp av individuell plan i forhold til videre tiltak, trening, hjelpemidler og familiære forhold i samarbeid med kommunehelsetjenesten (se kap 5). Tilbakemelding fra brukere tilsier at de er meget tilfredse med denne typen grundig kartlegging og rådgivning, som de fleste opplever for første gang. Imidlertid savner brukerne en organisert kontroll for avdekking av funksjonsendringer.

Publikasjonen kan ha begrenset gyldighet.
Spørsmål om innholdet rettes til Helsedirektoratet.

3 Følelsesmessige og sosiale konsekvenser og tiltak

De fleste opplever det som dypt opprørende å bli rammet av en progredierende neurologisk sykdom, og ofte fører det til en psykisk krisetilstand. Sykdommen kan føre til at tilværelsen plutselig virker uoverkommelig og uforutsigbar. Ens fysiske eksistens, sosiale identitet, trygghet og grunnleggende muligheter for tilfredsstillende blir rokket ved. Man opplever at tidligere erfaringer og måter å mestre problemer på ikke kan brukes i den nye situasjonen.

Når et menneske får en progredierende neurologisk sykdom er det viktig at vedkommende får sørge og bearbeide sine tap og de nye livsforutsetningene sykdommen gir. Deretter er det viktig å arbeide for bedre mestring, motvirke sosial isolasjon og arbeide for håp og en opplevelse av mening hos den enkelte.

3.1 Kriser og tap

For mange innebærer det å få en progredierende neurologisk sykdom periodevis akutte kriser, men også en livslang belastningstilstand, både fysisk, psykisk, sosialt og eksistensielt, fordi sykdommen medfører en rekke tap. Disse tapene kan være synlige eller skjulte (24).

3.1.1 Synlige tap

Synlige tap er de tap som både den syke selv og omgivelsene lettest får øye på. Det kan være tap av kroppsfunksjoner, energi, venner og sosialt nettverk, arbeid og kollegialt samvær, ektefelle og seksualliv. Når man er inne i krisen kan man oppleve tapene som ugjenkallelige, og at det som er borte er uopprettelig.

3.1.1.1 Sosial isolasjon

Sosial isolasjon er et utbredt problem for mange mennesker som opplever en progredierende neurologisk sykdom, fordi sykdommen medfører ulike typer plager eller funksjonsendringer som gjør at man ikke lenger kan delta på samme måte som før. Det viser seg også ofte at de sosiale mekanismene som trer i funksjon rundt en som er blitt kronisk syk, kan medføre isolasjon. Dette skjer ved at mennesker i omgivelsene bevisst eller ubevisst møter den syke med mer eller mindre tydelige uttrykk for avvisning. Det er viktig å være seg slike mekanismer bevisst i rehabiliteringsarbeidet, for aktivt å kunne motvirke dem (25).

3.1.1.2 Familiens reaksjoner og relasjoner

Uansett hvilket familiemedlem som har en progredierende neurologisk sykdom, blir hele familien påvirket i større eller mindre grad. Det å leve sammen med et menneske med en neurologisk sykdom som medfører funksjonshemming, stiller betydelige krav til alle medlemmer av familien. Familier som er i stand til å betrakte sykdommen som en felles utfordring og ikke den det gjelder som et problem, har størst mulighet til å fungere godt.

I et parforhold kan en neurologisk sykdom hos en av partene bli en stor belastning for samlivet. Helsepersonell bør være oppmerksomme på den slitasjen det kan være for noen å omstille seg til å leve i en familie der et medlem har/får en funksjonshemming, og å støtte og opplyse om



Anna Fiske

muligheter for avlastning og hjelp. Dersom den som blir syk har hovedomsorg for barn, bør den syke støttes og avlastes etter behov. Ved forverringer eller tiltagende funksjonshemming er det viktig at helsepersonell er oppmerksom på og sørger for at omsorgen for barna blir ivaretatt.

3.1.1.3 Seksualitet

Progredierende nevrologiske sykdommer kan medføre varige endringer i seksuallivet (Se også kap. 7). Disse endringene har nevrologiske og fysiologiske årsaker, og virker også inn på den psykiske tilstanden. For eksempel hos MS-rammede endres i ulik grad kroppens funksjonsevne, og for noen endres også utseendet. For noen medfører forandringene at de mister følelsen av sin egen kropp eller at de ikke liker den lenger.

Det kan være vanskelig å akseptere disse endringene. Det er viktig å vite at det er mulig å forandre sine seksuelle ønsker og behov slik at de passer til den situasjonen sykdommen har skapt. Det viktigste og beste utgangspunktet for å oppnå et godt og tilfredsstillende seksualliv er å være åpen overfor seg selv og sin partner når det gjelder seksuelle vansker og ønsker. Man kan oppsøke faglitteratur på området eller man kan ta kontakt med helsepersonell for samtale og for å få råd om alternative muligheter for seksuell utfoldelse.

3.1.1.4 Arbeidsliv

Arbeidsplassen er for svært mange det stedet man utvikler seg mest, får bekreftelse og støtte. Gjennom arbeidet har man store deler av sitt sosiale liv. Ved en progredierende nevrologisk sykdom vil mange få behov for tilrettelegging eller omstrukturering på arbeidsplassen, noe som krever kunnskap og forståelse fra arbeidsgivers side. Etter hvert som sykdommen skrider frem, vil en del måtte gå over til uføretrygd. Da er det viktig å utvikle nye sosiale roller og oppdage andre sider ved identiteten for at den enkelte skal ha et så rikt og meningsfullt liv som mulig.

3.1.2 Skjulte tap

Skjulte tap er tap som er tilstede, men som ofte ikke blir erkjent og respektert i første omgang. Det kan være tap av selvtillit og selvrespekt, selvstendighet og kontroll, drømmer, ambisjoner og mål, det verdensbildet man hadde, eller tap av en generell følelse av tillit, trygghet og sikkerhet, livsvilje og håp.

Slike tap oppleves naturligvis forskjellig, avhengig av personligheten til den enkelte, men også holdninger og støtte fra pårørende og omgivelser har betydning. Det avgjørende i første omgang er at tapet blir forstått og akseptert som legitimt, både av en selv og av andre.

3.1.2.1 Redusert selvbylde

Identitet og selvfølelse blir til i samspillet med andre mennesker. Når kroppens fremtoning og funksjonsmåter endrer seg eller funksjoner går tapt vil samspillet med andre også forandres. Man vil kunne erfare tap av selvfølelse eller identitet fordi man ikke lenger får samme respons og bekreftelse som før, eller at responsen skyldes andre ting enn tidligere. For eksempel vil en person med sterk skjelving som følge av Parkinsons sykdom kunne oppleve det som svært ubehagelig å bli sett på og lagt merke til.

For mange er arbeid en viktig kilde både til selvaktelse og respekt fra andre. Endringer i forhold til arbeidslivet, for eksempel tilpasning av arbeidsoppgaver, tilrettelegging med hjelpemidler eller omskolering, kan være smertefulle prosesser. De nære relasjonene, parforhold og familieliv, kan bli svært forandret når en av partene får en progredierende nevrologisk sykdom. Mange får et redusert selvbylde stilt overfor den nye livssituasjonen og de endrede fremtidsutsiktene. Slike tanker og følelser bidrar også til å tappe kreftene og øker risikoen for depresjon.

3.1.2.2 Depresjon

Det er flere sider ved kronisk progredierende neurologisk sykdom som øker sannsynligheten for depresjon, blant annet sykdommens uforutsigbarhet og forverringer, inaktivitet, sosial isolasjon og et eventuelt redusert selvbilde, tap av ambisjoner og at følelsen av trygghet og mening forsvinner. Fortrengte eller ubearbeidede følelser som dødsangst, sinne, frykt og skam er ofte medvirkende årsaker til depresjon. Både ved Parkinsons sykdom og ved multippel sklerose får ca. 40 prosent av de som blir rammet av sykdommene en depresjon, som for en del blir svært alvorlig.

Det er viktig å undersøke om en pasient har en alvorlig depresjon som trenger behandling. Et velegnet instrument til å måle grad av depresjon, også i forhold til medikamenter, er MADRS, *Montgomery-Åsberg Depression Rating Scale* (26). Et kort screeningskjema som er mye brukt for å identifisere angst- og depresjonsnivå, er *The Hospital Anxiety and Depression Scale* (27).

Behandling kan skje i form av terapi hos psykolog eller psykiater og antidepressive medikamenter. For mennesker med Parkinsons sykdom må bruk av medisiner vurderes kritisk. Behandling av depresjonen kan være nødvendig før rehabiliteringen påbegynnes eller underveis som en del av rehabiliteringen.

3.1.3 Ulike faser ved kriser

En krise er en situasjon hvor stressnivået øker betydelig ved at personen utsettes for en hendelse som vedkommende i øyeblikket ikke kan mestre. En progredierende neurologisk sykdom kan innebære repeterende kriser av ulik styrke i forbindelse med forverring og nye tap.

For noen innebærer det å bli rammet av en progredierende neurologisk sykdom en slags sjokktilstand som kan vare i flere måneder. Ved forverring kan sjokktilstanden komme tilbake. Sjokket innebærer at man er lamslått over det som har skjedd, uten å ha en reell erkjennelse av hva sykdommen eller den nye tilstanden innebærer. Det er vanlig med fysiologiske stressreaksjoner som søvnproblemer, rastløshet og kroppslig uro. Et menneske i sjokk har særlig behov for aktiv omsorg.

Etter hvert vil den som er rammet forsøke å forholde seg til det som har skjedd og til tapene man har lidd. Denne reaksjonsfasen kan vare fra måneder til år. Måten den enkelte forholder seg på må sees i sammenheng med hvordan man har håndtert tidligere livskriser på. Ulike forsvarsmekanismer kan gjenkjennes, som benekting av sykdommen og konsekvensene, rasjonalisering ved fornuftige argumenter, regresjon i form av total hjelpeløshet, idyllisering av tilstanden eller projeksjon* av de vonde følelsene.

Det kan være helt nødvendig å forsvare seg mot en for stor følelsesmessig belastning, men for å kunne forholde seg aktivt til livssituasjonen sykdommen innebærer, må den som er syk etter hvert begynne å ta en ofte smertefull virkelighet inn over seg. Det å venne seg til den kroniske diagnosen og lære å leve med sykdommen, krever at en greier å bevege seg frem og tilbake mellom forsvar og erkjennelse, i en slags pendelbevegelse. Dette er omtalt som «relearning the self and the world» (28).

3.1.4 Mestring

Begrepet mestring står sentralt i rehabiliteringen av mennesker med progredierende neurologisk sykdom. Mestring innebærer endring av tanker, følelser og handlinger i en retning som gir en økt følelse av å håndtere situasjonen og livet. Psykososial intervensjon i rehabilitering av mennesker med neurologisk sykdom bør omfatte formidling av kunnskap om sykdommen, bearbeiding av sorg og kriser, forebygging og mestring av depresjoner, styrking av selvfølelse og identitet, familie- og nettverksintervensjoner, å forholde seg til funksjonstap, og det å inspirere til livsmot.

For de fleste vil slike mestringsintervensjoner være god hjelp til egenmestring. I noen tilfeller vil man kunne oppleve å ikke «nå inn» med slike strategier, fordi den som er rammet av sykdommen har følelsesmessige reaksjoner som stenger for å ta imot og bruke mestringsmetoder. Det å bearbeide de tap og kriser som sykdommen medfører er den eneste veien til en praktisk og følelsesmessig mestring av sykdommen og den nye livssituasjonen.

Faktorer av betydning for mestring er:

- kunnskap om nervesystemet, muskelene og om selve sykdommen, mulige resultater av behandling og rehabilitering
- kunnskap om hva en selv kan gjøre for å få størst mulig kontroll med sykdommens konsekvenser
- at helsepersonell møter den som er rammet med forståelse
- personlige ressurser til å takle, tolerere eller redusere problemene
- en problemløsende holdning, dvs. aktiv evne til å konfrontere de problemene som oppstår
- tro på egne evner og krefter til å takle sykdommens konsekvenser best mulig
- et godt sosialt nettverk og en trygg økonomisk situasjon

3.1.5 Bearbeiding av tap og kriser

Bearbeiding av tap og kriser har nær sammenheng med erkjennelsesprosessen.

3.1.5.1 Erkjennelse

Dersom man erkjenner at sykdommen har innfunnet seg, kan man også innse at mye kan gjøres for å mestre sykdommen og dens praktiske, følelsesmessige og sosiale konsekvenser. Det å erkjenne handler i høy grad om å innse tingenes faktiske tilstand.

Erkjennelse kan ikke tvinges frem, men er en prosess den enkelte må gjennom på sin måte, i sitt tempo. Med tiden blir mange mer vant til forandringene i kroppsfølelsen, daglige gjøremål, forventninger og livsverdier. Det er ikke alltid viktigst å komme fortrest mulig ut av krisen, men heller å finne ut av hvem en er i forhold til den livssituasjonen man har kommet i. Da blir målet å finne frem til en forståelse av og aksept for en måte å mestre livet på, godta seg selv og akseptere livets uforutsigbarhet.

3.1.5.2 Bearbeiding

De fleste gir uttrykk for at de trenger hjelp i bearbeidingsprosessen. For noen kan det være nyttig å delta i gruppe med andre i samme situasjon for å få impulser og støtte til å se ulike måter å takle livet på med sykdommen. De som reagerer med resignasjon kan ha omfattende behov for støtte og tverrfaglige tilnæringsmåter for å komme videre.

Helsepersonell på ulike nivåer kan være samtalepartnere når emosjonelle og eksistensielle temaer dukker opp, eller være oppmerksomme og henvise brukeren videre til annet helsepersonell med den nødvendige kompetansen. Denne typen bearbeiding kan også virke forebyggende i forhold til utvikling av depresjoner og sosial isolasjon.

3.1.6 Forebygging og mestring av depresjoner

Bearbeiding av kriser og tap er også en grunnleggende del av det forebyggende arbeidet i forhold til depresjon. For en del mennesker med progredierende nevrologisk sykdom er depressive perioder vanskelig å unngå, fordi de tapene og krisene sykdommen bringer dem i oppleves som så overveldende og uhåndterbare.

Det må være rom for tristhet og nedstemthet når livet er vanskelig, både i perioder med akutt forverring og ellers. Ved lettere depressive plager kan en aksepterende holdning være en raskere vei til lysere sinnstemninger fremfor å benekte de depressive plagene. Helsepersonell kan gjennom samtaler med den syke bidra til å lette noe på byrden og opplevelsen av håpløshet.

Det er viktig at den som er syk får kunnskap om de tidlige tegnene på depresjon, for eksempel at man våkner tidlig med kvernende negative tanker, at man er oppgitt, kraftløs og mangler initiativ og besluttsomhet og har tendens til å isolere seg. Det er mulig å forebygge depresjoner når man kjenner tegnene, og klare å gjøre noe med det før en depresjon utvikler seg helt.

Det å være i bevegelse, både fysisk og mentalt, være sammen med andre, engasjere seg i noe - selv små ting, kan bidra til å mobilisere viljen til å snu den depressive spiralen. Det å ha erfart at de mørke, depressive periodene går over kan gi styrke til å møte en eventuell ny nedtur.

Samvær og samtale med andre i samme situasjon, f.eks. samtale- eller treningsgrupper, er god terapi for mange. Forebygging av depresjon bør inngå i et rehabiliteringsopplegg, og så langt mulig avhjelpest ved individuell kontakt med den som har sykdommen på alle nivåer i behandlingsskjeden.

3.1.7 Styrking av selvfølelse, forebygging av sosial isolasjon

Det å få en progredierende nevrologisk sykdom innebærer for mange at identiteten blir røkket ved. Det er derfor viktig å arbeide for å integrere de forandringer som følger med sykdommen i et selv-bilde som bidrar til at man beholder integriteten og verdigheten, og som igjen gjør at man ønsker og orker å være sammen med andre.

Helsepersonell bør være oppmerksom på den sykes selvfølelse blant annet gjennom samtaler med vedkommende, observasjon av atferd og eventuelle forandringer i samhandling med andre mennesker.

I rehabiliteringsarbeidet bør man finne frem til aktiviteter som kan bidra til å bedre selvbildet. Det er viktig å fremheve de ressursene den enkelte har. Sosiale roller som er tapt, f.eks. som arbeidstaker, kan forsøkes erstattet med nye. Selvfølelsen har nær sammenheng med hvilke krav og forventninger man har til seg selv. For noen er det etter hvert nødvendig å senke eller endre kravene. Noen kan trenge hjelp til å senke kravene til seg selv.

Utfordringen for helsepersonell i denne prosessen er blant annet å fokusere på:

- å utvide det spekteret av hendelser som den som er syk opplever som verdifullt
- å arbeide for at den som er syk beholder det sosiale nettverket
- å støtte den syke slik at han eller hun får størst mulig opplevelse av mestring i sitt eget liv

3.1.8 Inkludering av familien i opplæring og rehabilitering

Familien er de nærmeste hjelperne, likevel blir de lett glemt i behandlings- og rehabiliterings-sammenheng. Helsepersonell bør være seg familiens betydning bevisst, og aktivt medvirke til at sentrale familiemedlemmer får informasjon og om mulig trekkes med i rehabiliteringen. Det bør settes av tid til å snakke om hva det gjør med hele familien at et medlem får en progredierende nevrologisk sykdom.

Mennesker som får en progredierende nevrologisk sykdom er utsatt for samlivsbrudd i høyere grad enn andre. Det å ivareta familien til den som er blitt syk kan være et svært viktig forebyggende og rehabiliterende tiltak. Det å leve med et sykt familiemedlem med konstant utsikt til forverring, er en livssituasjon som innebærer stor slitasje. Hele familiens situasjon må derfor tilrettelegges best mulig praktisk, økonomisk, emosjonelt og sosialt. En ansvarsgruppe kan bidra til dette (se kap.5).

3.1.9 Å inspirere til håp

En av de viktigste, mest personlige og betydningsfulle ressurser vi har er håpet. Det kan gjøre mennesker i stand til å utholde lidelse, og er en buffer mot stress og fortvilelse. Håp kan skape en følelse av velvære, og gi en opplevelse av frihet i perioder med lidelse. Det har betydning for både fysisk og psykisk rehabilitering (29).

Håp og livsglede eksisterer ikke isolert, men oppstår i samhandling med andre. Det er derfor av stor betydning for den syke at både nære omgivelser og helsepersonell tror på mulighetene for et godt og rikt liv også med en progredierende nevrologisk sykdom. Den sykes lege og annet helsepersonell kan bidra til håp blant annet gjennom opplæring og tilrettelegging til bedre mestring av sykdommens ulike sider.

Håpet er avhengig av samhörighet med andre og at man involverer seg utover seg selv. Det styrkes av nære forhold, tilknytning, gjensidighet og det å dele med andre. Håpløshet, derimot, skapes av fysisk forverring, følelsen av at ingen bryr seg om en, og negative erfaringer med helsepersonell og andre hjelpere.

Helsepersonell kan inspirere den som er syk til håp og til å leve i øyeblikket så fullt og rikt som mulig. Selv om ikke sykdommen kan helbredes, er det mulig å gjøre det beste ut av situasjonen og dra fordel av forhold til andre mennesker, situasjoner og estetiske opplevelser. Det finnes enkle tester for å finne ut om brukeren føler håp eller ikke. Helsepersonell kan bl.a. benytte seg av *Miller Hope Scale* (30), *The Hope Scale* (31) eller man kan bruke et mål for livskvalitet (32).

3.1.10 Viktige tiltak ved rehabilitering

I kommunehelsetjenesten har alle faggrupper generell kompetanse i og kunnskap om de følelsesmessige sidene ved menneskers helse. En grunnleggende del av rehabiliteringsarbeidet i forhold til mennesker med progredierende nevrologiske sykdommer består i å gi den som er syk tilstrekkelig tid og støtte til å komme seg gjennom kriser og tap. Helsepersonell må engasjere seg ved å lytte aktivt og empatisk til hvert enkelt menneske. Det er en krevende prosess som består i å leve seg inn i en annens tanke- og følelsesliv. For en som er rammet av en progredierende nevrologisk sykdom rommer dette ofte dyp smerte.

Lydhørhet er en viktig forutsetning både for at hver enkelt skal bli forstått og hjulpet av helse-tjenesten, og for at den enkelte skal makte å forholde seg til sin egen sykdom og nye livssituasjon, og det er derfor grunnleggende for at rehabiliteringsprosessen skal gi gode resultater.



Anna Fiske

4 Planlegging og organisering av rehabilitering i kommunen

4.1 Kommunal plan

Ifølge lov om helsetjenesten i kommunene er medisinsk habilitering og rehabilitering et obligatorisk virksomhetsområde i den kommunale helsetjenesten på lik linje med forebyggende og helsefremmende arbeid, kurative tjenester og pleie og omsorg (33). I samme lov, § 1-4, første ledd, pålegges kommunen å planlegge sin helsetjeneste, herunder medisinsk rehabilitering.

Kommunen bestemmer i utgangspunktet selv hvordan den vil organisere sin helsetjeneste, men må kunne dokumentere at kravene i kommunehelsetjenesteloven (§1-4) om planlegging og forsvarlig drift (§6-3) oppfylles. Det vil si at kommunen med hensyn til helsetjenesten må ha en skriftlig plan.

For å kunne planlegge tjenesten, vil en oversikt over behovet være nødvendig. I lov om helsetjenesten i kommunene heter det i § 1-4, annet ledd: «Kommunens helsetjeneste skal til enhver tid ha oversikt over helsetilstanden i kommunen og de faktorer som kan virke inn på denne.»

4.1.1 Planbehov

En undersøkelse om rehabilitering i kommunene fra 1997 viser behov for systematisert planarbeid både på kommunalt og fylkeskommunalt nivå når det gjelder habilitering og rehabilitering. Arbeidet synes foreløpig å være mer basert på improvisasjon fremfor planlagte og systematiske tiltak (34).

Kommunehelsetjenesten har ansvar for medisinsk rehabilitering av mennesker med progredierende neurologiske sykdommer på lik linje med ansvaret for rehabilitering av mennesker med annen kronisk sykdom eller funksjonshemming når det foreligger et behov for slike tjenester. Kommunens ansvar for medisinsk rehabilitering ligger på det generelle og ikke på det spesialiserte planet. Kommunehelsetjenesten skal gjennom sitt planarbeid for helse- og sosiale tjenester bl. a. ha en generell kapasitet for rehabiliteringstjenester som også inkluderer mennesker med neurologiske sykdommer. Enkelte brukergrupper bør trekkes frem i planen og synliggjøres spesielt. Mennesker med progredierende neurologiske sykdommer er en slik gruppe. (Andre grupper som utpeker seg, er slagrammede, mennesker med sansetap og mennesker med lungesykdommer, se veiledere om dette).

Ved progredierende neurologisk sykdom kan helsetjenesten for noen brukere være den viktigste instans i rehabiliteringsarbeidet, men er sjelden tilstrekkelig alene. Det er av stor betydning at det opprettes samarbeidsformer mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten for denne brukergruppen da det ikke forventes at kommunen skal ha omfattende medisinsk kunnskap om neurologiske sykdommer (se kap. 6).

4.2 Rettigheter og ansvar etter lov om kommunehelsetjeneste

I § 2-1, første ledd, fastslås det at enhver har rett til nødvendig helsehjelp i den kommune vedkommende bor eller midlertidig oppholder seg. Nødvendig helsehjelp omfatter bl.a. nødvendig medisinsk rehabilitering. I samme paragraf, annet ledd, heter det: «Helsetjenesten skal gi den som søker eller trenger helsehjelp de opplysninger vedkommende trenger for å ivareta sin rett, og se til at det ikke påføres unødig utgift, tap, tidsspille eller uleilighet».

Nødvendig helsehjelp omfatter bl.a. nødvendig medisinsk rehabilitering.

4.2.1 Klageadgang

Den som mener at man ikke får nødvendig helsehjelp, kan etter kommunehelsetjenestelovens § 2-4 klage til det organ kommunestyret bestemmer, for eksempel til helse- og sosialstyret. Dersom klageren ikke får medhold eller klagen avvises, kan det klages til fylkeslegen (33).

4.2.2 Faglig ansvar og forsvarlighet

Helsetjenesten skal planlegges, organiseres og tilrettelegges på en forsvarlig måte, mens helsepersonell skal yte forsvarlig hjelp overfor den enkelte pasient. Kravene til forsvarlighet er uttrykk for standarder hvis innhold vil endre seg med forholdene og utviklingen (35). I forhold til medisinsk rehabilitering, kan forsvarlighetskravet blant annet bety at helsepersonell har et ansvar for å ta initiativ til igangsetting av tiltak overfor mennesker med neurologisk sykdom når de kommer i kontakt med brukere som trenger slike tjenester.

4.2.3 Opplæring og kompetanse

I kommunehelsetjenestelovens § 6-1 og § 6-2 pålegges kommunen å medvirke til undervisning og praktisk opplæring av helsepersonell, herunder også videre- og etterutdanning. Dette innebærer for det ansatte helsepersonellens vedkommende at kommunen skal sørge for at de får nødvendig etter- og videreutdanning. Kommunen skal videre medvirke til at helsepersonell i privat virksomhet med kommunal avtale får adgang til nødvendig etter- og videreutdanning. Virksomhetsområdet (medisinsk) rehabilitering er relativt nytt og lite etablert i kommunene og tjenesteapparatet. Opplæring, etter- og videreutdanning vil være viktige og nyttige bidrag for å planlegge og drive virksomheten.

4.2.3.1 Rehabiliteringskompetanse

Det bør finnes fagpersoner blant helsepersonell og andre personellgrupper som får regelmessig opplæring og oppdatering av kunnskap innen rehabilitering og tverrfaglig samarbeid. Kommunens lovpålagte ansvar for medisinsk rehabilitering gjelder generell medisinsk oppfølging. Kompetansen skal være basert på grunnutdanningen til medisinske faggrupper som lege, fysioterapeut, ergoterapeut og sykepleier. Spesialisthelsetjenesten er pålagt et ansvar for kompetanseoverføring til kommunalt nivå. Dette kan foregå ved samarbeid i spesifikke brukersaker, gjennom kurs, eller ved annen undervisning i rehabilitering. Et viktig bindeledd mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten er tverrfaglige ambulerende funksjoner/team.

4.2.3.2 Kompetanse om neurologiske sykdommer

Kunnskap om de vanligste neurologiske sykdommene og deres konsekvenser bør finnes i eller være tilgjengelig for kommunen. Helsepersonell har noe kunnskap om dette gjennom sin grunnutdanning. Et høyere kompetansenivå kan likevel være nødvendig for at rehabilitering ved neurologiske sykdommer kan bli godt nok ivaretatt. Kommunehelsetjenesten trenger kompetanse når det gjelder identifisering, behandling og rehabilitering av mennesker med progredierende neurologiske sykdommer.

For det første om somatiske forhold ved neurologiske sykdommer, hvilke symptomer sykdommene gir og hva som regnes for gode og dokumenterte behandlingsmetoder. For det andre om sykdommens påvirkning på den enkelte pasient, mestring av sykdommen og hvordan endringer i miljøet kan bedre pasientens deltakelse i sosiale sammenhenger m.m. For det tredje kunnskap om hjelpe- og støttetiltak fra ulike etater. Samarbeidende yrkesgrupper bør også ha eller tilegne seg slik kompetanse. Det gjelder særlig spesialpedagoger og ansatte i trygdeetaten og sosialetaten. Ifølge sosialtjenestelovens § 2-3 har kommunen ansvar for nødvendig opplæring av sosialtjenestens personell (36). Videre bør helsepersonell og samarbeidende yrkesgrupper ha kunnskap om lokale forhold av betydning for rehabiliteringsarbeidet.

4.2.3.3 Anbefaling

Medisinsk rehabilitering spiller en viktig rolle for mennesker med progredierende neurologisk sykdom fordi god oppfølging vil kunne begrense sykdommens negative effekter. I kommuner med en stor brukergruppe kan det være nødvendig at bestemte medarbeidere i helsetjenesten har et spesifikt ansvar for denne gruppen.

4.2.4 Taushetsplikt

Bestemmelsene om taushetsplikt finnes i ny lov om helsepersonell (35). Formålet med taushetsplikten er å verne om pasientens integritet og befolkningens tillit til helsepersonell og helse-tjenesten. Jf. hovedregelen om taushetsplikt i helsepersonelloven §21: «Helsepersonell skal hindre at andre får kjennskap til opplysninger om folks personlige forhold som de får vite om i sin egen-skap av å være helsepersonell.» Dersom den som har krav på taushet samtykker, kan helsepersonell gi ellers taushetsbelagte opplysninger til andre. Til samarbeidende personell kan helsepersonell gi opplysninger når dette er nødvendig for å gi helsehjelp, med mindre pasienten motsetter seg dette. Som samarbeidende personell anses ifølge forarbeidene bl.a. helsepersonell i andre avdelinger i sykehus og helsepersonell utenfor sykehus og i andre virksomheter. For å kunne gi opplysninger om personlige forhold til for eksempel pedagogisk personell utenfor helsetjenesten kreves som hovedregel at pasienten positivt har gitt sitt samtykke.

Helsepersonell kan dessuten ifølge ny helsepersonellov gi opplysninger til virksomhetens ledelse når dette er nødvendig for å kunne gi helsehjelp, eller for internkontroll og kvalitetssikring av tjenesten.

4.3 Rettigheter etter annet lovverk

4.3.1 Lov om folketrygd

4.3.1.1 Formål

Folketrygdens formål er ifølge folketrygdloven å gi økonomisk trygghet ved å sikre inntekt og kompensere for særlige utgifter ved arbeidsløshet, svangerskap og fødsel, aleneomsorg for barn, sykdom og skade, uførhet, alderdom og dødsfall § 1-1, første ledd (37).

4.3.1.2 Helsetjenester

Det gis ytelser til dekning av helsetjenester ved sykdom. Det gjelder blant annet legehjelp, psykologhjelp, fysikalsk behandling og tannbehandling. Trygden yter også stønad til til dekning av utgifter ved behov for undersøkelse og behandling hos logoped.

Det ytes fri fysikalsk behandling ved progredierende neurologiske sykdommer som multippel sklerose, Parkinsons sykdom, sekvele etter poliomyelitt og muskelsykdommer. Allmennlegen kan skrive ut inntil 40 behandlinger og spesialist i neurologiske sykdommer kan skrive ut ytterligere 40 behandlinger. Til sammen ytes det da inntil 80 behandlinger i året.

Etter operasjoner kan det etter rekvisisjon fra spesialist i nevrologi eller fra spesialavdeling ytes fri fysikalsk behandling begrenset til 6 måneder fra det tidspunkt behandlingen påbegynnes. Når første behandlingsserie er avsluttet kan spesialist i allmennmedisin skrive ut ytterligere gratis behandlinger.

I henhold til lov om tannhelsetjenesten har mennesker som mottar pleie- og omsorgstjenester etter kommunehelsetjenesteloven, rett til fri tannbehandling fra den offentlige tannhelsetjenesten. Omsorgstjenestene må være av minimum tre måneders varighet.

Folketrygden yter også støtte til tannbehandling ved sykdom som medfører et stort behandlings-behov og fare for forringet tannhelse. Det kan forekomme ved neurologiske sykdommer, blant annet som en følge av medisiner .

4.3.1.3 Stønader

Ved nødvendige ekstraavgifter på grunn av varig sykdom, skade eller funksjonshemming kan det gis grunnstønad. Hjelpstønad gis ved behov for særskilt tilsyn og pleie. Hjelpstønad har som vilkår at man på grunn av sykdom har behov for særskilt tilsyn og pleie. Det må foreligge et privat pleieforhold.

Spesielle transportordninger kan være en hjelp for mennesker med neurologisk sykdom til å klare arbeidsdagen, komme til behandling og ha et sosialt liv. TT-kort til og fra arbeid kan innvilges hele eller deler av året dersom bruk av offentlig transport medfører nedsatt arbeidsevne. Det kan gis utvidet grunnstønad til transport dersom bruk av egen bil er nødvendig på grunn av sykdom, eventuelt støtte til kjøp av bil.



Anna Fiske

4.3.1.4 Yrkesrettet attføring

Dersom man på grunn av sykdom har fått sine muligheter til å velge yrke eller arbeidsplass vesentlig innskrenket og attføring er nødvendig og hensiktsmessig for å bli i stand til å skaffe seg passende arbeid, kan man få innvilget yrkesrettet attføring. Arbeidsgiver er ansvarlig for tilrettelegging og utgifter til hjelpemidler på arbeidsplassen inntil 1/2 G*. Deretter er det folketrygdens ansvar.

4.3.1.5 Hjelpemidler

Mennesker med varig (over to år) og vesentlig innskrenket funksjonsevne på grunn av sykdom, skade eller funksjonshemming, kan få stønad til hjelpemidler fra folketrygden, som for eksempel bil, tilrettelegging av bolig, omgivelingskontroll og kommunikasjonshjelpemidler. Fagpersonell fra helsetjenesten i kommunen søker om og begrunner behovet for hjelp gjennom hjelpemiddelsentralen. Brukeren kan også selv begrunne søknaden.

For flere detaljer når det gjelder rettigheter etter lov om folketrygd, vises det til det lokale trygdekontor eventuelt til Rikstrygdeverket for nærmere orientering. Hjelpemiddelsentralen kan også informere.

4.3.2 Lov om sosiale tjenester

Formål med Lov om sosiale tjenester (36) er:

- Å fremme økonomisk og sosial trygghet, bedre levevilkårene for vanskeligstilte, bidra til økt likeverd og likestilling og forebygge sosiale problemer.
- Å bidra til at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre.

4.3.2.1 Samarbeid

§ 3-2 Samarbeid med andre deler av forvaltningen:

«Sosialhelsetjenesten skal medvirke til at sosialhensyn blir ivaretatt av andre offentlige organer som har betydning for sosialtjenestens arbeid. Sosialtjenesten skal samarbeide med andre sektorer og forvaltningsnivåer når dette kan bidra til å løse de oppgaver som den er pålagt etter denne loven. Som ledd i disse oppgavene skal sosialtjenesten gi uttalelser og råd og delta i den kommunale og fylkeskommunale planleggingsvirksomhet og i de samarbeidsorganer som blir opprettet.»

4.3.2.2 Brukerdeltakelse

§ 8-4 Plikt til å rådføre seg med klienten:

«Tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med klienten. Det skal legges stor vekt på hva klienten mener.»

4.3.2.3 Tjenester

Lovens § 4-2 gir en oversikt over hva tjenestene skal omfatte:

- Praktisk bistand og opplæring til dem som har et særlig hjelpebehov på grunn av sykdom, funksjonshemning, alder eller andre årsaker.
- Avlastningstiltak for personer og familier som har et særlig tyngende omsorgsarbeid.
- Støttekontakt for personer og familier som har behov for dette på grunn av funksjonshemning, alder eller sosiale problemer.
- Plass i institusjon eller bolig med heldøgns omsorgstjenester til dem som har behov for dette på grunn av funksjonshemning, alder eller andre årsaker.
- Lønn til personer som har et særlig tyngende omsorgsarbeid.

Bestemmelsene inneholder ikke konkrete minstenormer for tjenestene. Både omfang og hjelpeform kan ankes inn for fylkesmannen (§ 8-7, første ledd).

For flere detaljer når det gjelder rettigheter etter lov om sosiale tjenester, vises det til sosialkontoret i kommunen evt. til fylkesmannen for nærmere orientering.

4.3.3 Lov om den norske stats husbank

Man kan ha rett til bostøtte gjennom Husbanken (38). Formålet med bostøtten er å hjelpe eldre og funksjonshemmede med svak økonomi til å anskaffe eller bli boende i en god og hensiktsmessig bolig. Bostøtten blir behovsprøvd ut fra hva man har i boutgifter og husstandens samlede inntekt. Det kan også gis støtte til anskaffelse eller tilpasning av bolig gjennom Husbankens etableringslån der funksjonshemmede prioriteres. Lånet er behovsprøvd og er aktuelt når man har problemer med å skaffe seg nødvendige tilleggs lån i andre banker. Lånet ytes til å anskaffe ny eller brukt bolig, tilpasse egen bolig eller refinansiere dyre boliglån i private finansieringsinstitusjoner.

Husbanken gir også utbedringslån til blant annet enkeltpersoner for utbedring av boligen. I den forbindelse ytes det også økonomisk støtte til å bruke arkitekt i inntil 15 timer. Ordningen er ikke behovsprøvet og det kreves samarbeid med faginstans. Søknad sendes til Husbanken gjennom kommunens boligkontor eller sosialkontor.

4.3.4 Opplæringslova

Ny lov om opplæring tok til å gjelde 1 august 1999 (39).

4.3.4.1 § 5-2. Spesialundervisning for voksne

«Vaksne som på grunn av sykdom eller skade har behov for fornya grunnskoleopplæring, har rett til slik opplæring. Det same gjeld vaksne som tidlegare har mangla eller fått eit mangelfullt grunnskoletilbod og som derfor har behov for grunnskoleopplæring.

Vaksne som har særlege behov for opplæring for å kunne utvikle eller halde ved like grunnleggjande dugleik, har rett til slik opplæring. Opplæringa skal skje under fagleg og pedagogisk rett-leiing og ansvar.

Før kommunen eller fylkeskommunen gjer vedtak om spesialundervisning eller logopedhjelp etter § 5-1 eller § 5-2, eller vedtak om spesialpedagogisk hjelp etter § 5-7, skal det liggje føre ei sakkunnig vurdering av dei særlege behova til eleven. Vurderinga skal vise om eleven har behov for spesialundervisning, og kva for opplæringstilbod som bør givast.»

For flere detaljer når det gjelder rettigheter etter opplæringslova, vises det til undervisningsetaten i kommunen for nærmere orientering.

4.4 Kommunal organisering av rehabiliteringstjenester

4.4.1 Samordning

For å organisere og utvikle tjenesten, trenger man en samlet plan for rehabiliteringsvirksomheten på overordnet nivå i kommunen. Planen bør utgjøre en del av kommunens helse- og sosialplan. Fylkeskommunalt planarbeid bør samordnes med kommunalt planarbeid slik at det fremkommer hvilket nivå som har ansvar for de ulike oppgavene i en rehabiliteringsprosess.

4.4.2 Planinnhold

Planen bør vise kommunens ansvar og oppgaver og hvordan tjenesten er organisert. Den skal bidra til å sikre at det er kunnskap om rehabilitering og at det finnes tilstrekkelig personell og kompetanse. Planen bør omfatte videre- og etterutdanning i rehabilitering for å sikre tilstrekkelig kunnskaper hos aktuelle helsearbeidere i kommunen og hos fagpersonell forøvrig. Planen bør også omfatte et opplegg for veiledning innen rehabilitering. Planen bør bidra til å sikre brukerdeltakelse i arbeidet. På grunn av fagfeltets tverrfaglige og tverretatlige karakter, anbefales det å gjøre rehabilitering til et tverretatlig tema for kommunedelplan eller lignende.

En kartlegging av aktuelle brukere og deres behov for tiltak er nødvendig for informasjon om hvilke ressursbehov som må dekkes for at kommunen skal kunne tilby en forsvarlig tjeneste.

Rehabiliteringstjenestene bør organiseres på en måte som er tilpasset kommunestørrelsen og behov for tjenesten forøvrig. Synliggjøring av tjenesten bør ivretas blant annet gjennom planverk og organisatorisk forankring.

4.4.3 Faglig fordeling

Deler av rehabiliteringsvirksomheten vil ligge til andre etaters ansvarsområde enn kommunehelsetjenestens. For eksempel har undervisningsetaten ansvar for ivaretagelse av pedagogiske rettigheter ved medfødt eller ervervet funksjonshemming, sosialetaten har ansvar etter lov om sosiale tjenester, trygdeetaten ansvar etter lov om folketrygd, og teknisk etat har ansvar for tilrettelegging i lokalmiljøet m.m.

4.4.3.1 Medisinsk ansvar

Etter kommunehelsetjenesteloven (§ 3-4) skal kommunen ha en eller flere kommuneleger som skal være medisinsk-faglige rådgivere for helsetjenesten, blant annet innenfor medisinsk rehabilitering. De nærmere bestemmelser om kommunelegens rådgivningsansvar følger av rettsforholdet mellom denne og kommunen (avtale, instruks m.v.). Som helsepersonell vil medisinsk-faglig rådgiver være underlagt helsepersonelloven. Det faglige ansvaret for medisinsk rehabilitering av den enkelte bruker påhviler involvert helsepersonell.

4.4.3.2 Samarbeidsforum

Det kan være hensiktsmessig å opprette et samarbeidsforum på etatsledernivå i kommunen med deltakelse fra de ulike tjenestene som har ansvar og oppgaver i forhold til rehabilitering (40). Aktuelle tjenester som bør være representert i et slikt forum er helsetjenesten og sosialtjenesten, undervisningsetaten og PP-tjenesten, teknisk etat og kulturetaten i tillegg til representanter for kommunalt lokaliserte, statlige kontorer som trygdekontoret, arbeidsmarkedstetaten m. fl. Det er av stor betydning at brukerorganisasjonene får plass i samarbeidsforumet for å kunne bidra i det overordnede planarbeidet. Det bør være minst én representant for brukerorganisasjonene i et overordnet samarbeidsforum.

Et samarbeidsforum bør ha ansvar for å koordinere rehabiliteringsoppgaver på overordnet nivå. Helsetjenesten i kommunen skal ha oversikt over behovet for rehabiliteringstjenester i kommunen. En oversikt over behovet bør gi informasjon om hvor mange mennesker med progredierende

nevrologiske sykdommer, med alvorlig lungesykdom, med sansetap m.m. som bor i kommunen. Med grunnlag i slik kunnskap kan kommunen bygge opp en forsvarlig tjeneste med hensyn til personell og ressurser.

Kommunen bør systematisere melderutiner og samarbeidsmodeller mellom etatene til bruk ved tverretatlige rehabiliteringstjenester. Et samarbeidsforum kan sørge for at slike oppgaver ivaretas. Deltakerne i forumet kan også samarbeide om forslag til vedtak i politiske organer. Et overordnet organ som dette kan nedsette plangrupper som for eksempel kan utvikle planer for kommunal kompetanseheving innen rehabilitering og utvikle mal for individuell plan og bruk av ansvarsgrupper (se kap 5).

4.4.3.3 Andre tverrfaglige samarbeidsgrupper

Når det gjelder det brukerorienterte samarbeidet på gruppenivå, kan det være en god arbeidsmåte å samle personell som har regelmessig brukerkontakt. Det kan være nyttig å organisere det brukerrettede arbeidet i ulike grupper eller team som har særlig kunnskap om brukergruppens problemstillinger.

Et eksempel kan være team rettet mot habilitering av barn, der skole, barnehage, PP-tjeneste, helsestasjon, skolehelsetjeneste og evt. barnevern deltar (1).

I de fleste kommuner finnes et fungerende basisteam. Dette er organisert fra trygdekontoret og retter seg mot de som står i fare for å miste sitt arbeid. Her sitter behandlende lege, atferds-konsulent, representant fra trygdekontoret, og det er ofte med en representant fra sosialkontoret.

Et rehabiliteringsteam som hovedsakelig består av personell fra helse- og sosialtjenesten, men som ved behov trekker med seg samarbeidspartnere fra for eksempel skole, kultur, teknisk etat eller trygdekontor, kan rette seg mot voksne med rehabiliteringsbehov. Kjernepersonell i teamet kan være fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom, lege, sykepleier fra pleie- og omsorgstjenesten samt psykiatrisk sykepleier.

4.4.3.4 Brukerkontor

Brukerne kan oppleve problemer i forbindelse med sin egen rehabiliteringsprosess, særlig dersom ikke kommunen har koordinert sine tiltak. For å gi brukerne nødvendig veiledning og informasjon, hjelp ved klager og konflikter samt forebygge ansvarspulverisering, kan et brukerkontor være en løsning. Sosial- og helsedepartementet vil igangsette et prosjekt for å styrke veiledningen til funksjonshemmede. Dette skal utprøves noen steder i landet. Veiledningen skal omfatte brukernes rettigheter på ulike samfunnsområder (2).

4.4.4 Koordinerende oppgaver

For best mulig å ivareta intensjonene i lov om kommunehelsetjeneste bør rehabilitering organiseres som et selvstendig virksomhetsområde i kommunen. Grunnet virksomhetens tverrfaglige og tverretatlige natur, bør det etableres en koordinerende funksjon med ansvar for den samlede, utøvende rehabiliteringsvirksomheten i kommunen. En koordinerende funksjon/koordinator bør ha et overordnet ansvar for samordning av tverrfaglige og tverretatlige tiltak.

Oppgaver overfor den enkelte bruker:

- registrering av behov for rehabilitering,
- sikre utarbeiding og oppfølging av individuelle planer,
- igangsette, administrere og følge opp tverrfaglige grupper.

Administrative oppgaver:

- være et knutepunkt for samarbeid mellom kommunen og fylkeskommunen,
- koordinere samarbeidet mellom de ulike etatene i kommunen og være sentral i utvikling av et tverretatlig samarbeidsforum på ledernivå,
- fungere som lokal pådriver i planlegging og utvikling av tjenesten,
- lede tverrfaglige rehabiliteringsteam i kommunen,
- igangsette og følge opp kompetanseutvikling.

(2)

4.5 Sikring av kvalitet

Lov om statlig tilsyn med helsetjenesten sier i paragraf 3: «Enhver som yter helsetjeneste skal etablere internkontrollsystem for virksomheten og sørge for at virksomhet og tjenester planlegges, utføres og vedlikeholdes i samsvar med allment aksepterte faglige normer og krav fastsatt i medhold av lov eller forskrift» (41).

Loven forutsetter at helsetjenesten kjenner til lover og forskrifter som regulerer deres praksis, og utøver sin virksomhet i samsvar med disse. Internkontroll er en del av kvalitetssikringen. Et fullstendig kvalitetssystem bygger i tillegg til de eksterne krav fastsatt i lov eller forskrift, på eksterne brukerkrav samt interne krav som for eksempel fagpersonellens og kommunens krav til virksomheten.

Lov om helsetjenesten i kommunene hjemler ikke krav om opprettelse av kvalitetsutvalg for å sikre og utvikle internkontrollsystemet innen de kommunale helsetjenestene, slik sykehusloven gjør. Kvaliteten på tjenestene sikres imidlertid gjennom internkontrollsystemet.

På grunn av kommunenes ulikhet i størrelse, organisering og ledelse anbefales det at kommunene finner en organisasjonsmodell for kvalitetsutviklingsarbeidet som er egnet for kommunen.

Følgende prinsipper anbefales:

Ledelsen må styre og koordinere kvalitetsarbeidet fordi etablering og vedlikehold av internkontrollsystem og kvalitetssystem er et lederansvar. Det må sikres at alle deler av helsetjenesten er kjent med kvalitetsutviklingsarbeidet og følger opp beslutninger som fattes. Som et ledd i sin kvalitetssikring anbefales det at kommunen har et system som gjør det mulig å måle effekten av og evaluere iverksatte tiltak i forhold til oppsatte mål.

4.5.1 Sjekkliste

For å kunne overvåke rehabiliteringsprosessen og de ulike faser av denne, bør det være utarbeidet en sjekkliste som gjelder plan og organisering.

Sjekklisten bør ha to nivåer: På overordnet kommunalt nivå bør det være sjekkpunkter for å sikre at rehabiliteringsvirksomheten har hensiktsmessige organisatoriske løsninger i forhold til ansvar og drift. På brukernivå bør det være sjekkpunkter som gjør det mulig å overvåke og følge graden av måloppnåelse, og for å sikre at den enkelte brukers individuelle rehabiliteringsplan ivaretas på en forsvarlig måte. Sjekklisten vil være et redskap i forbindelse med internkontroll og kvalitetssikring av rehabiliteringsvirksomheten i kommunen.

5 Metode og tiltak

5.1 Arbeidsprosessen

Arbeidsprosessen i rehabiliteringsarbeidet bør følge noen grunnleggende retningslinjer:

- kartlegging av situasjonen
- vurdering av kartleggingsmaterialet
- målsetting
- fastsetting av tiltak, valg av metode
- gjennomføring av tiltak
- evaluering og revurdering

Kommunehelsetjenesten har en viktig oppgave og et ansvar når det gjelder å identifisere aktuelle brukere med nevrologiske sykdommer og kartlegge deres behov for oppfølging.

Når det foreligger mistanke om progredierende nevrologisk sykdom skal det foretas en fullstendig utredning av pasienten. Samtidig må aktuelle tiltak igangsettes. Dersom det foreligger behov for en individuell rehabiliteringsplan, bør arbeidet med den starte nå. Arbeidet med rehabiliteringsplanen kan igangsettes av spesialisthelsetjenesten, for eksempel når pasienten er innlagt i nevrologisk avdeling. Arbeidet med planen kan også igangsettes av kommunehelsetjenesten. Det er imidlertid av stor betydning at både kommune- og spesialisthelsetjenesten er involvert i planarbeidet (se kap 6).

Arbeidet bør følges opp av en ansvarsgruppe (se denne) bestående av pasientens primærlege med flere som har et hovedansvar for den aktuelle pasientens rehabiliteringstiltak i kommunens regi. Arbeidet bør foretas i et nært samarbeid med spesialisthelsetjenesten.

5.1.1 Anbefaling

I utgangspunktet bør alle som rammes av en progredierende nevrologisk sykdom vurderes med tanke på utarbeidelse av individuell plan og samarbeid med en ansvarsgruppe eller kontaktperson som koordinerer tiltakene i planen. På grunn av sykdommenes progredierende karakter vil behovet for oppfølging være tilstede resten av livet for mange av brukerne.

For enkelte pasienter, de som bare har lettere utfall og svært lett form for progresjon, slik som for eksempel noen MS-pasienter, kan det være tilstrekkelig med tett medisinsk oppfølging fra primærlegen. Behovet for flere og mer omfattende tiltak må imidlertid hele tiden være gjenstand for vurdering. For eksempel kan en pasient med lettere fysiske utfall ha store psykiske og/eller kognitive problemer som medfører et stort behov for individuell tilrettelegging.

5.2 Individuell rehabiliteringsplan

En individuell rehabiliteringsplan er et skriftlig dokument som beskriver den enkeltes rehabiliteringsprosess med kartleggingsresultater, hovedmål og delmål for arbeidet og tiltak for å nå målene. Planen bør angi på hvilket nivå tiltakene bør utføres og av hvem. Den som er ansvarlig for de ulike tiltakene, bør oppføres med navn. Evalueringsdatoer bør fastsettes.

5.2.1 Lovkrav

Ny lov om spesialisthelsetjeneste ble vedtatt av Stortinget i juni 1999 (42). Det betyr at lovkravet om individuell plan er vedtatt og vil tre i kraft når de ulike forskriftene som skal utfylle den nye loven, er utarbeidet.

§ 2-6 Individuell plan

«Fylkeskommunen skal utarbeide en individuell plan for pasienter med behov for langvarige og koordinerte tilbud. Fylkeskommunen skal samarbeide med andre tjenesteytere om planen for å bidra til et helhetlig tilbud for pasientene. Departementet kan i forskrift gi nærmere bestemmelser om hvilke pasientgrupper plikten omfatter, og om planens innhold.»

Samtidig ble det vedtatt at lov om helsetjenesten i kommunene skal få en ny paragraf 6-2 a som skal lyde: «Kommunehelsetjenesten skal utarbeide en individuell plan for pasienter med behov for langvarige og koordinerte tilbud. Kommunehelsetjenesten skal samarbeide med andre tjenesteytere om planen for å bidra til et helhetlig tilbud for pasientene. Departementet kan i forskrift gi nærmere bestemmelser om hvilke pasientgrupper plikten omfatter, og om planens innhold.» Bestemmelsen ventes å tre i kraft primo 2001.

5.2.1.1 Kommentarer fra lovarbeidet

«Plikten til å utarbeide individuelle planer er begrenset til å gjelde pasienter som har behov for langvarige og koordinerte tilbud. Hvilke pasienter dette vil gjelde, må spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten selv vurdere. Tidsavgrensede hjelpebehov faller utenfor planplikten.

De nye lovparagrafene pålegger både spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten å samarbeide med andre tjenesteytere om planen. Kommunehelsetjenesten har dermed plikt til å samarbeide med andre etater innen kommunen og i fylkeskommunen når det er en relevant del av den individuelle planen. Fylkeskommunen har plikt til å samarbeide med andre spesialiserte tjenester og med kommunens hjelpeapparat når det er nødvendig for å utarbeide en forsvarlig plan for den enkelte pasient. Det er en forutsetning at brukeren selv deltar under planarbeidet, slik at han/hun får et aktivt forhold til planens innhold. Individuell plan er ikke et enkeltvedtak i juridisk forstand og kan dermed ikke påklages» (42).

5.2.1.2 Bakgrunn for lovkravet

Målgruppen er pasienter som har sammensatte og langvarige behov, og som trenger tjenester fra flere deler av helsevesenet. Det er spesielt tenkt på kronisk syke, psykisk utviklingshemmede, fysisk funksjonshemmede og psykiatriske langtidspasienter.

Det er bare plikt til å utarbeide individuelle planer dersom det foreligger store og sammensatte behov som vil kreve langvarig og koordinert innsats av helsetjenester.

Gode individuelle planer kan føre til betydelige besparelser over tid. Det å utarbeide en plan i forkant må sees på som en investering for å unngå problemer i etterkant. Gjennom samordning av tjenestetilbudet unngås misforståelser og dobbeltarbeid. Det er også grunn til å tro at en samordning av tjenestene vil føre til innsparinger fordi de samlede tjenestene vil bli bedre og mer effektivt utnyttet. Endelig vil individuelle planer bidra til å sikre kvalitet i tjenesten, og det må derfor antas at omfanget av direkte feilbehandlinger eller akutte helseproblemer som følge av et dårlig koordinert tilbud kan unngås.

De tiltak planen inneholder kan ikke nødvendigvis kreves gjennomført med mindre de er å anse som nødvendig helsehjelp etter kommunehelsetjenesteloven § 2-1 eller som en rettighet etter annet lovverk.

5.2.2 Mal for individuell plan

Kommunen anbefales å utvikle en generell mal for arbeidet med individuelle rehabiliteringsplaner. En generell mal kan utvikles til å ivareta ulike rehabiliteringsbehov for mennesker med ulike diagnoser og problemstillinger. Alt nødvendig rehabiliteringsarbeid bør fremkomme gjennom malen som for eksempel kartlegging, opprettelse av ansvarsgruppe, bestemmelse av mål og tiltak samt ansvarsfordeling mellom fagpersonellet.

5.2.2.1 Progredierende sykdom

Når det gjelder rehabilitering av mennesker med progredierende nevrologiske sykdommer, er det viktig at malen særlig ivaretar repeterende behov på grunn av gjentatte forverringer. I motsetning til mange andre brukergrupper med behov for rehabilitering, vil disse brukergruppene ofte ha økende behov for tiltak og hjelpere. Planen må følgelig bidra til å legge forholdene til rette både for brukeren som må stimuleres til å holde motet oppe, og for fagpersonellet, som må hjelpes til å unngå å bli utbrente i forhold til varighet av innsatsen og mengden av behov.

Planen bør ivareta det tverrfaglige og tverretatlige samarbeidet som er nødvendig for vellykket rehabilitering. Når det gjelder mennesker med progredierende nevrologiske sykdommer anbefales det at den individuelle rehabiliteringsplanen utarbeides i et samarbeid mellom kommunens hjelpeapparat og spesialisthelsetjenesten. Ulike delplaner bør sys sammen. For eksempel anbefales det at rehabiliteringsplan og eventuell pleieplan slås sammen til en enhetlig plan.

5.2.2.2 Planens innhold

Det kan være nyttig å gå gjennom pasientens livssituasjon sett i lys av ICIDH- begrepene for å få en oversikt over på hvilket nivå utfallene er eller forventes å komme. Slik kan det være enklere å avgjøre hvor i helsetjenesten pasienten bør få hjelp til sin rehabiliteringsprosess, og hvilke oppgaver spesialisthelsetjenesten henholdsvis kommunehelsetjenesten bør ivareta.

Følgende bør gjennomgås når det skal utarbeides en individuell plan:

- motorikk og kognisjon, nevrologiske utfall
- selvstendighet i daglige aktiviteter
- emosjonelle forhold
- andre sykdommer og skader som kan innvirke på tilstanden
- forventet prognose
- pasientens sosiale situasjon og rollefunksjoner i forhold til arbeid, partner, barn og bosituasjon
- miljøfaktorer

Med kunnskap om nevnte faktorer kan utfordringene for pasient og personell struktureres og ivaretas med en gjennomtenkt oppgavefordeling. Bruk av rammeverket i ICIDH-2 kan medvirke til å fordele arbeidsoppgavene til rette instanser. Oversikten vil også gjøre det enklere for fagpersonell å gi realistisk informasjon.

5.2.2.3 Fordeling av oppgavene

Ved progredierende nevrologisk sykdom bør fordeling av oppgavene som fremkommer gjennom et systematisk planarbeid i hovedsak følge disse retningslinjene:

- Vurdering av medisinske aspekter; utredning og behandling samt vurdering av prognose og muligheter for rehabilitering bør foretas av spesialisthelsetjenesten. Dette er oppgaver særlig for nevrologiske avdelinger og rehabiliteringsavdelinger (se kap. 6).
- Særlig tilrettelagte treningsmetoder for å påvirke organsystemer som ansees å være påvirkbare. Det kan for eksempel gjelde pareser med mulighet til forbedring av muskelkraft gjennom ulike former for trening. Her bør spesialisthelsetjenesten samarbeide med den kommunale helsetjenesten.
- Trening av ADL- funksjoner og hjelpemiddelløsninger for å mestre dagliglivets krav er en oppgave som bør foretas i sine naturlige omgivelser der pasienten lever. Det gjelder også vurdering og tilrettelegging av hjemmesituasjonen.
- Andre miljøer i lokalsamfunnet bør trekkes inn.
- Brukerorganisasjonene kan medvirke til aktiv deltakelse i sosialt liv, kursing, likemannsarbeid m.m.

5.2.2.4 Sjekkliste

En mal for individuelle rehabiliteringsplaner for mennesker med progredierende neurologiske sykdommer bør omfatte en sjekkliste over basistiltak som bør finnes i planen. En sjekkliste vil gjøre det mulig for kommunen å bedømme om en individuell plan holder mål, og vil lette arbeidet med kvalitetssikring av den enkeltes rehabiliteringsprosess. En sjekkliste vil også være til hjelp når man vil måle effekten av iverksatte tiltak (se vedlegg IV).

5.3 Ansvarsgruppe

I veiledningsmaterieell fra Helsetilsynet defineres en ansvarsgruppe som en gruppe som består av de fagpersonene som har det faglige ansvaret for og mest behandlingskontakt med brukeren, i tillegg til brukeren selv og eventuelt pårørende. Deltakerne i en ansvarsgruppe er likeverdige samarbeidspartnere, men en av dem bør fungere som brukernes kontaktperson.

Hensikten med å opprette en ansvarsgruppe er å samordne enkelttiltakene fra ulike yrkesgrupper og fagfelt rettet mot en bruker. Bruk av ansvarsgruppe er ikke lovpålagt, men en god arbeidsform som anbefales. Når en individuell rehabiliteringsplan blir tatt i bruk, anbefales det å bruke ansvarsgruppe for å fordele oppgavene og sørge for en effektiv oppfølging av planen.

5.3.1 Arbeidsform

Siden ansvarsgruppen bør bestå av personer som har et faglig ansvar i forbindelse med aktuelle tjenester overfor brukeren, er det den enkelte brukers behov som avgjør hvem som skal delta. Det bør være en viss kontinuitet i gruppen, slik at brukeren har kontakt med de samme fagpersonene over lengre tid. Gruppen bør ikke ha for mange deltakere, en gruppe på tre til fem personer fungerer erfaringsmessig godt.

En ansvarsgruppe kan endre karakter når nye behov oppstår. I en akutt sykdomsfase vil for eksempel ansvarsgruppen som regel bestå av helsepersonell alene. Når pasienten har kommet i en mer stabil fase, kan tilrettelegging til arbeid være en utfordring for brukeren og ansvarsgruppen. Ansvarsgruppen bør da endre sammensetning i tråd med de endrede behovene. Én eller flere fra helsetjenesten bør imidlertid fortsette i den nye gruppen for å ivareta kontinuitet og følge opp medisinske tiltak.

I mange kommuner vil privatpraktiserende helsepersonell delta i ansvarsgruppen. Både for leger, fysioterapeuter og psykologer som har kommunal eller fylkeskommunal driftsavtale, finnes det en egen honorartakst for tverrfaglige samarbeidsmøter knyttet til enkeltpasienter, slik at de får økonomisk godtgjøring for deltakelse i ansvarsgruppemøter.

5.3.2 Når brukeren er voksen

Ansvarsgrupper er lite brukt blant voksne funksjonshemmede. Når brukeren er voksen må behovet for ansvarsgruppe diskuteres med ham/henne. Noen ønsker å styre tiltakene selv og vil bare ha en kontaktperson å rådføre seg med. Andre vil ha en ansvarsgruppe og selv lede gruppens arbeid. Variasjonsmulighetene er mange. Det som er viktig, er at brukeren får tilstrekkelig informasjon om muligheter for tiltak slik at prioriterte valg kan foretas. Ansvarsgrupper for barn behandles spesielt i en egen veileder (1).

5.3.2.1 Brukerens valg

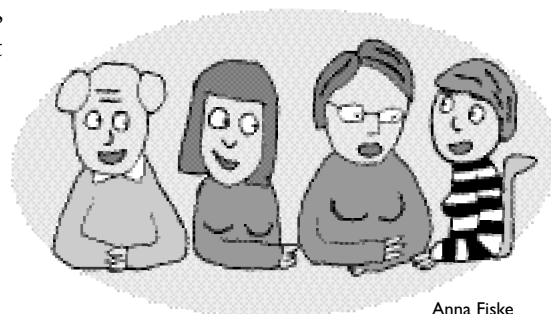
En ansvarsgruppe er ment som en samarbeidsarena for mennesker med behov for omfattende tverrfaglige tiltak over tid. Likevel er det en erfaring at denne arbeidsformen ikke alltid fungerer optimalt overfor voksne brukere. Grunner til dette kan være at brukeren, med eller uten pårørende, vanligvis er i mindretall i gruppen, at fagfolk har større oversikt over tilgjengelige ressurser enn brukeren og/eller at brukernes evne til å bestille tjenestene eller ha oversikt over ressursene er utilstrekkelig.

En plan bør være brukerens plan. Det er først og fremst brukeren som skal gjennomføre planen, og det er da viktig at hun eller han har et eierforhold til den. En individuell plan skal også være en plan for fagpersonellet for hvordan arbeidet skal utøves.

5.3.2.2 *Prinsipper for en brukerorientert ansvarsgruppe*

For å gjøre ansvarsgrupper til en arena som også den voksne brukeren finner nyttig, kan det pekes på følgende tiltak:

- Ansvarsgruppen skal være en felles arena for bruker og fagfolk, men den skal først og fremst være brukerens arena. Det er helt vesentlig at brukeren er en likeverdig deltaker i diskusjoner og opparbeider eierforhold til de vedtak som fattes.
- Brukeren bør sette dagsorden for møtene, men innspill må komme fra alle deltakerne.
- Brukeren bør ha en fast kontaktperson i gruppen. Denne bør innkalle til og lede møtene dersom ikke brukeren selv vil gjøre dette.
- De enkelte tjenesteytere bør ved oppstart av en ansvarsgruppe konkretisere ressurser, rammer og betingelser for sine tjenester. Dette bør foreligge skriftlig og i et forståelig språk.
- Brukeren på sin side bør konkretisere sine behov, også dette bør foreligge skriftlig.



Anna Fiske

Av dette kan det lages en ressursanalyse av brukerens og kommunens ressurser, som benyttes i arbeidet med en individuell plan.

5.3.2.3 *Bestillingskompetanse*

Brukeren bør få hjelp til å skaffe seg oversikt over hvilke tjenester hun eller han kan dra nytte av for å øke den såkalte bestillingskompetansen. Dette er helt vesentlig for at brukeren skal kunne kjenne til hvilke tjenester som er tilgjengelige, hvilke tiltak som er effektive overfor spesifikke problemer og hvilke instanser som kan levere dem.

5.3.2.4 *Særlige forhold*

Ikke alle brukere er i stand til å ivareta sine interesser godt nok. Ved kognitiv svikt kan brukeren mangle tilstrekkelig innsikt i sin situasjon. Dette kan for eksempel være tilfelle for brukere med MS. Pasienten bør derfor kunne ha med noen som ivaretar hans/hennes interesser som hjelpeverge, pårørende eller lignende. Det kan oppstå store samarbeidsvansker i forhold til hjelpeapparatet ved kognitiv svikt, og det er av stor betydning å løse slike problemer.

5.3.2.5 *Kontaktperson*

Noen brukere ønsker bare å ha en person å rådføre seg med, ikke en hel gruppe. Oppgaven består i å være et kontaktledd mellom brukeren og behandlingsapparatet, det vil si de ulike etater og instanser i og utenfor helsetjenesten. Kontaktpersonen må utvelges i samråd med brukeren, og vedkommende bør ha oversikt over de samlede tjenestene som brukeren mottar. Alle nydiagnostiserte bør få tilbud om egen kontaktperson i kommunehelsetjenesten. For noen med lite behov for koordinert innsats kan dette tilbudet være tilstrekkelig. For mennesker med mer sammensatte problemstillinger kan det være hensiktsmessig å etablere en ansvarsgruppe.

Oppgaver for en kontaktperson kan være følgende:

- Kontaktpersonen bør være ansatt i kommunens helse- eller sosialtjeneste. Det er en fordel om kontaktpersonen kjenner brukeren. Dersom brukeren ikke kjenner noen i hjelpeapparatet, bør foreslås som kontaktperson den fagperson som brukeren vil få tettest kontakt med. Dette kan være en oppgave for den kommunale koordinatoren.

- Kontaktpersonen skal være brukerens bindeledd til hjelpeapparatet. Kontaktpersonen må kjenne til brukerens medisinske tilstand og mulige konsekvenser av denne, ha kjennskap til kommunens egne ressurser, men også til aktuelle tilbud i spesialisthelsetjenesten, voksenopplæring m.m., og henvise brukeren til rette instanser
- Kontaktpersonen bør kjenne til brukerens rettigheter og vite hvor brukeren kan henvende seg.
- Kontaktpersonen bør sørge for at brukerens lege blir kontaktet dersom det er behov for henvisning til spesialisthelsetjenesten eller andre tjenester som legen skal henvise til.
- Kontaktpersonen bør ha lederrollen i en eventuell ansvarsgruppe.
- Kontaktpersonen bør ha kunnskap om hvordan man lager individuelle planer.
- Kontaktpersonen bør ha kunnskap om likemannsarbeid i brukerorganisasjonene og hvordan brukeren kan komme i kontakt med disse.

For brukere med lite behov for tjenester og tiltak er det viktig å avklare hvem som er ansvarlig for å ta kontakt og når neste kontakt skal finne sted. Det er uheldig dersom brukeren blir overlatt til seg selv over år. Det er en belastning å leve livet med progredierende nevrologiske lidelser selv om symptomene og de praktiske konsekvensene ikke er så store.

Kontaktpersonene vil trenge veiledning for å kunne fylle sin funksjon. Koordinator for rehabilitering bør sørge for veiledning av kommunens kontaktpersoner og ansvarsgrupper.

5.3.2.6 Likemannsarbeid

Likemannstanken tar utgangspunkt i at bruker hjelper bruker.

Brukerorganisasjonene tilbyr bistand og knytter kontakt mellom mennesker som har samme sykdom. Særlig gjennom lokallagene og deres aktiviteter, vil mennesker med progredierende nevrologiske sykdommer kunne bli kjent med andre i samme situasjon og således kunne ta opp problemer som det offentlige behandlingsapparatet vanskelig kan dekke.

5.4 Kommunehelsetjenestens rolle og ansvar

5.4.1 Allmennlegetjenesten

Mennesker med progredierende nevrologisk sykdom har behov for regelmessig kontakt med en primærlege som kan følge opp både med hensyn til medisinsk behandling og deltakelse i ansvarsgruppe. Når fastlegetjenesten innføres 2001, vil dette være et ansvar for fastlegen. Allmennlegetjenesten har dessuten et faglig ansvar for å mistenke eventuelt stille en nevrologisk diagnose. Legen bør delta i utviklingen av individuell rehabiliteringsplan ved behov og delta i ansvarsgruppemøter når det er behov for det.

5.4.1.1 Henvisning

Ved mistanke om progredierende nevrologisk sykdom, skal allmennlegen henvise pasienten videre til spesialist i nevrologi som kan ivareta den fullstendige, medisinske utredningen av sykdommen og som regel starte den medikamentelle behandlingen. Gjennom epikrisen fra spesialisten vil legen få informasjon om diagnose, eventuelt gjennomført behandling og prognose. Med denne kunnskapen og på bakgrunn av sine egne journalnotater fra annen undersøkelse og behandling av pasienten, vil primærlegen være den som har fullstendig oversikt både over sykdommens konsekvenser for pasienten, eventuelle andre problemer og det samlede behov for tiltak og tjenester. Allmennlegen har dermed en viktig rolle i ansvarsgruppen og for oppfølgingen av pasienten. Gjennom epikrisen fra spesialisten bør allmennlegen få kunnskap om hvem som er involvert i arbeidet med pasienten fra spesialisthelsetjenestens side. Pasientens lege har både ansvaret for å henvise til helsetjenester på spesialistnivå, for eksempel til rehabiliteringsopphold eller diagnosekurs, og helsetjenester i kommunen som for eksempel fysioterapi. Ved behov for fysioterapi for å unngå feilstillinger og få hjelp til å bevare funksjoner, er det legen som foreslår tiltak og rekvirerer behandlingen.

Mennesker som har fått en progredierende nevrologisk diagnose, bør vies stor oppmerksomhet med hensyn til psykisk velbefinnende. Både depresjoner og søvnproblemer forekommer ofte (se kap 3). Det er legens ansvar å avdekke behov for behandling for eksempel fra psykolog eller psykiater.

5.4.2 Fysioterapi- og ergoterapitjenester

Alle kommuner har et lovpålagt ansvar for fysioterapitjenester. Kommunen kan organisere denne tjenesten ved å ansette personell i kommunale stillinger eller inngå avtaler om privat helsevirksomhet.

Fysioterapitjenester er svært viktige i rehabiliteringsarbeidet for mennesker med progredierende nevrologiske sykdommer. Fysioterapeuten har viktige oppgaver gjennom tilrettelegging for aktivitet og deltakelse, noe som ofte innebærer forebygging av kontrakturer, trening av paretisk muskulatur og annen opplæring i fysiske mestringsteknikker. Respirasjonsproblemer forekommer hyppig hos mennesker med progredierende nevrologiske sykdommer. Fysioterapeuten har en viktig oppgave knyttet til forebygging av sekretproblematikk og lungedrenasje. Det er derfor viktig at fysioterapeuten både selv er tilgjengelig ved behov og at fysioterapeuten lærer opp pleiepersonell i sekretmobiliserende teknikker og til å forebygge utvikling av kontrakturer hos pasienten (Se også kap. 7).

For å ivareta behovene til målgruppen bør kommunen også organisere ergoterapitjenester. Ergoterapeutene kartlegger ferdigheter i daglige aktiviteter og trener disse. De vurderer behov for og tilpasning av tekniske hjelpemidler, tilrettelegging av bolig og arbeidsplass. Ergoterapeut veileder i energiøkonomisering, arbeidsteknikker og den enkeltes muligheter for meningsfulle aktiviteter.

Fysioterapeuter og ergoterapeuter bør samarbeide og utfylle hverandre slik at det samlede tilbudet til pasienten kan bli godt ivaretatt med hensyn til trening og tilrettelegging (se kap. 8).

5.4.3 Miljørettet helsevern

Miljørettet helsevern er den del av kommunens helsetjeneste som fører tilsyn med de faktorer i miljøet som til enhver tid direkte eller indirekte kan ha innvirkning på helsen. Disse omfatter blant annet biologiske, kjemiske, fysiske og sosiale miljøfaktorer.

Miljørettet helsevern i kommunen arbeider i hovedsak på følgende måter:

- sikre oversikt over miljøfaktorer i kommunen som til enhver tid direkte eller indirekte kan ha innvirkning på helsen
- medvirke overfor andre etater til at helsemessige hensyn blir ivaretatt ved at helsefremmende og forebyggende tiltak iverksettes i kommunen og ellers
- råd og veiledning om miljø og helse, herunder tilrettelegging for mennesker med bevegelsesproblemer
- myndighetsutøvelse innen miljørettet helsevern, herunder tilsyn med virksomheter og eiendommer og pålegg om utbedring, herunder krav om tilrettelegging for mennesker med bevegelsesproblemer

5.4.3.1 Tilrettelegging

Den enkeltes (re)habiliteringsprosess lar seg lettere gjennomføre dersom lokalsamfunnet tilrettelegges slik at det gir atkomstmuligheter for ulike grupper funksjonshemmede. Hensikten er å bidra til at mennesker med funksjonshemninger skal kunne delta på de samme samfunnsarenaer som andre.

Legekontorer, fysioterapilokaler, sykehjem og andre lokaler til bruk i offentlig helsearbeid bør legges til rette slik at blant andre mennesker med bevegelsesproblemer kan komme dit. For mennesker som har en progredierende nevrologisk sykdom, vil fysisk tilrettelegging blant annet bety å gjøre endringer i det fysiske miljøet der de oppholder seg til daglig, det vil særlig si i hjemmet og på arbeidsplassen. Det dreier seg også om å gjøre offentlige arenaer tilgjengelige for eksempel ved bruk av heisinnretning, brede trapper med gelender m.m.

Med offentlige arenaer i denne sammenheng menes blant annet veier, kommunehus, trygdekontor og legekontor, kino og konsertsal, postkontor og apotek. Det er plan- og bygningsloven som hjemler bestemmelsene (43). Kommunen kan gi nærmere opplysninger.

5.4.4 Pleie og omsorg

Mennesker som rammes av progredierende nevrologiske sykdommer, finnes i alle aldersgrupper. Noen bevarer en god funksjon hele livet, mens andre får store funksjonelle begrensninger på et tidlig stadium av sykdommen. Noen blir meget hjelpe- og pleietrengende.

5.4.4.1 Kommunale institusjoner

Selv om brukergruppen bør tilbys flere rehabiliteringsopphold i spesialisthelsetjenesten i løpet av sykdommen (se kap 6), bør de også få tilbud om opphold i kommunal institusjon ved behov for det. Et slikt opphold kan være nødvendig for å styrke innsatsen både medisinsk og treningsmessig i en gitt periode.

Når sterkt pleie- og omsorgstrengende mennesker tilbys rehabiliteringsopphold i sykehjem, bør tilbudet organiseres i en egen avdeling som er særskilt tilrettelagt for aktiviteter, eller på en slik måte at fysiske og mentale funksjoner hos beboer blir ivaretatt gjennom kulturelle og fysiske aktiviteter.

5.4.4.2 Hjemmebaserte tjenester

Når pasienten bor hjemme og er sterkt pleietrengende, bør representanter fra hjemmetjenestene delta i ansvarsgruppen. Pleietiltakene og pleieplanen bør samordnes med rehabiliteringsplanen.

5.4.4.3 Tannhelsetjenester

Tannhelsetjenesten er fylkeskommunalt forankret, men fungerer mer som en primærhelsetjeneste. Ved sykdommer som medfører at førigheten i armer og fingre blir skadelidende, vil den syke ha behov for hjelp til tannbørsting daglig. En del medikamenter har munntørrehet som en uttalt bivirkning. Dette kan ha stor betydning for talen, svelgfunksjonen og karies (tannråte). Her kan tannhelsetjenesten være gode rådgivere.

Daglig rengjøring av tennene og tilførsel av fluor gjennom tannkrem eller fluortabletter, er helt nødvendig for at tannsettet ikke skal forfalle og skape tilleggsproblemer med smerter, dårlig tyggefunksjon og manglende sosialt samkvem.

6 Planlegging og organisering i fylkeskommunen; samarbeid mellom helsetjenestenivåene

De fleste mennesker som har en progredierende neurologisk sykdom, vil i perioder av sykdomsforløpet ha behov for tjenester på et spesialistnivå i tillegg til tjenester som tilbys på kommunalt nivå. Arbeidet med diagnostisering må ofte være et samarbeid mellom helsetjenester på ulike nivå på grunn av kompleksiteten i sykdomsbildet. Derfor trenger mange av pasientene også tett oppfølging fra spesialisthelsetjenestens side i tillegg til den oppfølgingen de kan få fra kommunehelsetjenesten.

Samarbeidet mellom nivåene bør planlegges. Det gjelder fordeling av oppgaver og vurdering av kriterier for hvor i systemet den enkelte pasient naturlig hører hjemme. Stor grad av fleksibilitet vil være nødvendig.

I forhold til den enkelte bruker vil spesialisthelsetjenesten ha plikt til å tilby veiledning til kommunehelsetjenesten som et ledd i forsvarlige helsetjenester. Dette må sees i sammenheng med at både fylkeskommunen og kommunen etter ny lov om spesialisthelsetjeneste er pålagt plikt til å utarbeide individuelle planer for pasienter med behov for langvarige og koordinerte tjenester og en plikt til å samarbeide med andre tjenesteytere om tilbudet til disse pasientene. Bestemmelsene er tenkt som virkemidler for å få til en bedre samhandling mellom nivåene (se kap. 5).

6.1 Fylkeskommunal plan og utvikling

Medisinsk habilitering og rehabilitering skal inngå i fylkeskommunens tilbud av spesialisthelsetjenester. Fylkeskommunens plan for helsetjenester bør vise hvordan medisinsk rehabilitering skal ivaretas. Rehabiliteringsarbeidet bør starte mens pasienten er innlagt i sykehus, enten pasienten befinner seg på en akuttavdeling eller en rehabiliteringsavdeling.

6.1.1 Fylkeskommunal koordinator

Det bør finnes en fylkeskommunal koordinator for tjenesten. Oppgavene for en slik funksjon kan være å ha oversikt over tilbudene i fylkeskommunen og kjenne til ansvarlige for tjenesten i kommunene, for eksempel kommunale koordinatører for rehabilitering. En fylkeskommunal koordinator kan også fungere som en utvikler og inspirator gjennom opplærings- og kursvirksomhet både for det fylkeskommunale og det kommunale tjenestenivået.

Koordinatorfunksjonen kan tillegges ansvar for hospitering av kommunalt helsepersonell i sykehuset m.m. og bør fungere som et mellomledd mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten på rehabiliteringsfeltet.

6.1.1.1 Kontaktperson på fylkeskommunalt nivå

En fylkeskommunal koordinator som beskrevet ovenfor, bør i hovedsak fungere som en organisatorisk koordinator mellom tjenestenivåene. Når det gjelder koordinering av funksjoner for den enkelte pasient på fylkesnivå, kan disse enten ivaretas av en person som pasienten har hatt kontakt med under innleggelse i sykehus eller rehabiliteringsinstitusjon, eller ved å etablere en ordning med kontaktperson for enkelte diagnoser. For eksempel har noen sykehus egne stillinger for oppfølging av pasienter med Parkinsons sykdom m.m.

6.1.2 Viktige oppgaver

Ved behov for medisinsk rehabilitering av mennesker med progredierende neurologiske sykdommer, vil oppgavene for fylkeshelsetjenesten blant annet være:

- diagnostisering og utredning av pasienter
- rehabiliteringsopphold ved kompleks funksjonssvikt og behov for stor grad av tverrfaglighet
- trening som krever spesialisert tilrettelegging og veiledning
- ambulerende team for kompetanseoverføring og veiledning
- undervisning
- forskning og fagutvikling
- rådgivning til kommunene om opplegg for enkeltpasienter
- samarbeide med kommunene om utarbeidelse av individuelle planer

6.1.2.1 Anbefaling om oppgavefordeling

Jo mer kompleks og sjelden sykdommen og konsekvensene er, desto høyere helsetjenestenivå bør behandle og ha hovedansvaret for pasienten. Dersom diagnosen er vanlig, problemene til pasienten hyppige og tiltakene godt utprøvde, bør hovedansvaret ligge i kommunehelsetjenesten med spesialistoppfølging av pasient og helsepersonell ved behov.

Riktig oppgavefordeling er viktig slik at pasientene får hjelp på det nivået de trenger. Det er også viktig at spesialisthelsetjenesten ikke påtar seg oppgaver som kommunehelsetjenesten har ansvar for og kan klare selv.

6.1.3 Lovkrav om veiledningsplikt

Ny lov om spesialisthelsetjeneste (42) hjemler et nytt lovkrav som omhandler spesialisthelsetjenestens veiledningsplikt overfor kommunehelsetjenesten:

§ 7-4 Veiledningsplikt overfor kommunehelsetjenesten

«Helsepersonell som er ansatt i offentlige helseinstitusjoner som omfattes av denne loven, eller som mottar tilskudd fra fylkeskommunen til sin virksomhet, skal gi kommunehelsetjenesten råd, veiledning og opplysninger om helsemessige forhold som er påkrevet for at kommunehelsetjenesten skal kunne løse sine oppgaver etter lov og forskrift».

Fra Sosial- og helsedepartementets kommentarer:

«Bakgrunnen for bestemmelsen er det behov kommunehelsetjenesten vil ha for råd og veiledning for å kunne yte pasientene en helsetjeneste av forsvarlig standard. Plikten påligger helsepersonell, og ikke andre ansatte i helseinstitusjonen. Privat helsepersonell som ikke mottar tilskudd omfattes ikke av plikten. Veiledningsplikten er begrenset til å gjelde helsemessige forhold. Plikten er videre begrenset til at veiledningen må være påkrevet for at kommunehelsetjenesten skal kunne løse oppgaver den er pålagt i lov eller forskrift.»

Behovet for veiledning fra spesialisthelsetjenesten til kommunehelsetjenesten øker. En forutsetning for at kommunehelsetjenesten skal kunne ta i bruk medisinsk utstyr og andre behandlingsmetoder i hjemmet eller nær pasientens bosted, er at de får den nødvendige veiledningen. Målsettingen med å innføre veiledningsplikt er å bidra til å skape en helhetlig helsetjeneste, for pasientene vil det bety øket sikkerhet og trygghet. Det bør være opp til den enkelte fylkeskommune og kommune i samarbeid å finne frem til de ordninger for veiledning som er hensiktsmessige i forhold til lokale forhold.

Det foregår allerede i dag en utstrakt veiledning fra spesialisthelsetjenesten i forhold til enkelt-pasienter. Sykehus sender etter endt opphold epikrise til primærlegen som gir veiledning om hvordan pasienten bør følges opp i kommunen. Veiledningsplikten vil være begrenset til den informasjon som er nødvendig for at enkeltpasienter kan få et forsvarlig tilbud fra kommunen, og innebærer ikke at spesialisthelsetjenesten overtar ansvaret for pasientene i kommunen. Plikten medfører heller ikke

et generelt unntak fra de taushetspliktregler som gjelder. I den grad utveksling av opplysninger mellom samarbeidende helsepersonell er nødvendig for at den helsehjelp som ytes til enkeltpasienter skal være forsvarlig, vil imidlertid unntak fra taushetsplikten etter ny lov om helsepersonell § 25 kunne komme til anvendelse» (8).

6.2 Organisering i spesialisthelsetjenesten

Rehabiliteringstjenester for mennesker med nevrologiske sykdommer på spesialistnivå varierer med hensyn til oppbygning og kompetanse i de forskjellige fylkene. Det finnes flere typer avdelinger. Det er nevrologiske avdelinger ved de fleste sentralsykehus og alle regionsykehus, rehabiliteringsavdelinger eller avdelinger for fysikalsk medisin og rehabilitering tilknyttet sentralsykehus eller regionsykehus og voksenhabiliteringstjenester. I tillegg finnes frittstående spesialinstitusjoner med kompetanse innen nevrologisk rehabilitering. Noen av disse var tidligere fylkeskommunens spesialsykehjem.

6.2.1 Nevrologiske avdelinger ved sentral- eller regionsykehus

Alle fylker unntatt Finnmark har avdeling for mennesker med nevrologiske sykdommer. Helsepersonell som arbeider ved slike avdelinger, har et faglig ansvar for å avdekke behov for og igangsette rehabiliteringstiltak. Sykehusene har også egen poliklinikk for mennesker med nevrologiske sykdommer.

6.2.1.1 Anbefaling

Ved mistanke om progredierende nevrologisk sykdom, bør det stilles diagnose og foretas fullstendig utredning ved nevrologisk avdeling. Arbeidet med en individuell rehabiliteringsplan bør starte under første opphold. Dersom pasientens problemer er komplekse og sjeldne bør den nevrologiske avdelingen ved sentralsykehuset eller regionsykehuset ta et hovedansvar for oppfølgingen den første tiden og ved forverrelser. Samarbeid med rehabiliteringsavdeling på fylkesnivå bør igangsettes. Så snart som mulig bør det opprettes samarbeidsrelasjoner til kommunehelsetjenesten som skal tilbys nødvendig opplæring og assistanse.

6.2.2 Spesialiserte rehabiliteringsavdelinger

Avdelinger for fysikalsk medisin og rehabilitering er enten geografisk tilknyttet sentralsykehuset eller lokalisert et annet sted, men med organisatorisk tilknytning.

Det finnes også frittstående institusjoner. Det gjelder for eksempel:

- Nevrohjemmet rehabiliteringssenter i Ålesund
- Østegaard MS-senter på Nøtterøy
- Hakadal MS-senter

Mellomveien bo- og rehabiliteringssenter er en del av avdelingen for fysikalsk medisin og rehabilitering ved Regionsykehuset i Tromsø. Senteret har opprettet et rehabiliteringstilbud med 5-6 sengeplasser og tilbyr bl. a. nydiagnosekurs for mennesker med multippel sklerose. Valnesfjord helsesportsenter og Beitostølen helsesportsenter har utviklet kompetanse innen og mottar pasienter med nevrologiske diagnoser. Opptreningsinstitusjonene mottar også pasientgruppen til opphold og trening.

6.2.2.1 Rehabiliteringsteam

Ved en del sykehus og institusjoner er det opprettet egne rehabiliteringsteam. Dette er ambuleringstjenester som har som oppgave å følge opp pasienter etter et sykehusopphold. Det gjelder særlig når pasienten fortsatt trenger assistanse fra spesialisthelsetjenesten eller kommunehelsetjenesten trenger opplæring fra fylkeskommunen før den tar over ansvaret for pasienten.

Ambulerende team anbefales ved rehabilitering av mennesker med progredierende neurologisk sykdom. Tjenestene bør alltid utføres i samhandling mellom de ulike tjenestenivåene. Erfaring tilsier at ambulerende rehabiliteringsteam helst bør tilknyttes en rehabiliteringsavdeling for å ivareta personellens løpende kontakt med fagutviklingen i tilbudene.

6.2.2.2 Habiliteringsteam for voksne

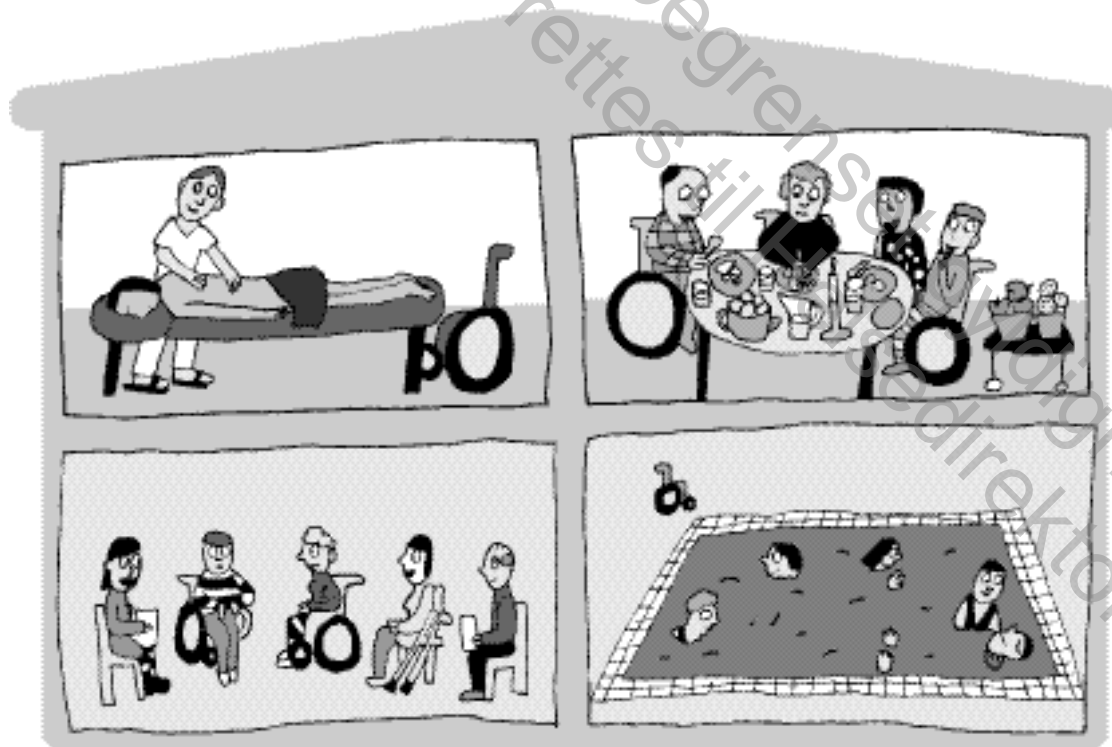
Habiliteringsteam for voksne finnes i de fleste fylker. Habiliteringsteamene har oppgaver ved oppfølging av og tilrettelegging for voksne mennesker som har en medfødt eller tidlig ervervet sykdom eller skade. Oppfølgingen skal skje i samarbeid med kommunen. Teamene retter seg i særlig grad mot mennesker med psykisk utviklingshemning. Habiliteringsteamene for voksne bør ta et større ansvar også for oppfølging av mennesker med neurologiske sykdommer. Dette gjelder særlig overfor de som har utviklet nevropsykologiske eller kognitive problemer, fordi habiliteringsteamene har omfattende kompetanse på disse områdene.

6.2.2.3 Anbefaling

Den fylkeskommunale rehabiliteringstjenesten har et stort ansvar for rehabiliteringsoppfølging for mennesker med progredierende neurologiske sykdommer. Pasientene bør vurderes med hensyn til rehabiliteringsopphold både når de er innlagt i sykehuset og ved senere behov. Det medisinske ansvaret for tiltakene bør legges til spesialist i nevrologi eller fysikalsk medisin og rehabilitering.

Alle institusjonene, både de fylkeskommunale, de frittstående og opptreningsinstitusjonene bør bidra i utviklingen av individuell plan for pasientene, drive opplæring av kommunenes ansatte og delta i et oppfølgende samarbeid overfor den enkelte pasient.

I regionale helseplaner bør det defineres hvor det skal etableres rehabiliteringstilbud til mennesker med ulike typer progredierende neurologiske sykdommer.



Anna Fiske

6.2.3 Regionale rehabiliteringsavdelinger

Rehabiliteringsavdelingene ved regionsykehusene er ment å fungere som kompetansebasert i forhold til kommune- og spesialisthelsetjenesten. De regionale rehabiliteringsavdelingene gir også tilbud til pasienter med sjeldne sykdommer og sammensatte behov når det kreves kompetanse utover det fylkeshelsetjenesten forventes å inneha. De regionale rehabiliteringsavdelingene har et ansvar for opplæring av ulike helsefaggrupper og for forskning og fagutvikling på rehabiliteringsfeltet.

6.2.4 Nasjonalt kompetansesenter for MS

En kompetansesenterfunksjon for mennesker med multippel sklerose er under oppbygging. Senteret er lokalisert til Haukeland sykehus i Bergen. Behandling av MS-pasienter skal fortsatt skje ved de nevrologiske fagmiljøene i de enkelte fylkene. Kompetansesenterets særlige ansvar er å bidra med forskning, veiledning og undervisning i det norske medisinske miljøet, for slik å styrke tilbudet til pasientgruppen over hele landet.

Internettadresse: uib.no/med/ms/

6.3 Kompetanse på ulike nivåer

Kommunen vil ha den største muligheten og ofte også kompetansen med hensyn til tiltak for å bedre aktivitetsnivået på det personlige planet (*activity* iht ICIDH-2) og bedre graden av deltakelse i familie og samfunn (*participation*) iht ICIDH-2 (5).

Spesialisthelsetjenestens viktigste kompetanse består i å bedre pasientens muligheter på organ-nivå (*impairment* iht ICIDH). Det innbefatter blant annet medisinsk og kirurgisk kompetanse i tillegg til treningsmetoder og tiltak som krever høy grad av spesialisering og ofte intensive opplegg.

Sjeldne sykdommer med høy kompleksitet vil ha behov for spesialiserte rehabiliteringstilbud, på regionalt eller flerregionalt nivå. Mennesker med progredierende nevrologiske sykdommer vil profitere på sterke kompetanseenheter som gir individuelle brukertilbud om spesialisert rehabilitering, og samtidig vektlegger nettverksbygging og oppfølging i samarbeid med lokal rehabiliteringstjeneste.

6.3.1 Samarbeidskompetanse

Et viktig kompetansebehov er behovet for kunnskap om hvordan rehabiliteringstiltakene bør koordineres. Det er også behov for kompetanse når det gjelder arbeidsmåter i ansvarsgrupper og over helsetjenestenivåene. Særlig trengs kompetanse i hvordan et samarbeid bør foregå når samarbeidet skal være mellom etater og avdelinger som ellers har andre oppgaver og ulik organisering.

6.4 Kompetanse i spesialisthelsetjenesten

I spesialisthelsetjenesten er det mange leger med fagspesialitet i nevrologiske sykdommer og fysikalsk medisin og rehabilitering. De er enten ansatt i sentralsykehus eller regionsykehus, eller de driver privat praksis med eller uten fylkeskommunal avtale. Mange psykologer med fagspesialitet innen klinisk nevropsykologi og klinisk voksenalder psykiatri arbeider i dag i spesialisthelsetjenesten. En nevropsykolog er en psykolog med tilleggsutdanning om skader i hjernen.

Også for sykepleiere og fysioterapeuter finnes fagspesifikke etterutdanninger innen nevrologi. Disse faggruppene har stor faglig kunnskap og arbeider ofte i spesialisthelsetjenesten. Annet helsepersonell som daglig arbeider med rehabilitering av mennesker med progredierende nevrologiske sykdommer, vil dessuten opparbeide stor faglig kunnskap på området.

6.4.1 Spesialisthelsetjenestens rolle og ansvar

Spesialistene skal gi pasientene en grundig utredning og sikre en riktig diagnose og best mulig medisinsk behandling og rehabilitering. Utredningen innebærer en vurdering av tilstandens alvorlighetsgrad og prognose på kort og lengre sikt. Spesialister i nevrologi bør ivareta den første

utredningen, diagnostisering og dessuten ha ansvar for igangsetting og oppfølging av spesifikk medikamentell behandling. Det bør avtales regelmessige kontroller hos nevrolog. Spesialistene bør også kunne gi råd for eksempel i forhold til yrke og når det gjelder livsførsel generelt. Spesialiserte undersøkelser, så som billeddannende* undersøkelser, urologisk* utredning, øyelegevurderinger eller nevropsykologisk* vurdering kan bli rekvirert etter som det er behov for å kartlegge spesielle problemområder i større detalj (se kap 7).

Rehabilitering på spesialistnivå bør organiseres i egne rehabiliteringsenheter. Et nyttig brukertiltak kan være å samle mennesker med samme progredierende nevrologiske sykdom. Det tverrfaglige team skal bør bestå av fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom, sykepleier og gjerne aktivtør. Ved behov er det aktuelt med psykolog (både nevropsykologisk vurdering og klinisk psykologi), logopedtjenester og vurdering av ortopedi-ingeniør. Også vernepleiere kan være en aktuell yrkesgruppe (44). Det forutsettes et tett samarbeid mellom spesialister i nevrologi, ortopedi og fysikalsk medisin og rehabilitering. Andre medisinske legespesialister det ofte er behov for er innen medisin, urologi og ortopedi.

6.4.1.1 Lege

Mennesker med nevrologisk sykdom som vurderes med tanke på et rehabiliteringsopplegg, bør først vurderes av spesialist i nevrologi. Det er nødvendig for å sikre en korrekt diagnose og behandling i utgangspunktet. Videre oppfølging på spesialistnivå bør ivaretas enten av nevrolog eller lege med spesialitet i fysikalsk medisin og rehabilitering. I samarbeid med øvrig helsepersonell bør legen vurdere om pasienten trenger tverrfaglig tilnærming og hvilke elementer en slik tilnærming bør bestå av. Den medisinske behandlingen starter ofte med et samarbeid mellom leger i kommunehelsetjenesten og leger i spesialisthelsetjenesten. Videre oppfølging bør skje i kommunehelsetjenesten i samarbeid med øvrige etater i kommunen, men ved behov må spesialisthelsetjenesten trekkes med i arbeidet.

6.4.1.2 Fysioterapeut

Fysioterapeuten har kompetanse vedrørende trening og aktivisering. Vurdering av motorikk og balanse, styrke, bevegelighet, koordinering og utholdenhet med tilrettelegging for tiltak skal ivaretas av en fysioterapeut. Spasmedemping og stimulering av paretisk muskulatur likeså. Fysioterapeuten skal vurdere behovet for ganghjelpemidler og ortopediske hjelpemidler, og spiller en viktig rolle når det gjelder å lære opp blant annet pleiepersonell i kontrakturprofylakse (se kap 8) og respirasjonstrening (se kap 7).

6.4.1.3 Ergoterapeut

Ergoterapeuten har kompetanse vedrørende kartlegging av funksjonsnivå med henblikk på behovet for tekniske hjelpemidler og tilrettelegging av boligsituasjon. Ergoterapeuten bør kartlegge aktivitetsnivået på flere områder som sosialt nettverk, meningsfylte aktiviteter, arbeid, transportbehov/bil og energibruk (se kap 8).

6.4.1.4 Sykepleier

Sykepleiere har generell kunnskap om sykdommer og behandling av disse. Sykepleiere bør få innføring i rehabiliteringsprinsipper ved nevrologiske sykdommer. Sykepleieren er som regel den nærmeste til å følge opp medisinske behov hos den enkelte bruker, og bør tilegne seg kunnskap om behandlingsalternativer og utstyr. Sykepleier bør delta i oppfølgingen av pasienten fysisk og psykisk. I et sykehus vil sykepleieren kunne fungere som koordinator og bindeledd mellom de ulike faglige aktørene omkring pasienten og følge opp tiltak som er igangsatt fra for eksempel fysioterapeut, ergoterapeut eller sosionom.

Sykepleieren er vanligvis den som vurderer behovet for bistand fra pleie- og omsorgstjenester i kommunen.

6.4.1.5 Psykolog

Utredning ved psykiske problemer samt oppstart av psykoterapi er sentrale oppgaver. Deltakelse i ansvarsgruppe eller lignende kan være av betydning når rehabiliteringspotensialet skal vurderes. Opplæring av pasienter og personell i mestring av angst og avspenningsteknikker er andre oppgaver.

6.4.1.6 Nevropsykolog

En nevropsykolog er en psykolog med tilleggsutdanning om skader i hjernen. Hensikten med den nevropsykologiske undersøkelsen er å finne ut hvilke psykologiske funksjoner som er skadet og hvilke som er bevart etter en hjerneskade eller ved mistanke om slik. Nevropsykologisk kunnskap brukes som et ledd i å stille diagnose/differensialdiagnose, for å vurdere grad av funksjonssvikt, ved planlegging og gjennomføring av rehabiliteringstiltak, ved tilbakeføring til yrkesliv eller skolegang, ved vurdering av kommunikasjonsmidler samt vurdering av mental egnethet for å inneha førerkort ved skade i hjernen. Det er viktig at utredningen følges opp med praktiske tiltak og at nevropsykologen samarbeider med andre yrkesgrupper om dette.

6.4.1.7 Logoped

Logopeden vurderer språkfunksjon, behov for språktrening, eventuelt behov for kommunikasjonsmidler. Logopeder kan også foreta vurdering av svelgfunksjon – det foretas ofte i samarbeid med sykepleier og fysioterapeut.

6.4.1.8 Sosionom

Sosionomen kan ha en sentral plass i rehabiliteringsopplegget fordi sykdommen kan medføre problemer av økonomisk og sosial art som pasienten ikke har klart å løse underveis. Sosionomer har en særlig kompetanse som samtalepartner i arbeidet med å bearbeide reaksjoner på diagnoser hos pasient og pårørende.

6.4.1.9 Ortopedi-ingeniør

Ortopedi-ingeniør er ofte knyttet til privat ortopedisk verksted. De må ha nært samarbeid med fagpersoner kommunalt og i spesialisthelsetjenesten, særlig fysioterapeuter og leger. Aktuelle hjelpemidler fra denne faggruppen for mennesker med progredierende nevro-muskulære sykdommer er korsett og skinner, også spesialfottøy kan være aktuelt.

6.4.1.10 Ernæringsfysiolog

Ernæringsfysiologen samarbeider nært med de andre faggruppene. Hovedoppgaven er å vurdere kosthold, næringsopptak og behov for endringer i matinntak. Ernæringsfysiologen har også kompetanse om matens konsistens og kan gi råd knyttet til sondeernæring.

6.5 Fordeling av oppgaver mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten

6.5.1 Anbefalinger

Arbeidet med en individuell rehabiliteringsplan bør starte med en nevrologisk kartlegging. Arbeidet må skje i samråd med pasienten. Samtidig må pasienten sikres optimal medisinsk behandling for sin sykdom både før arbeidet med gjennomføring av individuell rehabiliteringsplan starter og underveis ved behov.

Dersom rehabiliteringen krever kompetanse utover det kommunen forventes å inneha, bør spesialisthelsetjenesten igangsette arbeidet med individuell plan. Kommunehelsetjenesten bør overta pasienten til oppfølgende rehabilitering så snart dette er mulig. Dette krever et nært samarbeid og god kommunikasjon mellom nivåene. Når rehabiliteringsarbeidet er godt i gang trenger spesialisthelsetjenesten bare å delta i korte, intense perioder ved behov, mens oppfølgingen over tid må foregå lokalt.

Spesialisthelsetjenesten har også et ansvar for å bistå personell i kommunehelsetjenesten med opplæring og veiledning slik at de kan oppnå nødvendig kompetanse innen rehabilitering ved nevrologiske sykdommer.

6.5.2 Ved gjentatte behov

Mennesker med nevrologiske sykdommer er en gruppe alvorlig syke pasienter som innlegges hyppig på sykehus. Årsaken kan være gjentatte shubs hos en MS-pasient med påfølgende problemer, eller forverringer hos andre pasienter med progresjon i sykdomsforløpet. Det er nødvendig med rask igangsetting av rehabiliteringstilbud til dårlige MS-pasienter i tiden etter et shub. I forbindelse med sykehusinnleggelse bør tilpassede rehabiliteringstiltak igangsettes allerede mens pasienten er på sykehuset.

6.5.2.1 Overføring av informasjon

Det er viktig at det skjer en formidling av informasjon mellom de forskjellige rehabiliteringsnivåene. Ved utskrivning fra sykehus skal epikrise sendes den lege som har lagt pasienten inn. Nødvendig informasjon sendes dessuten direkte til rehabiliteringskoordinator i kommunen eller andre som skal delta i rehabiliteringsarbeidet – forutsatt pasientens informerte samtykke. Et informert samtykke innebærer at pasienten skal vite hvilke opplysninger det er snakk om å kommunisere til hvem, og hva samtykket skal brukes til (45).

Det bør lages en tverrfaglig sluttrapport i tillegg til epikrisen og som i utgangspunktet er skrevet for brukeren. Brukeren skal få tilsendt sine egne epikriser og andre rapporter dersom de ønsker det. Det bør også informeres om det videre forventede forløp og skisseres tilstrekkelig oppfølgingstjeneste.

6.5.2.2 Organisert overføring

Spesialist- og primærhelsetjenesten må tilrettelegge for et godt samarbeid ved overføring mellom nivåene i helsetjenesten. Felles møter mellom representanter fra hjemkommunen, pasient/pårørende og den fylkeskommunale rehabiliteringstjenesten er en nyttig arbeidsmetode.

I tillegg til samarbeidsmøter bør spesialisthelsetjenesten legge vekt på å arbeide utadrettet. Dette innebærer veiledning og opplæring av kommunehelsetjenesten der pasienten bor. Ved spesielt komplekse problemstillinger kan denne veiledningen foregå ved bruk av egne ambulerende team. For å sikre at igangsatte og anbefalte tiltak følges opp kan det være aktuelt med tverrfaglige polikliniske kontroller eller kontroller på hjemstedet.

Ved utskrivning fra rehabiliteringsinstitusjon er det viktig at det informeres om de tiltak som allerede er satt i verk, og spesielt hva som skal følges opp av kommunehelsetjenesten. Dette må også sees i sammenheng med lovpålagte rettigheter (se kap. 4).

Oppfølgingstiltak kan blant annet være:

- Oppfølging av fysikalsk behandling/ funksjonstrening
- Behov for tilsyn/pleie/ hjelp/støttekontakt/trygghetsordninger
- Behov for personlig assistent
- Tilpasning av hjelpemidler
- Tilpasning av bolig
- Yrkesaktivitet/ annen sysselsetting
- Hobby- fritids- og sosiale virksomheter
- Transportbehov
- Bearbeiding av endringene i rolle og egenoppfattelse
- Støtte til pårørende og barn

7 Medisinske problemer og tiltak

Progredierende neurologiske sykdommer medfører ofte problemer på organnivå. Ulike diagnoser kan gi ulike symptomer. Smerter, tretthet og søvnforstyrrelser er vanlige symptomer som kan redusere aktivitetsnivået og medføre problemer med å delta i arbeidsliv og sosialt liv. Forstyrrelser i blære- og tarmfunksjon kan gi alvorlige problemer som trenger god medisinsk oppfølging. Det gjelder også spise- og svelgvansker som blant annet kan medføre ernæringsproblemer (se kap. 2).

De ulike problemområdene må kartlegges og tiltak for å bedre situasjonen må tas inn i pasientens individuelle plan (se kap. 5).

7.1 Smerter

Smerter er vanlig ved flere neurologiske sykdommer. Enkelte sykdommer, for eksempel MS, kan ha smerter som første symptom. Smerter kan bidra til vesentlig redusert livskvalitet.

Hyppigheten av smertene varierer. Hos MS-pasienter opplyser 50-80 prosent at de plages av smerter. Også for poliopasienter er smertetilstander vanlig, da er det som oftest lokalisert til ledd og muskler og forårsaket av feilbelastninger.

En smertetilstand hos en pasient med kronisk neurologisk sykdom trenger ikke nødvendigvis skyldes grunnsykdommen. Smertenes årsak må utredes nøye før adekvat behandling kan igangsettes da andre sykdommer enn grunnsykdommen kan ligge bak.

7.1.1 Årsaksforhold

Smerter som skyldes en neurologisk sykdom kan deles inn i tre typer.

7.1.1.1 Akutt anfallsvis smerte

Akutt anfallsvis smerte, som ofte gjentar seg. Et eksempel på det er nervesmerter i ansiktets følenerve: trigeminusneuralgi. Akutte nerverotsmerter og smertefulle muskelkramper hører også med i denne gruppen. Årsaken er forstyrrelser knyttet til nerven som gir smertene.

7.1.1.2 Subakutte smertesyndromer

Subakutte smertesyndromer kan vare i dager til uker. Eksempler kan være smertene som kan følge en akutt synsnervebetennelse ved MS, eller smerter som skyldes avklemning av enkeltnerver hos pasienter som sitter stille. Det gjelder særlig dersom trykkavlastningen fungerer dårlig.

7.1.1.3 Kronisk smerte

Flere neurologiske sykdommer, fremfor alt de med skade av ryggmargen (myelopatier) kan medføre ulike typer kronisk smerte. Dette er særlig vanlig i bena, og smerten beskrives som brennende, verkende og bankende. Smerten forverres ofte om kvelden og er særlig plagsom når pasienten har lagt seg. Hos mange av disse pasientene finner man tap av følesans som er betinget av en ryggmargsskade. Dette støtter opp under antagelsen om at smerten er sentralt utløst.

Andre kroniske smertetilstander er ryggsmerte, gjentatte leggekramper og smerter som er lokalisert til mage-tarm området. Det siste kan skyldes kronisk forstoppelse.

Ryggsmerte er vanlig hos neurologiske pasienter med spastiske lammelser eller hos pasienter i rullestol der sittestillingen er dårlig tilrettelagt.

Smertefulle leggekramper kan være et problem hos pasienter med store funksjonshemninger. Mennesker med alvorlig muskelsykdom kan oppleve at mangel på endring i sittestilling og det at setemuskulaturen har redusert fylde, kan forårsake sterke smerter i seteregionen med utstråling til lår, på grunn av trykk på nerver.

7.1.2 Tiltak mot smerter

Kroniske smerter vil kunne medføre en alvorlig hindring for deltakelse i rehabiliteringsaktiviteter, og vil dermed kunne bremse pasientens muligheter for aktivitet og deltakelse mer enn nødvendig. Det er derfor av stor betydning å ta pasientens smerter meget alvorlig og sette inn forebyggende og dempende tiltak. Når smertenes årsak er kjent, må behandlingen rette seg mot denne.

7.1.2.1 Symptombehandling

Kroniske, verkende smerter i bena behandles primært medikamentelt. Kroniske ryggsmarter kan behandles med betennelsesdempende midler, fysioterapibehandling og injeksjon av steroider på smertefulle punkter har også vanligvis effekt. Hodepine er vanlig blant annet ved MS, og behandles etter sin årsaksfaktor.

7.1.2.2 Forebygging av smerter

Når årsaken til smerten er over- og feilbelastning ved ensidig bruk av paretisk muskulatur, må endring og variasjon av funksjonsmønster innlæres. Dagliglivets aktiviteter må gjennomgås med tanke på endring av bevegelsesmønstre eventuelt tilrettelegging ved bruk av avlastende hjelpemidler.

Dersom smertene stammer fra vedvarende nervetrykk på grunn av manglende avlastning ved rullestolbruk eller andre ensidige stillinger, må plagene forebygges gjennom nøye gjennomgåelse av sittestilling, hvile- og sovestillinger. En slik gjennomgang er av stor betydning for mennesker med nevrologiske sykdommer, da nervetrykk kan komme til å vedvare i flere timer uten at pasienten reagerer. Årsaken til det er at nervesignalene er annerledes enn det som er vanlig. Det gjelder særlig overfor lite mobile og svært syke pasienter som ofte tilbringer mange timer i samme stilling. Både trykk-avlastning og stillingsendringer vil bidra til å hindre smerter som kan ha sin årsak i avklemming av nerver.



Anna Fiske

7.2 Fatigue

Fatigue eller uttalt tretthet er et hyppig forekommende symptom ved flere nevrologiske sykdommer. Denne trettheten er kvalitativt forskjellig fra den vanlige trettheten som man opplever etter anstrengelser.

7.2.1 Symptomer

Fatigue forårsaket av nevrologisk sykdom kan best beskrives som en altomfattende, lammende følelse av energimangel og utmattelse. Første gang pasienten merker dette kan det oppleves som å «møte veggen» fullstendig. Fra å være vant til å kunne arbeide uken gjennom i høyt tempo er man plutselig totalt utslått og har mistet alle krefter. Pasienten klarer knapt å stå opp av sengen, langt mindre arbeide. Når fatigue oppstår krever det flere dagers hvile for å normalisere tilstanden. Når man gjenopptar vanlig aktivitet, for eksempel i arbeidet sitt, kan man etter få ukers arbeid oppleve samme tretthet igjen. Konsekvensene kan bli at dette symptomet alene kan medføre at pasienten ikke klarer å delta i vanlige aktiviteter. Mange må slutte å arbeide på grunn av den sterke tretthetsfølelsen selv om pasienten ellers ikke er vesentlig funksjonshemmet. Fatigue blir i seg selv et problem som det blir svært vanskelig og av og til umulig å behandle.

7.2.1.1 Hyppighet

Hyppigheten av fatigue varierer både innenfor de enkelte sykdommene og mellom sykdomstilstandene. Hos MS-pasienter er fatigue et vanlig symptom som opptrer hos 75-90 prosent av

pasientene. 40 prosent av MS-pasienter som er plaget med fatigue, oppgir at dette er det mest invalidiserende symptomet ved sykdommen. Det er helt vanlig at opplevelsen av fatigue forsterkes ved fysisk aktivitet, om kvelden, ved ulike former for stress og dersom pasienten er deprimert. På den andre siden virker lystbetonte aktiviteter dempende på opplevelsen av fatigue. Økt temperatur, enten det skyldes varmt klima, anstrengelser eller feber forverrer fatigue.

7.2.2 Årsaksforhold

Sykdomsmekanismen ved fatigue er ikke klarlagt. Det antydes at det kan foreligge en feil knyttet til immunreaksjonene. Andre forklaringer kan være nedsatt nerveledningshastighet og forstyrrelse av musklens stoffskifte.

7.2.2.1 Ulike typer

Fatigue kan være av en avgrenset type eller en mer altomfattende variant. Fatigue kan være relatert til avgrensede nervebaner og funksjoner, for eksempel kan MS-rammede få svekkelse av synet etter noen tids lesing. Hos de samme pasientene forekommer også uttalt tretthet i store muskelgrupper ved moderat fysisk aktivitet. Dette kan skyldes affeksjon av pyramidebaner* eller forandringer i selve muskulaturen. Den andre varianten medfører en generell, altomfattende tretthet med en følelse av utmattelse i hele kroppen.

7.2.2.2 Vurdering av fatigue

Fatigue kan ikke måles ved objektive parametre, men graden av fatigue kan kartlegges ved bruk av strukturerte spørreskjema, f.eks. *Fatigue Questionnaire*, som har et norsk normmateriale (46), og *Fatigue severity scale*, FSS (47).

7.2.3 Tiltak ved fatigue

Ved fatigue må alternativene alltid utredes. Søvnens bør kartlegges, fordi søvnproblemer alene vil føre til uttalt tretthet. Andre årsaker til tretthet som ikke skyldes fatigue kan være depresjon, anemi og hypothyreose.

7.2.3.1 Behandling/energiøkonomisering

Årsaksbehandling er vanskelig. For å kunne fungere så godt som mulig til tross for problemene fatigue medfører, må pasientene få tilbud om opplæring og informasjon. Dagen bør tilrettelegges med mest mulig økonomisk forbruk av krefter. Dette tilsier en godt tilrettelagt arbeidsplass, moderat arbeidstempo og mulighet til å ta pauser. Tunge løft, stressende og slitsomme arbeidsoppgaver og arbeid i for varme omgivelser bør unngås.

For den det gjelder dreier det seg om bevisst å velge bort en del aktiviteter for å spare på kreftene. Oppgaver som friske utfører uten å tenke på at det medfører anstrengelse, slik som omsorg for egne barn, kan hos en som har MS bli nesten uoverkommelig. Råd må gis og hjelpetiltak må iverksettes. Aerob trening i tilrettelagt form har vist seg å ha effekt.

7.3 Søvnproblemer

Behovet for søvn varierer fra menneske til menneske. Noen trenger 8-9 timers søvn hver natt, mens andre greier seg med 5-6 timer. Gjennomsnittet er 7 timers søvn. Hvis man føler seg utvilt om morgenen er det et uttrykk for tilstrekkelig søvn.

Mange faktorer kan redusere søvnkvaliteten. Det gjelder blant annet bruk av alkohol, også i små mengder og bruk av medikamenter. Sykdom og konsekvensene den medfører kan også føre til stress som påvirker søvnens varighet og kvalitet. Det er uansett viktig å ivareta det normale søvnmønsteret så godt som mulig.

7.3.1 Årsak til søvnproblemer

For mennesker med progredierende neurologisk sykdom er søvnforstyrrelser en vanlig plage. De kan både ha innsovningsbesvær og hyppig eller tidlig oppvåkning. Manglende evne til å snu seg i sengen kan gi smerter som vekker pasientene. Nattdaglige smerter eller kramper hos mennesker med MS, eller ufrivillige bevegelser og skjelving hos mennesker med Parkinsons sykdom reduserer søvnen. Hyppige toalettbesøk er vanlig. Angst og depresjon kan også bidra til søvnvansker. Noen mennesker med progredierende nevrologisk sykdom kan få underventilering, som er en hyppig årsak til søvnproblemer og tretthet.

Søvnproblemer hos mennesker med Parkinsons sykdom kan være et ledd i den naturlige aldringsprosessen. En annen hypotese er at problemene er sykdomsrelatert og forårsaket av nedbrytende forandringer i hjernen.

7.3.2 Konsekvenser av søvnproblemer

Som følge av redusert søvn med mange oppvåkninger i løpet av natten vil de fleste føle seg lite uthvilt til å starte en ny dag. Pårørende kan også bli slitne dersom de må hjelpe den som er syk flere ganger om natten. Dette kan bli en ond sirkel som kan medføre stor slitasje på en familie.

7.3.3 Tiltak ved søvnproblemer

Opplysninger om søvn og muligheter for restitusjon er viktige sider ved et rehabiliteringsopplegg. Pasientens kontaktperson, ansvarsgruppe eller andre medhjelpere bør innhente opplysninger om hvordan natten er for den som har en kronisk neurologisk sykdom og de pårørende.

Tiltakene kan bestå av praktisk tilrettelegging i hjemmet der kommunehelsetjenesten og hjelpemiddelsentralen er viktige i arbeidet. Avspenningsmetoder kan innlæres av fysioterapeuten, og det bør foretas en vurdering av behovet for medisiner, eventuelt respirasjonshjelpemidler.

Avlastningstiltak for pårørende kan være aktuelt. Noen pasienter vil trenge hjelp om natten til stillingsforandringer i sengen samt følge til toalettet. For noen kan et korttidsopphold på sykehjem eller et rehabiliteringsopphold bidra både til hvile for hele familien og gi styrke til fornyet innsats.

7.4 Spise- og svelgvansker (dysfagi)

Mange pasienter med progredierende, neurologisk sykdom kan få problemer med spisefunksjon og svelging.

7.4.1 Årsaksforhold

Neurologiske sykdommer som amyotrofisk lateralsklerose, alvorlige muskelsykdommer, multippel sklerose, Parkinsons sykdom og postpoliosyndrom kan medføre slike vansker. Spise- og svelgvansker kan også være en følge av nedsatt allmenntilstand blant annet hos eldre mennesker. Ved neurologisk sykdom kan årsaken være lammelser i tygge- og svelgemuskulaturen. Ved Parkinsons sykdom kan pasienten få forsinket svelgrefleks fordi nerveforsyningen til disse musklene svikter.

Dårlig fungerende tyggemuskulatur kan føre til at matrester blir liggende i munnhulen lenger enn normalt. Daglig munnhigiene blir ofte lite ivaretatt hos mennesker som trenger hjelp til å få børstet tennene.

Dårlig spyttproduksjon pga. bivirkninger av medikamenter, kan føre til såre slimhinner og svelgproblemer. Hyppige inntak av søte matvarer eller drikker kan føre til karies (tannrøte).

7.4.2 Konsekvenser

Pasientene vil oppleve at det blir vanskeligere å spise og drikke på vanlig måte. Man kan svelge feil slik at mat og drikke kommer i luftveiene i stedet for i spiserøret (aspirasjon). Slike vansker kan medføre lungebetennelse, i ekstreme tilfelle akutte pustevansker. De kan også oppleve at maten setter seg fast i halsen, eller at mat og drikke faller ut av munnen.

Som følge av spise- og svelgvanskene, kan den som er syk få dårligere tann- og munnhygiene. Kostholdet må ofte endres, iblant blir det mindre næringsrikt. Det kan medføre vekttap, underernæring, uttørking og i noen tilfelle feilernæring. Allmenntilstanden kan bli ytterligere nedsatt, og man kommer inn i en ond sirkel. Nedsatt allmenntilstand og problemer med å spise og drikke kan medføre at pasienten isolerer seg. Mange opplever angst og depresjon.

7.4.3 Tiltak

Kommunehelsetjenesten må ha kunnskap om spise- og svelgvansker, og at det kan medføre fare for kvalning. Kunnskaper om førstehjelp må være tilstede blant personell som behandler mennesker med neurologisk sykdom.

For å forebygge at pasienten går ned i vekt og utvikler reduksjon i sin allmenntilstand, kan vektkontroller tidlig i forløpet bidra til forebygging.

Sondeernæring kan bli aktuelt for noen. Tilrettelegging for sondeernæring krever mye informasjon til pasient og pårørende på en slik måte at løsningen kan aksepteres. I stedet for sondeernæring kan det være aktuelt å legge inn et rør (sonde) gjennom bukveggen og inn i magesekk eller tolvfingertarm, såkalt PEG (percutan endoskopisk gatromi). Det har vist seg gunstig for mennesker med alvorlige nevrologiske sykdommer, og det er da mulig å ta til seg næring både via sonden og munnen.

Råd og veiledning om ulike former for stimulering av munn, tygge og svelgefunksjon samt hosterefleks bør gis fra kvalifisert personell. Både fysioterapeuter og logopeder har kunnskap om slik stimulering. Disse gruppene bør også lære opp de som har det daglige tilsynet med pasienten.

Når det gjelder kostråd og kostforslag bør kokken på sykehjemmet eller en ernæringsfysiolog delta i arbeidet. For noen kan det være aktuelt å søke om grunnstønad. Hjelpemidler kan bidra til at spisesituasjonen tilrettelegges på en praktisk måte. Behov for tiltak bør utredes i forbindelse med rehabilitering og bruk av individuell plan for pasienten.

7.5 Underventilering

Underventilering ved neurologisk sykdom kan oppstå selv om lungevevet er friskt, fordi det biomekaniske og/eller det nevrologiske apparatet som sikrer gassutvekslingen i lungene er deformert eller for svakt. Dette fører til at utilstrekkelige mengder luft skiftes ut i lungene og langsamt utvikles symptomer på oksygenmangel og at kuldioxyd hopper seg opp. Se også *Veileder i habilitering og rehabilitering av mennesker med lungesykdommer* (48).

Det er særlig noen diagnosegrupper som vil stå i fare for å utvikle underventilering. Det gjelder særlig mennesker med poliomyelitt, muskelsykdom, ALS-pasienter og noen hardt angrepne multipel sklerose-pasienter.

7.5.1 Årsaker

Den vanlige årsaken er en langsom utvikling av deformiteter i rygg- og brystregionen som igjen gjør at ribbena ikke klarer å holde brystkassen utspilt. I kombinasjon med økende muskelsvakheter eller pareser kan dette medføre at pustekapasiteten svekkes. Dersom underventileringen forblir ubehandlet kan det være livstruende for pasienten.

7.5.2 Symptomer

Symptomer på underventilering kan være morgenhodepine, urimelig tretthet, irritabilitet og konsentrasjonsproblemer. Årsaken til at problemene er størst om morgenen er at pustefrekvensen dempes under søvn. Dermed blir gassutvekslingen på nattetid ytterligere svekket og mange opplever i tillegg til for lite søvn andre ubehag som snorking, hjertebank, mareritt, bråvåkning og perioder med pustestans (søvnapnoe). Prosessen er snikende, og det kan ta tid å oppdage og erkjenne problemet. Det finnes eksempler på poliioskadde hvor det har tatt år før riktig diagnose ble stilt. Stort alkoholinntak kan ha alvorlige følger.

7.5.3 Tiltak

7.5.3.1 Utredning

Ved mistanke om underventilering bør primærlegen henvise til spesialist i lungesykdommer. Lungefunksjonen må testes. Ved nattlig måling av oksygenmetning og pustefrekvens kan man få en sikker kartlegging. Det bør tas røntgenbilder av lungene, brystkassen og ryggen. I påvente av behandling kan enklere tiltak hjelpe. Det kan være å unngå sene kveldsmåltider, sovemiddel og alkohol. Det kan være gunstig å heve hodeenden i sengen for å lette pustearbeidet. Lege bør kontaktes raskt ved luftveisinfeksjoner slik at behov for antibiotikabehandling utredes umiddelbart. Vaksine mot influensa og pneumokokker bør vurderes.

7.5.3.2 Behandling

Ved underventilering består behandlingen av tilførsel av oksygen, eventuelt med bruk av hjemmerespirator. I dag er disse i bruk hos tre prosent av de som er polioskadet i Norge og blir stadig tilpasset også for andre diagnosegrupper. Hjemmerespiratoren er et transportabelt elektrisk apparat som gir pustehjelp ved å tilføre oksygen til lungene gjennom nesen. Rundt nesen er det festet en individuelt tilpasset maske som kobles til maskinen. Munnen er fri. I blant er det behov for å koble maskinen til et hull på halsen – såkalt trancheostomi. Respiratoren brukes av de fleste kun om natten. Det er vanlig at man trenger et sykehusopphold på et par uker for å få tilpasningen til å fungere.

7.5.3.3 Mål med hjemmerespiratorbehandling

Målet er først og fremst å behandle plagene og komplikasjonene ved underventilering. Dernest er det klart at behandlingen forlenger liv, men like klart er det at evnen til livsdeltakelse på egne premisser styrkes. Den generelle funksjonsevnen vil bedres.

7.5.3.4 Oppfølging

Det er dramatisk for en som har en progredierende nevrologisk sykdom å få pusteproblemer. Når man så får hjelp for dette problemet er lettelsen stor. Mange kan imidlertid bli redde for at apparatet skal svikte, og desto viktigere er god oppfølging. Pasienten og kommunehelsetjenesten bør ha direkte forbindelse med den lungeavdelingen som tilpasset utstyret i første omgang. Uansett er det viktig at rutiner for kontroll og oppfølging ivaretas, og det er naturlig at lungespesialisten organiserer dette.

Rundskriv I-45/99 fra Sosial- og helsedepartementet: *Respiratorbehandling i hjemmet*, er vedlagt i fulltekst i vedlegg VII. Se også kapittel 9 om oksygenbehandling og respiratorbehandling i hjemmet i veilederen *Habilitering og rehabilitering av mennesker med lungesykdommer* (48).

7.6 Blære, endetarm og seksualforstyrrelser

Vannlating og avføring er reflekser som ikke er viljestyrte og som utløses ved fylning i blære eller endetarm. Vi kan vanligvis overstyre disse refleksene via muskler som kniper og lukker eller slapper av og åpner for urin eller avføring. Slik viljekontroll fungerer bare til et visst punkt.

Når livskvalitet undersøkes blir sviktende kontroll på blære eller tarmfunksjonen, eventuelt nedsatt evne til seksuell utfoldelse, alltid bedømt som svært ødeleggende. Slike funksjonstap blir ansett som verre for livskvaliteten enn for eksempel lammelser. Det er derfor viktig med tiltak som bedrer seksual- og tømningforstyrrelsene. Før behandlingstiltak iverksettes, må årsaken til problemene avklares.

7.6.1 Årsaker til blære- og tarmforstyrrelser

Ved sykdommer i hjerne og ryggmarg slik som MS og parkinsonisme svekkes oftest den viljestyrte kontrollen, og blære og endetarm begynner å oppføre seg som i spebarnsalder. Det vil si at ved en viss fylning kommer en tendens til ufrivillig tømming. Den enkelte opplever dette som noe som skjer veldig raskt med hyppig vannlatnings- eller avføringstrang som kan være vanskelig å kontrollere. Ved forverring av sykdommen når man ofte ikke frem til toalettet før tømmingen skjer.

Sykdommer eller skade på nervene fra ryggmarg og ut til blære eller endetarm slik som bl.a. ved polyneuropatiene, medfører en tendens til manglende følelse av fylning, ingen vannlatnings- eller avføringstrang sammen med problemer med å tømme seg. Den som er syk får forstoppelse eller det oppstår urinveisinfeksjoner. Det siste fordi bakterier trives godt i urin som blir stående i blæren.

Muskelsykdommer kan gi svekkelse av lukkemusklene med tendens til lekkasje. Det er imidlertid ikke så uttalt ved disse sykdommene.

7.6.2 Tiltak ved manglende kontroll av blærens tømming

Hyppig tømming eventuelt lekkasje av urin eller avføring er et problem. Manglende tømming av blæren med infeksjoner til følge kan i tillegg være alvorlig grunnet mulig skade på nyrene. Utspiling av urinblæren på grunn av manglende tømming vil også ødelegge dens evne til å trekke seg sammen. Selv kortvarig kraftig utspiling av urinblæren kan ødelegge mulighetene for senere tømming.

Det viktigste er derfor at blæren blir tømt. Kontinuerlig tømming gjennom inneliggende kateter er ikke å anbefale. Alle med kateter kan få en infeksjon som til slutt vil kunne påvirke nyrene. Bare i helt spesielle tilfeller er dette den løsningen som bør velges. Intermitterende kateterisering (av hjelper eller ved at pasienten selv utfører det) er den gunstigste løsningen. Alle som har tømmingsproblemer bør forsøke å lære denne teknikken. Spesielle katetere og hjelpeutstyr gjør det mulig for de fleste å gjennomføre slik tømming.

Urinavledning (urostomi) er en konstruksjon av ny blære laget av tarm med åpning på maven. Det kan være et alternativ for mange. Slike urostomier kan gjøres kontinente slik at åpningen på maven bare lukkes med et plaster uten at urinpose er nødvendig. Tømming skjer da ved kateterisering gjennom åpningen. Enkelte medikamenter åpner også urinrøret slik at avløpet fra blæren lettes. Inngrep på lukkemusklene med delvis gjennomskjæring kan ha samme effekt.

Tarmproblemer i form av lekkasje og til dels invalidiserende inkontinens kan forekomme. Dette kan ofte behandles medikamentelt, og dersom det ikke er tilstrekkelig, bør kolostomi* vurderes. Prinsippene er ikke vesensforskjellige fra de som er beskrevet for urinlekkasje.

7.6.2.1 Tiltak ved urinlekkasje

Ufrivillig urinlekkasje (inkontinens) er en betydelig plage, men helserisikoen er beskjeden. Stadig fukting av huden kan likevel gi økt tendens til sår. Lekkasje grunnet sviktende lukkemuskulatur kan tenkes behandlet med enkelte operative inngrep. Kunstige lukkemuskler er også en mulighet for helt spesielle pasienter. Manglende kontroll på blærerefleksjonen kan bedres ved å gi medisiner som lammer blæremuskelen. Felles for disse medikamentene er at de gir tendens til dårligere tømming (resturin), munntørrehet og treg avføring. Det siste kan være gunstig fordi mange samtidig også har problemer med kontroll av avføringsrefleksjonen.

Forskjellige oppsamlingssystemer for urin er mest anvendbare for menn. Uridomer* er enklest. Uridomet må være langt nok, tett i øvre ende ved limingen mot penis og urinslangen fra uridomet til urinposen må være tykk og stiv nok. For noen er bleier eneste løsning som fungerer. Store bleier brukes til pleiepasienter. Små bleier, også for menn, kan fungere godt der hvor lekkasjene ikke overstiger 25-30 ml ved hver episode.

7.6.3 Normal seksualfunksjon

Reisning (ereksjon) hos mannen og fylde og fuktighet i kjønnsorganene hos kvinner skyldes en økt tilførsel av blod til kjønnsorganene med avstengning av avløpet. Denne mekanismen er kontrollert av hjernen med forbindelser ned gjennom hele ryggmargen og ut til kjønnsorganene. Føleimpulser som går den andre veien er nødvendig for kontrollen og vår opplevelse av seksuell stimulering.

7.6.4 Årsak til seksuelle forstyrrelser

Sykdommer i sentralnervesystemet gir dårlig ereksjon/reisning, og den er som regel av kort varighet. Forstyrrelser i de perifere nervene gir avtagende evne til reisning inntil den blir umulig. Hos kvinner er tilsvarende plager økende tørrhet i skjeden.

Sæduttløsning er en meget komplisert refleks som forutsetter at store deler av nervesystemet er velfungerende. Sæduttløsning forstyrres meget lett av nervesykdommer.

Trang til seksuell aktivitet (libido) og seksuell utløsning (orgasme) kontrolleres av områder sentralt i storhjernen. Alle sykdommer i nervesystemet forstyrrer lett disse funksjonene. I tillegg vil libido påvirkes av hormoner, av medikamenter som tas, og av depresjoner eller andre problemer som alvorlige sykdommer kan føre med seg. Seksualitet er et overskuddsfenomen og lider lett ved nedstemthet, smerter eller angst for sykdom.



Anna Fiske

7.6.5 Hjelp finnes

Seksuell lyst (libido) kan forstyrres av mange ting. Medikamenter kan virke dempende på den. På den annen side vil plager som ikke behandles effektivt med medikamenter slik som smerter eller spasmer kunne være like ødeleggende for den seksuelle lysten. Depresjoner bør behandles. Samlivsproblemer kan tas opp med egnet hjelpepersonell.

Nesten alle med ereksjonsproblemer grunnet sykdommer i nervesystemet kan få hjelp. Tabletter som sammen med seksuell stimulering gir ereksjon, er tilgjengelig. De virker som regel meget godt ved sykdommer i sentralnervesystemet. Man trenger små doser, og bivirkningene er derfor også mindre uttalte. Stoffer som pasienten selv kan sprøyte inn i svampegemet i penis, gir meget god ereksjon.

Ulempen er selve injeksjonen og omstendighetene rundt et slikt inngrep. Fordelen for mange med bevegelsehemning og dårlig følelse i kjønnsorganene, er at reisningen er langvarig og lite påvirket av omstendighetene. Tilsvarende stoffer kan også settes inn i urinrøret med en liten plastpipette. Effekten er ikke like god som ved injeksjonene, men metoden er enkel og mer akseptabel for de fleste. For noen er innsetting av en protese i penis eneste mulige behandling. Slike proteser kan være en bøyelig plaststav eller mer kompliserte systemer som kan pumpes opp fra væskebeholdere i pungen.

Tørrhet i skjeden kan behandles med spesielle glidemidler. De bør kjøpes på apotek, være uten tilsetning av parfymer og ha en sur pH. Det siste er nødvendig for å beskytte det sure miljøet i skjeden som gir en viktig beskyttelse mot infeksjoner.

Orgasmeforstyrrelser kan være vanskelig å behandle. Viktig er at omstendighetene rundt erotiske situasjoner blir så tiltalende som mulig. Spesielt kvinner kan læres opp til å utnytte erogene områder på andre steder av kroppen enn kjønnsorganene hvis følelsen her er dårlig.

Manglende sædutløsning behandles vanligvis bare når det foreligger et ønske om å få barn. Det finnes velutviklede metoder til å ta ut sæd når utløsningsrefleksen er borte. For tidlig sædavgang er et problem ved enkelte sykdommer. Medisiner som brukes mot depresjoner, kan også brukes til å behandle dette problemet.

Publikasjonen kan ha begrenset gyldighet.
Spørsmål om innholdet rettes til Helsedirektoratet.

8 Aktivitet og deltakelse; utfordringer og tiltak

8.1 Endringer i muskulaturens spenningsforhold

Normal muskelspenning skapes og opprettholdes gjennom de motoriske forhorncellene i ryggmargen. Disse står i forbindelse med sentralnervesystemet. Ved behov for aktivitet og bevegelse aktiviseres sentre i hjernen og hjernestammen. Gjennom nervebaner i ryggmargen formidles beskjeden til forhornceller som aktiviserer det antall muskelfibre som er nødvendige for å utføre bevegelsen på en harmonisk, rytmisk og presis måte. Følere i ledd, hud og muskulatur melder tilbake til sentralnervesystemet om bevegelsen er presis og vellykket. Slik vil følesystemet virke som en guide for bevegelsessystemet. De to utfyller hverandre og er innbyrdes avhengige av hverandre. «Motorikk (bevegelse) er sansenes redskap» (49).

Muskelspenningen kan altså graderes i forhold til en oppgave. Når vi sover dypt er muskelspenningen lav, men den er til stede. Dersom brannalarmen går om natten, er muskulaturen på et øyeblikks varsel endret fra dypt avspent til høy beredskap. Muskelspenning tilpasser seg automatisk og graderes i forhold til den oppgaven som skal utføres. Både psykiske og fysiske belastninger og krav påvirker muskelspenningen.

Ledd og muskler samvirker og gjør bevegelser rytmiske og smidige. Slitasje i ledd vil påvirke muskelfunksjonen, og ensidig muskelarbeid påvirker leddenes stilling. Slike endringer vil forsterkes ved neurologisk sykdom.

8.1.1 Lammelser

Noen neurologiske sykdommer medfører lammelser eller pareser. Lammelser kan være fullstendige eller delvise. Slappe lammelser betyr tap av muskelspenning. Ved fullstendige lammelser, paralyse, er nerven til muskelen satt helt ut av funksjon enten fordi den selv er ødelagt eller fordi den motoriske forhorncellen er ødelagt. Impulser til muskelen når ikke frem, og selv om muskelen er intakt kan den da ikke aktiveres.

Delvise lammelser vil si at muskelen mottar noen signaler via nervebanen, men ikke i tilstrekkelig mengde til å kunne fungere normalt. Dette medfører at muskulaturen blir svak, og kontrollen blir dårlig fordi gradering av muskelspenningen vanskeliggjøres.

8.1.1.1 Spastisitet

Spastisitet eller økt spenning i muskulaturen ved raske bevegelser skaper også bevegelsesforstyrrelser. Begrepet er ikke enhetlig definert i litteraturen og brukes heller ikke med en enhetlig forståelse. Det er imidlertid enighet om at spastisitet er et fenomen som utvikler seg gradvis på grunn av neurologisk sykdom, og at det har forskjellig alvorlighetsgrad. I sin verste form er spastisiteten helt uten påvirkning av vår vilje, mens den i andre tilfeller kan være av en mild grad der kontrollen er delvis intakt. Bevegelsene kan bli langsomme, men likevel relativt effektive. Ved alvorlig grad av spastisitet blir signalene som går til muskulaturen unyanserte og stereotype og vil over tid føre til manglende kontroll over den kroppsdel som rammes. Igangsetting av en bevegelse vil etter hvert medføre samme reaksjon som ved forrige forsøk og dermed blir bevegelsen preget av et bestemt mønster. Man mister evnen til å variere og gradere muskelbruk. Den patofysiologiske* mekanismen ved spastisitet er beskrevet blant annet av Brodal (49).

8.1.1.2 Kontrakturer

Spastisitet medfører stor fare for utvikling av kontrakturer i muskulatur, bindevev og ledd dersom det ikke iverksettes tilstrekkelig behandling og forebygging.

Med kontraktur menes nedsatt bevegelighet eller stivhet i et ledd som regel forårsaket av at muskulaturen er forkortet. Når muskelen over tid har samme høye spenning, vil det vokse bindevev inn i den og forkorte den. Denne uheldige utviklingen kan bremses eller stanses dersom tiltak settes inn i rett tid. Det er viktig også fordi feilstillinger/kontrakturer i ett ledd disponerer for kontrakturer i andre ledd. Dette gjør at for eksempel muskelsyke som sitter i rullestol er særlig utsatt for utvikling av skoliose/skjev rygg.

8.1.1.3 Tremor og ataksi

Tremor betegner rytmiske, ofte raske, ufrivillige bevegelser særlig av ekstremitetene (armer og ben). Tremor i hvile er et typisk symptom ved Parkinsons sykdom. Andre former for tremor oppstår når ekstremiteten ikke har støtte. Dette kan også forekomme hos friske mennesker. Ulike medikamenter kan bedre symptomet. Elektroder som implanteres og stimulerer visse områder i hjernen, kan gi effektiv behandling.

Ataksi betegner problemer med å utføre nøyaktige, viljestyrte bevegelser når muskulaturen for øvrig er i stand til å utføre dem. Ataksi er ofte svært vanskelig å behandle, krever langvarig trening og oftest tilrettelegging med hjelpemidler.

8.1.2 Kognitive endringer og visuokonstruktive vansker

Kognisjon handler om tankevirksomhet og intellektuelle prosesser som sansing, innlæring og hukommelse. Visuokonstruktive vansker innebærer at man får problemer med å velge ut, forstå, lagre og hente frem informasjon, og å resonnerer og kommunisere i forhold til den informasjonen man har tatt inn. Ved noen progredierende nevrologiske sykdommer kan det oppstå kognitive endringer i form av visuokonstruktive problemer. Det gjelder Parkinsons sykdom og multipel sklerose. De visuokonstruktive vanskene ved disse sykdommene innebærer særlig hukommelses- svikt og svikt i evnen til å bearbeide informasjon.

Man skiller mellom ulike kognitive funksjonsområder: hukommelse, kapasitet for informasjons- bearbeiding og utøvende funksjoner som overordnet styring av atferd, planlegging og resonnering. Kognitiv svikt antas å skyldes skader rundt hjernens hulrom og i pannelappene. Ved skader her rammes primært hukommelsen, mer spesifikt evnen til gjenkalling, det vil si evnen til å reproducere - huske - informasjon helt av seg selv. (50).

Andre eksempler på visuokonstruktive vansker som er velkjente, men mindre vanlige er språkforstyrrelser (afasi), romretningsproblemer, manglende evne til gjenkjenning (agnosi) og forstyrrelser i evnen til å utføre viljestyrte handlinger (apraxi).

8.1.2.1 Kognitive endringer ved multipel sklerose

De kognitive endringene ved multipel sklerose synes å gjelde både hukommelsen, psykomotorisk tempo og viljestyrte funksjoner (51).

To av tre mennesker med multipel sklerose får forstyrrelser i hukommelsen. Hukommelses- problemene knytter seg til gjenkalling av lagret informasjon. Denne type hukommelsesforstyrrelse er vanlig ved skader rundt hjernens hulrom, ventriklene, et område som ofte rammes ved MS. Mennesker med MS kan også få svekket evnen til nyinnlæring, evnen til rask bearbeiding av informasjon (psykomotorisk tempo), abstrakt problemløsning og regulering av atferd som initiativ, impuls kontroll og strukturering (eksekutive funksjoner). De som har kronisk progredierende MS får etterhvert vansker med å utføre viljestyrte funksjoner.

Kognitive endringer ved MS antas å skyldes skader i hjernens hvite substans. Det er en sammenheng mellom størrelsen på skadene og graden av kognitiv svikt.

8.1.2.2 Kognitive endringer ved Parkinsons sykdom

Mennesker med Parkinsons sykdom fremstår som langsomme i mental forstand (bradyfreni), men det har i tester vært vanskelig å skille hva som skyldes mentale endringer og hva som er en følge av bevegelsesvansker og rigiditet.

Hukommelsen er antakelig påvirket tidlig i sykdomsforløpet ved parkinsonisme, og da som vansker med gjenkalling snarere enn generell hukommelsessvikt. Enkelte undersøkelser viser at mennesker med Parkinsons sykdom kan ha vansker med eksekutive* funksjoner, sannsynligvis grunnet skader i hjernens frontallapper. Kognitive endringer opptrer uavhengig av den somatiske tilstanden, men de har en tendens til å øke med sykdommens varighet. En mer uttalt kognitiv svikt, demens, omfatter hukommelsen og minst en annen kognitiv funksjon. Dette sees hos 15-20 prosent av de som har Parkinsons sykdom, og det forekommer hyppigst i aldersgruppen 65-75 år og oftest hos dem med lengst sykdomsvarighet. En aktuell teori er at mens de motoriske symptomene (akinesi*, rigiditet, tremor) skyldes svikt i de dopaminerge* systemer i hjernen, skyldes den tidlige kognitive svikt subcortical* skade mens den mer uttalte demensen skyldes cortical* skade.

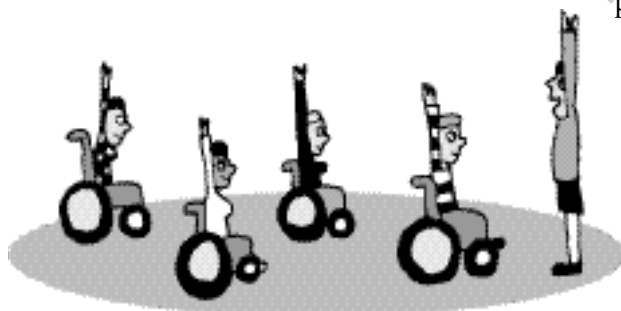
8.1.2.3 Viktige rehabiliteringstiltak ved kognitiv svikt

Ved kognitiv svikt er det gunstig med alle former for sosial stimulering som motvirker isolasjon og tilbaketrekning. Sosiale aktiviteter og ergoterapi anbefales. Man kan også trene seg i spesifikke kompenseringstrategier. Ved hukommelsessvikt kan ulike huskehjelpemidler være aktuelt.

8.2 Forebygging og trening

Forebygging av at kontrakturer får utvikle seg, demping av spastisitet og opprettholdelse av bevegelser er andre viktige tiltak ved rehabiliteringen. Ulike former for trening er av stor betydning.

Trening for friske mennesker innebærer fysisk belastning som tar sikte på å bedre kondisjon, styrke og ferdighet. Til en viss grad kan man si at de samme grunnprinsippene gjelder for mennesker med neurologisk sykdom og for mennesker med bevegelseshemming, men tilpasningen må være mye mer relatert til den enkeltes behov. Grunntrainingen kan gjøres i fellesskap. Det gir motivasjon og glede. Spesialiseringen vil alltid være individuell. Med god veiledning kan også mennesker med neurologiske sykdommer gjennomføre individuelt tilpassede treningsprogrammer som stemmer med deres egne fysiske forutsetninger for treningsdoser og ferdighetstrening basert på analyser av bevegelsesmønsteret. Evnen til å holde seg oppreist er det svært viktig å trene på.



Anna Fiske

8.2.1 Forebygging av kontrakturer

Mennesker med neurologisk sykdom utvikler ofte kontrakturer i muskulatur, bindevev og ledd. Dette får store, negative konsekvenser for egen aktivitet og gir et økende og kanskje unødvendig pleiebehov. Det øker videre faren for sår dannelse og andre medisinske komplikasjoner som urinveis- og luftveisinfeksjoner.

Forebygging av kontrakturer er mulig og en helt nødvendig del av rehabiliteringsarbeidet ved neurologisk sykdom. Det er derfor viktig at mennesker som er i ferd med å tape gangfunksjon og ståfunksjon tidsnok utstyres med et ståalternativ som sikrer deres oppreisthet gjennom kroppens naturlige akser. Der finnes et stort utvalg av denne typen tekniske hjelpemidler. Ståhjelpemiddelet bør da inngå som en del av de daglige rutinene.

Når man forlenger tiden en person står oppreist, bidrar det blant annet til å forsinke utvikling av ryggskjevhet, noe som også er gunstig for respirasjonen.

8.2.2 Gruppetrening og opplæring

En som har en progredierende neurologisk sykdom, har et sammensatt bevegelsesproblem som i hovedsak bør løses gjennom et individuelt tilrettelagt treningsprogram. Bedret bevegelseskvalitet vil erfaringsmessig oppøves best gjennom et individuelt program. En generell tilnærming kan ikke løse alle bevegelsesproblemene. Gruppetrening kan imidlertid også ha sin verdi. Mange nyter godt av et tilbud som gir gevinst i form av glede over å være fysisk aktiv sammen med andre. Det gir motivasjon, samvær med andre er inspirerende, og man bryter en ofte monoton tilværelse. Dette er positivt og bør stimuleres.

Gruppebehandling kan benyttes til mer enn trening. En gruppe bestående av mennesker med progredierende neurologisk sykdom, som kanskje til og med har samme diagnose, kan motta informasjon om sykdommen, opplæring i metoder for trening og avspenning m.m. Gruppen kan diskutere kosthold, medisiner, samliv og sex, og den kan være et godt hjelpemiddel for å kunne bearbeide følelsesmessige reaksjoner i forbindelse med sykdommen. En slik gruppe krever innsats fra et tverrfaglig team som samarbeider om oppgavene. Spesialutdannet personell kan trekkes inn fra spesialisthelsetjenesten som gjestearbeidere i gruppen. (Se kapittel 5 om spesialisthelsetjenestens ansvar for pasientopplæring.)

8.2.3 Individuell trening

Individuell trening ved progredierende neurologisk sykdom varierer mye fra person til person. Det å holde hodet oppreist i sittende stilling gir treningseffekt selv om man ikke kan sitte selv og må støttes. For andre må treningsprogrammet tilpasses et høyt funksjonsnivå hvor det å ikke overdrive er viktig fordi det i verste fall kan medføre en forverring av tilstanden. Det kan for eksempel gjelde mennesker med multipl sklerose eller sequele etter poliomyelitt. For pasienter som har stor treningsvilje er det viktig å holde treningen på et submaksimalt* nivå.

Bevegelsesanalyse av den enkelte er utgangspunktet for målrettede treningstiltak. Begreper som akseforhold, muskellengde og muskeltonus er viktige. Evnen til å holde seg oppreist danner grunnlaget for hodekontroll og er et vesentlig element i balansen. Trening ved neurologiske sykdommer må rette seg mot svikten på organnivå for å bedre de aktive funksjonene. Treningseffekt på organnivå må overføres til daglige funksjoner. Tapte funksjoner må gjenvinnes eller man kan lære seg nye gjennom alternative måter å utføre dem på. Fysioterapeuter og ergoterapeuter er viktige samarbeidspartnere i arbeidet med å utvikle kontroll over muskulaturen og overføre denne til daglige aktiviteter.

8.2.4 Trening i dagliglivets aktiviteter

Begrepet trening blir også brukt i forbindelse med praktiske gjøremål i dagliglivet. Ved progredierende neurologisk sykdom er det viktig å kunne ivareta egne behov så godt og lenge som mulig. Ved progredierende svikt må man ofte i tillegg vurdere tilpasning og opplæring i bruk av tekniske hjelpemidler.

8.2.5 Viktige rehabiliteringstiltak

Ved progredierende neurologisk sykdom er ulike treningsformer og opprettholdelse av aktiviteter viktige rehabiliteringstiltak. Trening av paretisk muskulatur og forebygging av kontrakturer må vurderes i forbindelse med utvikling av individuell plan for pasienten (se kap. 5). Trening på organnivå må opprettholdes og tilpasses gjennom sykdommens progredierende forløp. Daglige aktiviteter og praktisk tilrettelegging med hjelpemidler må samtidig følges opp. Tverrfaglig innsats fra kommunehelsetjenestens side er nødvendig der både lege, fysioterapeut, ergoterapeut og evt. sykepleier er viktige deltakere. Ved stort treningsbehov bør det vurderes om fysioterapeuten bør være pasientens kontaktperson. Ved aktiv progresjon i sykdomsforløpet, for eksempel med mange schubs hos en pasient som har MS, bør spesialisthelsetjenesten delta aktivt i arbeidet. Treningen bør da tilrettelegges i et samarbeid mellom nivåene.

8.3 Kompensering og reorientering i forhold til daglige aktiviteter

Progredierende nevrologiske sykdommer kan over tid medføre at pasienten ikke mestrer ting på samme måte som før. Enkelte aktiviteter kan man ikke utføre i det hele tatt, andre klarer man, men med mye strev og bruk av tid. Resultatet kan bli at hverdagen blir annerledes både med hensyn til kjente roller og livskvalitet.

Helsepersonell kan bidra ved å være med på å klargjøre muligheter og begrensninger. Situasjonen må analyseres før mål settes. Målene kan nås på ulike måter, og tiltakene må tilpasses hver enkelt. Gjennom analyse av problemene vil man få klarhet i hva symptomene fra muskulaturen medfører. Gjennomgang av hvilke aktiviteter og roller brukeren har i sin hverdag hjemme, på jobben, i fritiden m.m. vil gi et bilde av hva brukeren ikke lenger mestrer uten særskilt tilrettelegging eller hjelpemidler.

For eksempel kan en som har ataksi oppleve at hendene rister og er vanskelige å koordinere. Alle aktiviteter som krever presise bevegelser i hendene blir dermed vanskelige å utføre. Det er nødvendig å finne ut hvilke aktiviteter det gjelder for den aktuelle brukeren.

8.3.1 Valg av mål

Før helsepersonell og andre setter i verk tiltak for å løse problemene som oppstår, er det viktig å vite mest mulig om brukeren og hva han/hun ønsker. Hvilke problemer som ønskes løst må klarlegges i dialog med brukeren. Det er imidlertid ikke sikkert at alle problemer kan løses, iblant må det foretas noen valg. Brukerens hverdag og de rollene som verdsettes høyest bør man først og fremst ivareta. Dersom sykdommen fratrar brukeren verdsette aktiviteter og sosiale roller er det viktig med reorientering til nye arenaer og livsmål. Det er viktig å finne eller hente frem interesser og roller som kan utvikles og gi opplevelse av sosial verdsetting.

Helsepersonell må likevel ha en realistisk holdning til hva den enkelte bruker kan oppnå. Ikke alle ønsker kan ivaretas. Noe kan bli begrenset av manglende fysiske muligheter hos den det gjelder og manglende muligheter for tiltak fra det offentlige. Selv om brukeren så langt som mulig selv skal sette rammene for sitt fremtidige liv, har helsepersonell en viktig oppgave med å informere om hva som er realistisk å forvente.

Noen pasienter kan ha kognitive utfall som gjør at de kan ha et urealistisk syn på sitt funksjonsnivå. Det er da viktig at helsepersonell bidrar til en realitetsorientering hvor pasienten kan få et mer realistisk forhold til sine muligheter og begrensninger.

8.4 Energiøkonomisering

Energiøkonomisering betyr å gjøre daglige aktiviteter på en mest mulig hensiktsmessig måte for å unngå å bli utslitt og fortsatt kunne være mest mulig aktiv. Det er viktig med aktivitet, men utmattelse må unngås. Energiøkonomisering innebærer en måte å tenke på som gjennomsyrrer hele hverdagen fordi det handler om hvordan man organiserer livet sitt.

De fleste mennesker med progredierende nevrologiske sykdommer får nedsatt fysisk kapasitet. Med begrenset kapasitet er det viktig å økonomisere med kreftene og prioritere hvilke aktiviteter som er viktige for den enkelte. Det kan være nødvendig med en gjennomgang av hva man blir sliten av. Energiøkonomisering handler om bevisst valg av aktiviteter. I den grad det er mulig må man se på muligheten for å ivareta de aktivitetene som brukeren oppfatter som viktigst. Mindre viktige aktiviteter kan prioriteres ned eller bort. Så må hverdagens program settes sammen slik at ikke alle de energikrevende aktivitetene må utføres på samme tid. Det gjelder å spre belastningene og legge inn hvilepauser eller hvileaktiviteter. Energiøkonomisering dreier seg også om hvordan aktivitetene utføres; om teknikker, tilrettelegging og hjelpemidler. Det er viktig å ta vare på gode dager og perioder. God fysisk form gjør det lettere å fungere i dagliglivet, hvor både muskelstyrke og utholdenhet er viktig. Lystbetonte aktiviteter gir tilskudd av energi.

Energiøkonomisering kan være :

- planlegging og organisering
- riktig tempo/hvilepauser
- riktige arbeidsstillinger
- bruk av tekniske hjelpemidler

En vesentlig faktor ved energiøkonomisering er riktig tempo. Ved å senke tempo og ta korte pauser vil man klare å holde på lengre med en aktivitet. Pasienter som er plaget med unormal tretthet/utmattelse (fatigue) kan, selv om de fortsatt har stå- og gangfunksjon intakt, ha stor glede og nytte av å ta i bruk tekniske hjelpemidler som rullestol (til innebruk), elektrisk rullestol (til utebruk) og arbeidsstol (på kjøkkenet). På den måten kan de få frigjort krefter til andre gjøremål. Mange opplever at de får sin bevegelsesradius betydelig utvidet uten større fysiske anstrengelser, og dermed åpner nye muligheter seg med økt livskvalitet som resultat.

8.5 Tekniske hjelpemidler

Et teknisk hjelpemiddel er enhver gjenstand som bidrar til å redusere funksjonshemmedes praktiske problemer. Hjelpemidler bidrar til å forebygge funksjonstap, bevare funksjon, bedre funksjon, øke selvhjelpenhet og lette en eventuell pleiesituasjon.

8.5.1 Valg av hjelpemiddel

For å få et best mulig grunnlag for å velge rett hjelpemiddel er det nødvendig med en grundig vurdering av brukerens totalsituasjon. Bruk av hjelpemidler må ses i sammenheng med andre tiltak som endring av aktivitetsutførelse, bruk av personhjelp og utbedring av bolig. For brukere med progredierende sykdommer bør det være en viss automatikk i å få hjelpemidler etter hvert som problemene forverres.

Det kan være nødvendig å prøve ut flere hjelpemidler og foreta spesialtilpasninger for å finne en god løsning. Brukeren må få tilstrekkelig opplæring i bruk av hjelpemiddelet og få vite hvem hun/han skal henvende seg til ved behov for reparasjon eller retur av hjelpemiddelet.

8.5.1.1 Ganghjelpemidler og rullestol

Ved progredierende nevrologisk sykdom kan mange få problemer med å gå lengre avstander. For disse kan krykker, rullator, manuell eller elektrisk rullestol være et hensiktsmessig hjelpemiddel, der målet er å utnytte kreftene mest mulig effektivt til ønskede aktiviteter.

8.5.1.2 Hjelpemidler på bad

Hjelpemidler på badet skal både forhindre ulykker og legge til rette for at den enkelte skal kunne ivareta sin personlige hygiene selv. Vanlige hjelpemidler for mennesker med progredierende bevegelsehemninger er støttehåndtak ved baderomsdør, ved dusjen og toalettet, sklisikre matter i badekar, toalettforhøyer og dusjkrakk. Mange vil ha nytte av å bytte ut badekar med en åpen dusjløsning, men det er også mulig å søke om badekarheis som senker og hever brukeren i karet.

Ved svekket armfunksjon kan det søkes om dusj- og spyletoalett, og det finnes badebørste, kam og hårbørster med ekstra lange håndtak. Rullestolbrukere kan ha nytte av en dusjstol.



Anna Fiske

8.5.1.3 Hjelpemidler på kjøkken

Ulike typer stoler, for eksempel elektrisk rullestol med hev- eller ståfunksjon kan hjelpe personer å rekke opp til hyllene i kjøkkenskapene, og ellers lette arbeidet ved å gi en hensiktsmessig sittestilling. En uttrekksplate til kjøkkenbenken, et trillebord, eventuelt rullator med kurv og brett, er enkle og for mange svært nyttige hjelpemidler. Personer med svekket håndfunksjon kan trenge redskaper med tykkere grep eller elektriske boksåpnere.

8.5.1.4 Hjelpemidler på soverom

For å avhjelpe en for lav seng kan sengen heves med forhøyningsklosser, eventuelt kombinert med et håndtak på veggen. Et manuelt eller elektrisk hjertebrett er funksjonelt dersom brukeren trenger å ligge med hodet høyt, eventuelt bør man søke om en elektrisk seng. Det kan da også være behov for et høyderegulerbart bord som kan svinges inn over sengen.

8.5.1.5 Omgivelseskontroll og varslingssystemer

En del personer har problemer med å åpne og lukke dører og vinduer, slå på/av lys, trekke for/fra gardiner selv. Da kan det søkes om et omgivelseskontrollsystem, hvor en fjernkontroll utfører disse oppgavene. Det finnes også varslingshjelpemidler som gir signal ved epilepsi, vandring, som varsler dørklokke, telefon eller røykvarsler, som minner om at medisiner skal tas o.l. Det finnes også utstyr som varsler dag og dato.

8.5.1.6 Hjelpemidler ved forflytning

Et forflytningsbrett kan avhjelpe forflytning fra seng til stol eller fra stol til bil. Ved løft kan man søke om en personløfter som finnes som takløfter eller som mobile gulvmodeller. For å lette adkomst kan ramper, heis, bærbar kjøreskinne og terskelforenklere innvilges som hjelpemiddel.

Biler kan spesialtilpasses i forhold til funksjonshemning. Dette er gratis på linje med andre hjelpemidler. Man kan eventuelt søke om bagaseløfter for å få rullestolen inn i bagasjerommet, eller søke om tilhenger med oppkjøringsrampe og tilhengerfeste til den bilen man allerede har.

8.5.1.7 Kommunikasjonshjelpemidler og datahjelpemidler

Alt fra telefon med store taster og høyttaler til stemmeforsterker, peketavle (plate/papir eller elektronisk) og avansert datautstyr, er viktige kommunikasjonshjelpemidler som mennesker med bevegelsehemninger av ulik grad og art kan finne svært nødvendige.

For flere detaljer om hjelpemidler kan hjelpemiddelsentralen kontaktes.

8.5.2 Opplæring i bruk av hjelpemidler

Det er viktig at brukeren gis opplæring i bruk av hjelpemiddelet. Ved bruk av enklere hjelpemidler kan kommunen vanligvis ivareta slik opplæring. Når avanserte hjelpemidler er utprøvet og tilpasset av spesialisthelsetjenesten, bør også opplæringen foregå der med veiledning til kommunehelsetjenesten.

8.5.3 Anbefaling

Samarbeidet mellom sykehus og kommunehelsetjenesten om hjelpemidler som krever oppfølging og opplæring, bør starte før man søker om hjelpemiddelet slik at det er enighet om behov for tiltak, valg av tiltak og tilstrekkelige ressurser til å følge opp tiltakene i kommunen.

8.5.4 Hjelpemiddelsentralen

Hjelpemiddelsentraler finnes i alle fylker. De har et overordnet og koordinerende ansvar for hjelpemidler til funksjonshemmede. Hjelpemiddelsentralen er et ressurs- og kompetansesenter på andrelinjenivå. Den skal bidra til likeverdig og helhetlig problemløsning for funksjonshemmede – i hjem, skole, arbeid og fritid – gjennom hjelpemidler og ergonomiske tiltak. Hjelpemiddelsentralen har også ansvar for innkjøp, lagring og gjenbruk av alle hjelpemidler som er folketrygdens eiendom.

8.5.5 Kompetansesentre for hjelpemidler

Det finnes flere kompetansesentre både i og utenfor trygdeetaten som har spesialkunnskap om sjeldne og mer spesielle løsninger på medisinske, tekniske og pedagogiske områder. Innen trygdeetaten finnes:

- SUITE – Sunnaas Informasjonsteknologiske enhet
- LBS – Landsdekkende bilsenter
- LDB – Landsdekkende tjeneste for døvblinde
- DELTA – senteret for tekniske hjelpemidler og tilrettelegging av miljø



Anna Fiske

Publikasjonen kan ha begrenset gyldighet.
Spørsmål om innholdet rettes til Helsedirektoratet.

VEDLEGG

I-VII

Publikasjonen kan ha begrenset gyldighet.
Spørsmål om innholdet rettes til Helsedirektoratet.

I Faglig rådgivningsgruppe

Turid Sandstrand

Spesialkonsulent hos Fylkeshelsejefen i Nordland

Audny Anke

Spesialist i fysikalsk medisin og rehabilitering, avd. overlege v/avd. for fys. med. og rehab., Regionsykehuset i Tromsø

Anny Felde

Rehabiliteringsleder i Gloppen kommune

Anne-Kristine Schanke

Sjefpsykolog ved Sunnaas sykehus

Birgitta Austnes

Ledende ergoterapeut ved Nevro hjemmet Rehabiliteringssenter i Ålesund

Ragna Ahlsand

Rikstrygdeverket

Roy Staven

Foreningen for Muskelsyke

Thor Lindø

Landsforeningen for Polioskadde

Frank Marring

Norges Parkinsonforbund

Egil Rian

Foreldreforeningen for funksjonshemmede barn

Birgit Ulshagen

Rehabiliteringsleder i Ål kommune

Grethe Moe Solum

Sosionom ved Sentralsykehuset i Hedmark

II Ordliste

ADL-aktiviteter Activities of daily living eller tilpasning til dagliglivets aktiviteter, samlebegrep for grunnleggende aktiviteter i dagliglivet som å ivareta egen hygiene, lage mat osv.

Akinesi Manglende evne til å utføre bevegelser, for eksempel ved lammelser.

Billeddannende undersøkelse Samlebetegnelse på for eksempel røntgenundersøkelser, CT- og NMR-teknikk.

Bradykinesi Langsomme bevegelser.

Biopsi Prøvetaking for mikroskopisk undersøkelse.

Cortical Som har med hjernen å gjøre.

Differensialdiagnostikk Vurdering av alternative diagnoser ut fra et symptom eller en gruppe symptomer.

Dopaminerge systemer Dopamin er et stoff som fungerer som overføringssubstans mellom nerveceller i sentralnervesystemet.

EMG/elektromyografi Registrering av elektrisk aktivitet i en muskel.

Eksekutive funksjoner Funksjoner som regulerer og styrer atferd.

Elektrofysiologisk test Måling av elektriske spenninger i et organ eller organsystem.

Eufori Unormal oppstemthet.

Fatigue Ekstrem tretthetsfølelse som ikke står i forhold til anstrengelsene, og hvor det ikke hjelper å hvile.

G Grunnbeløpet i folketrygden.

Kognitive Som har med tenkeevnen eller hukommelsen å gjøre.

Kolostomi Innoperert forbindelse fra tykktarmen til en åpning i bukveggen for derved å kunne tømme tykktarmen.

Kontraktur Feilstilling i ledd.

Kyfoskoliose En sykkelig bøyning av ryggraden, både bakover (kyfose) og til siden (skoliose).

Magnettomografi (MRI- eller NMR-teknikk), bruk av magnetfelt for å få bilder av organenes form, blodforsyningen, stoffskiftet m.m.

Muskeldystrofi En gruppe av arvelig betingede muskelsykdommer med mer eller mindre uttalt muskelatrofi, dvs. tilbakedannelse av muskulatur.

Nevralrør Et rør av celler hos fosteret som utvikler seg til hjerne og ryggmarg. Nevralrørmisdannelse er en medfødt misdannelse pga. forstyrrelse i denne utviklingen.

Nevropsykologi Studiet av forholdet mellom atferd og strukturer og funksjoner i nervesystemet.

Nevropsykologisk vurdering Psykologisk spesialundersøkelse av mentale funksjoner som utføres der det foreligger hjerneskade eller mistanke om dette.

Patofysiologi Læren om de prosesser som foregår i den syke organismen.

III Referanseliste

Patologi Læren om sykkelige forandringer i kroppen.

Plastisitet Mykhet, tøybarhet, utviklingsmuligheter.

Progredierende Progressiv, under fortsatt utvikling.

Projeksjon Det å tillegge andre sine egne følelser.

Pyramidebaner Ledningsbaner i sentralnervesystemet for de impulsene som utløser viljestyrte bevegelser i musklene.

Relapse Oppblussing av sykdom.

Relapserende sykdom Sykdom som preges av perioder med oppblussing.

Reliabilitet Målenøyaktighet, den sikkerhet en test måler med.

Remitterende Som kommer tilbake gang på gang.

Schub Oppblussing; betegner sykdomsfase hvor symptomene er spesielt tydelige eller besværlige.

Spinalvæskeundersøkelse Spinalvæske er en klar væske som skilles ut i hjernens hulrom. Den beskytter hjernen mot støt og spiller en rolle for hjernens stoffskifte. Spinalvæskeundersøkelse gjøres ved lumbal- eller cisternepunksjon.

Subcortical Som ligger under cortex (hjernebarken).

Submaksimal Like under øverste grense, for eksempel for fysisk ytelse.

Thorax Brystkasse.

Underventilering For dårlig opptak av oksygen ved innånding.

Uridom En metode for å samle opp urinen hos menn uten å kate-terisere. Over penis tres en kondomlignende strømpe som en plastslange leder fra, til en uribag eller lignende.

Urologisk utredning Utredning av urinveiene i forhold til eventuelle sykdommer.

Validitet Gyldighet. Betegnelse på hvorvidt en test måler det den er konstruert for å måle.

1. Veileder i habilitering av barn og unge. Oslo: Statens helse-tilsyn; 1998.
2. St.meld.nr.21 (1998-1999). Ansvar og meistring: mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk. Oslo: Sosial- og helse-departementet.
3. Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1994-1997. Oslo: Sosial- og helsedepartementet; 1993.
4. International classification of impairments, disabilities and handicaps: ICIDH. Geneva: World Health Organization; 1980.
5. International classification of functioning and disability: ICIDH-2. Geneva: World Health Organization; 1999.
6. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis. An expanded disability status scale (EDSS). *Neurology* 1983;(33):1444-52.
7. Ware J, Snow K, Kosinski M. SF-36: health survey manual and interpretation guide. Boston: New England Medical Center, The Health Institute; 1993.
8. Lov om helsepersonell mv. Høringsnotat. Oslo: Sosial- og helsedepartementet; 1997.
9. Lov av 13. juni 1980 nr.42 om leger. Oslo: Sosialdepartementet.
10. Lov av 10. februar 1967 om behandlingsmåten i forvaltningssaker (Forvaltningsloven). Oslo: Justisdepartementet.
11. European Federation of Neurological Societies. Standards in neurological rehabilitation. *European Journal of Neurology* 1997;(4):325-31.
12. Dietrichs E, Gjerstad L. Vår fantastiske hjerne. Oslo: Universitetsforlaget. 1995.
13. Gjerstad L, Skjeldal O. Nevrologi: fra barn til voksen. Oslo: Vett og Viten a/s; 1997.
14. Veileder i rehabilitering av slagrammede. Oslo: Statens helsetilsyn; 1996.
15. Aicardi J. Diseases of the Nervous system in Childhood. London: Mac Keith Press; 1998.
16. Muskelsvind hos børn: en bog for forældre til muskelsvindbørn. København: Muskelsvindfonden; 1996.
17. Midgard R. Praktiske leveregler ved multipel sklerose. Det nasjonale kompetansesenter for MS; 1997.
18. Holmsen R, Presthus J. Parkinsons sykdom: en orientering for pasienter og deres nærmeste. Norges parkinsonforbund; 1997.
19. Rekand T, Aarli J. Poliomyelitt - ikke en utdødd sykdom. Poliomyelittepidemien på Vestlandet i 1950-54. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening* 1997;(117):494-7.
20. Lobben B, Øyhaugen S. Polioskadde i Norge: hvordan har de det? Oslo: Landsforeningen for polioskadde; 1995.

21. Wekre L, Stanghelle J. Polioskadde i Norge. Resultater fra Landsundersøkelsen 1994. Tidsskrift for den Norske Lægeforening 1997;(117):500-4.
22. Polio og senskader: en veileder for brukere og fagfolk. Oslo: Norges Handikapforbund; 1998.
23. Gilhus N, Gjelsvik O. Postpoliomuskelatrofi. Tidsskrift for den Norske Lægeforening 1991;(111):1378.
24. Giersing U. Jeg har fått MS. Oslo: Universitetsforlaget; 1995.
25. Winje D. Psychological adjustment after severe trauma: a longitudinal study of adults' and children's posttraumatic reactions and coping after the bus accident in Måbødalen, Norway, 1988. Bergen: University of Bergen, Department of Clinical Psychology; 1997.
26. Montgomery S, Åsberg M. A new depression scale designed to be sensitive to change. British Journal of Psychiatry 1979;(134):322-89.
27. Zigmond A, Snaith R. The hospital anxiety and depression scale. Acta Psychiatrica Scandinavia 1983;(67):361-70.
28. Attig T. How we grieve: relearning the world. New York: Oxford University Press; 1996.
29. Fitzgerald Miller J. Coping with chronic illness: overcoming powerlessness. Philadelphia: FA. Davis Company; 1992.
30. Miller J, Powers M. Development of an instrument to measure hope. Nursing Research 1988;(37):6-10.
31. Snyder C, Sympson S. Development and validation of the State Hope Scale. Journal of Personality and Social Psychology 1996;(2):321-35.
32. Ventegodt S. Måling av livskvalitet: fra teori til praksis. København: Forskningscenterets forlag; 1995.
33. Lov av 19. november 1982 nr.66 om helsetjenesten i kommunene. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
34. Feiring M, Fauske H, Throndsen A. Rehabilitering i kommunene: en kartleggingsundersøkelse. Lillehammer: Østlandsforskning. 1997.
35. Ot.prp.nr.13 (1998-1999). Om lov om helsepersonell mv (Helsepersonelloven). Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
36. Lov om sosiale tjenester mv. Rundskriv I-1/1993. Oslo: Sosialdepartementet; 1993.
37. Ot.prp.nr.29 (1995-1996). Ny lov om folketrygd (Folketrygdloven). Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
38. Lov av 1. mars 1946 nr.3 om Den Norske Stats Husbank. Oslo: Kommunal- og regionaldepartementet.
39. Lov av 17. juni 1998 nr.61 om grunnskolen og den vidaregående opplæringa (Opplæringslova). Oslo: Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet.
40. Opprettelse av samarbeidsforum og samarbeid om personer med behov for bistand fra flere instanser for å kunne komme i arbeid eller utdanning. Rundskriv I-32/97. Oslo: Sosial- og helsedepartementet; 1997.
41. Lov av 30. mars 1984 nr. 15 om statlig tilsyn med helsetjenesten. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
42. Ot.prp.nr.10 (1998-1999). Lov om spesialisthelsetjenesten mm. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
43. Lov av 14. juni 1985 nr.77. Plan- og bygningslov. Oslo: Miljøverndepartementet.
44. Thompson A, Johnson J. Rehabilitation in a neuroscience centre: the role of expert assessment and selection. British Journal of Therapy and Rehabilitation 1996;(3):303-8.
45. Lov om pasientrettigheter. Høringsnotat. Oslo: Sosial- og helsedepartementet; 1997.
46. Chalder T, Berlowitz G. Fatigue questionnaire. Development of a fatigue scale. Journal of Psychosomatic Research 1993;(37):147-53.
47. Krupp L, LaRocca N. Fatigue severity scale. Application to patients with Multiple Sclerosis and System Lupus Erythematosus. Archives of Neurology 1989;(46):1121-3.
48. Veileder i habilitering og rehabilitering av mennesker med lungesykdommer. Oslo: Statens helsetilsyn; 2000.
49. Brodal P. Sentralnervesystemet: bygning og funksjon. Oslo: TANO; 1995.
50. Utredning og behandling av pasienter med MS: veileder. Oslo: Den Norske Lægeforening; 2000.
51. Rao SM, Leo GJ, Bernadin L. Cognitive dysfunction in multiple sclerosis I. Frequency, patterns and prediction. Neurology 1991;41(5):685-91.

IV Sjekkliste

Kartlegging

Tiltak

Symptomer
Testresultater
Foreløpig eller endelig diagnose
Medisinbruk/compliance
Andre sykdommer/plager, for eksempel
kryssende hensyn ved behandling

Egenmedisineringsplan

Medisinsk og fysisk tilstand

Fysisk aktivitet

Kognitive funksjoner

Ernæring – overvekt/underernæring

Individuell plan

Motivere til å komme i gang med trening

Lage hjemmetreningsprogram

Henvise til treningsgrupper, opptreningsinstitusjon m.m.

Teste kognitiv kapasitet

Kostråd, henvise til ernæringsfysiolog

Miljømessig og økonomisk situasjon

Praktisk tilrettelegging i hjemmet

Arbeidsforhold

Trygdeytelser og sosiale ytelser

Transportbehov

Individuell plan

Energiøkonomisering og tekniske hjelpemidler

Henvise til ergoterapeut eller fysioterapeut

Hjemmesykepleie, hjemmehjelp

Tilrettelegge for en fleksibel og tilpasset arbeidssituasjon, med egnede oppgaver og arbeidstid.

Henvise til voksenopplæringscenter

Logoped

Henvise til trygdekontor eller sosialkontor

Pasientforening

Vurdere stønad til:

Transport

Parkeringsfrikort

TT-kort

Bil

Kartlegging

Tiltak

Sosial og følelsesmessig situasjon

Krise-/sorgreaksjoner

Depresjon

Familien og det sosiale nettverket

Dersom den syke har omsorg for barn

Individuell plan

Tilby samtaler

Henvise til psykolog, sosionom, sykepleier, prest

Tilby samtaler/kartlegge omfanget

Henvise til behandling hos psykolog, psykiater og/eller medikamentell behandling

Lage nettverkskart

Invitere pårørende til konsultasjon

Oppmuntre til kommunikasjon med de nære omgivelsene

Henvise til pasientforening

Familievernkontor

Aktivitetshus/dagsenter

Kartlegge støtte- og avlastningsbehov

Kontakte sosialkontor og/eller barnevernet

Skape behandlingsnettverk

Kartlegge eventuelle samarbeidspartnere

Rehabiliteringskoordinator

Fysioterapeut

Ergoterapeut

Hjemmebaserte tjenester

Psykiatrisk enhet

Prest

Sosialkontor

Trygdekontor

Arbeidskontor

Arbeidsgiver

Spesialisthelsetjenesten

Pasientforening - likemannsarbeid

Fremdrift – oppfølging – ansvarsfordeling

Koordinator, evt. rehabiliteringsteam

Ansvarsgruppe

Kontaktperson

Primærlege

Spesialist i nevrologiske sykdommer

Individuell plan

Koordinering av tiltak generelt,

oppfølging av ansvarsgrupper

Oppfølging av pasient ved hjelp av individuell plan

Koordinering rundt den enkelte pasient

Oppfølging av medisinske tiltak

Oppfølging av medisinske tiltak på spesialistnivå

V Vedlegg – Ansvarsgruppemøte

1.1 Kontaktpersonens oppgave på ansvarsgruppemøte

- avklare hva ansvarsgruppe er
- avklare forventninger, skape felles begrepsforståelse, avklare gruppens sammensetning
- forberede møter sammen med brukeren, sette dagsorden
- innkalle til ansvarsgruppemøte (evt. bruker)
- lede møter (evt. bruker)
- sørge for at det lages en individuell plan, med mal for slike planer som utgangspunkt
- sørge for at det blir skrevet referat som sendes til alle deltakerne

1.2 Møtets innhold

- valg av referent
- godkjenning av dagsorden
- gjennomgang av referat fra forrige møte og de tiltak hvert medlem har gjennomført. Dersom avtalte mål ikke er nådd, diskuteres årsak og evt. nye løsninger
- gjennomgang av tiltak/individuell plan, finne forslag til løsninger med ansvarsavklaring og tidsfrister avtale nytt møte

1.3 Møtehyppighet

Møtehyppigheten kan variere fra 1 gang per måned til 1-2 ganger i året. Dette vurderes ut fra den enkeltes behov og deltakernes mulighet for å møte.

VI Vedlegg – Pasientorganisasjoner

Funksjonshemmedes

Fellesorganisasjon FFO

Postboks 114 Kjelsås

0411 Oslo

Tlf.: 22 23 50 50

Faks: 22 23 57 00

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon er samarbeidsorgan for funksjonshemmedes organisasjoner i Norge med 45 medlemsorganisasjoner og omlag 250 000 medlemmer.

FFO er et organ for felles politisk opptreden blant funksjonshemmedes organisasjoner, med overordnet mål om samfunnsmessig likestilling og deltakelse for funksjonshemmede.

FFO arbeider blant annet med spørsmål vedrørende økonomi, utdanning, sysselsetting, bolig, transport, helse- og sosialtjenester, kultur og fritid, forskning og internasjonalt samarbeid.

Afasiforbundet i Norge

Logopedisk klinikk

Haukeland Sykehus, 5021 Bergen

Tlf.: 55 97 41 86

Faks: 55 97 41 80

Afasiforbundet i Norge ble stiftet i 1987 og har ca. 2000 medlemmer og 28 lokallag.

Organisasjonens formål er å fremme forslag som kan bedre de afasirammedes vilkår og livssituasjon. Forbundet er særlig opptatt av å bedre de tjenester som det i dag er dårligst tilgang til.

Lokalforeningene tilbyr sosiale aktiviteter for å trekke afasirammede ut av isolasjonen.

Foreningen for Muskelsyke

Postboks 116 Kjelsås

0411 Oslo

Tlf.: 22 23 50 50

Faks: 22 23 57 00

Foreningen for Muskelsyke ble stiftet i 1981 og har ca. 1500 medlemmer og 12 fylkeslag.

Foreningen for Muskelsyke arbeider for at det opprettes et sentralisert tilbud til gruppen der kompetanse om sykdommen kan samles og bygges opp.

Foreningen utgir medlemsbladet Muskelsyk.

Foreningen til bekjempelse av

Cerebral Parese i Norge

Bergsalléen 21

0854 Oslo

Tlf.: 22 46 14 67

Faks: 22 46 13 20

Foreningen til bekjempelse av Cerebral Parese i Norge ble stiftet i 1950. Den har ca. 2500 medlemmer og 10 fylkeslag.

Foreningen utgir CP-bladet.

En viktig del av foreningens arbeid er foreldrearbeid og etablering av kontakter mellom voksne, og mellom barn og unge.

Foreningen eier fem institusjoner, deriblant Berg Gård, Sentralinstituttet for Rehabilitering i Oslo og Vestlund behandlingssenter i Fyllingsdalen, Bergen.

Landsforeningen for Huntingtons sykdom

FFO, Postboks 114 Kjelsås

0411 Oslo

Tlf.: 22 23 50 50

Faks: 22 23 57 00

Landsforeningen for Huntingtons sykdom ble stiftet i 1980, den har ca. 370 medlemmer og 7 fylkeslag, og utgir Tidsskrift for Huntingtons sykdom.

Foreningens formål er å utøve en rådgivende, opplysende og hjelpende virksomhet til alle familier som er berørt av Huntingtons sykdom, og å spre kunnskap om sykdommen til sykehus og andre institusjoner, leger, sosial- og trykdeataten.

Smågruppesenteret for sjeldne sykdommer og syndromer ved Rikshospitalet har en rekke videokassetter om Huntingtons sykdom. Det arrangeres informasjons- og behandlingsopphold på Frambu Helsecenter.

Multipel Sklerose Forbundet i Norge

Sørkedalsveien 3
0369 Oslo
Tlf.: 22 60 49 60
Faks: 22 56 76 95

Multipel Sklerose Forbundet i Norge ble stiftet i 1966, det har ca. 4000 medlemmer og 40 lokallag. Forbundet utgir MS-bladet. Multipel Sklerose Forbundet driver allsidig kursvirksomhet for faggrupper som arbeider med MS-rammede. MS-Forbundet selger hefter og brosjyrer med nærmere informasjon om sykdommen. Det er åtte MS-hjem som tilbyr pleie av hardt rammede MS-pasienter. MS-senteret i Hakadal er et opptreningssted for hele landet. Det vektlegger informasjon, trening og rehabilitering, tilpasning av tekniske hjelpemidler og sosialt samvær.

Norsk Forening for Multipel Sklerose

Galleriet, Schweigaardsgt 10
0185 Oslo
Tlf.: 22 17 31 39
Faks: 22 17 65 94

NFMS ble stiftet i 1994 og har vel 2400 medlemmer og 15 lokallag. Utgir MS-posten. NFMS har siden starten hatt en dynamisk utvikling og spilt en sentral rolle i fokusering av MS saken i Norge. Foreningen har hatt avgjørende innflytelse på Stortingsvedtakene om Nasjonalt kompetansesenter, MS register og Interferoner på blå resept. Driver allsidig medlemsarbeid og kursvirksomhet foruten å utgi en rekke brosjyrer og annet informasjonsmaterieil. Arrangerer årlig en åpen MS konferanse.

Norges Parkinsonsforbund

Schweigaardsgate 34, bygning F, oppg. I,
0191 Oslo
Tlf.: 22 17 58 61
Faks: 22 17 58 62

Norges Parkinsonsforbund ble stiftet i 1984. Det har ca. 3000 medlemmer, 17 fylkeslag og 14 lokallag. Forbundet utgir Parkinsonposten. Forbundet har til formål å hjelpe pasienter og pårørende gjennom informasjon og støtte relevant forskning. Norges Parkinsonsforbund har utgitt en rekke hefter og brosjyrer og opprettet et forskningsfond. Det holdes årlige seminarer for pasienter og pårørende, og det arrangeres en Parkinsons dag over hele landet.

Ryggmargbrokkforeningen

Prinsensgt. 22
0157 Oslo
Tlf.: 22 69 59 21
Faks: 22 69 59 21

Ryggmargbrokkforeningen har ca. 350 medlemmer og utgir bladet SPINA fire ganger i året. Ryggmargbrokkforeningen engasjerer seg i relevante sosialpolitiske spørsmål og samarbeider med behandlende institusjoner, der foreningen blant annet går inn for bruker-medvirkning på alle plan. Ryggmargbrokkforeningen arrangerer aktivitets- og informasjonskurs for barn, unge og voksne med ryggmargbrokk, samt informasjonskurs for foreldre.

VII Respiratorbehandling i hjemmet - rundskriv

Rundskriv I-45/99 Sosial- og helsedepartementet

Departementet har vedtatt endringer i organisatoriske og finansielle forhold knyttet til respiratorbehandling i hjemmet som beskrevet nedenfor i dette rundskriv.

Om iverksetting av endringene beskrevet i rundskrivet

Vi tar sikte på at dette rundskrivet skal gjelde fra 1.april 2000. Tidspunktet er avhengig av at det nasjonale kompetansesenteret for pasienter med behov for hjemmerespiratorbehandling er etablert, og at Rikstrygdeverket har fått på plass retningslinjer for en oppgjørsordning mellom leverandør/sykehus og trygdeetaten. En eventuell endring av tidspunkt for når rundskrivet skal gjelde vil bli meddelt senere.

Rundskrivets innhold

Mange pasienter som er avhengige av mekanisk ventilasjon for å puste tilfredsstillende, kan fungere godt med respirator hjemme. I dette rundskrivet beskrives visse endringer av retningslinjene for den organisatoriske og økonomiske ansvarsfordelingen mellom pasienten, fylkeskommunen og folketrygden når det gjelder respiratorbehandling i hjemmet. De viktigste endringene beskrevet i dette rundskrivet er som følger:

- Formidling og forvaltning av respirator til hjemmebruk overføres fra folketrygden til fylkeskommunen.
- Folketrygden overtar finansieringsansvaret for fornyelse av nødvendig utstyr som kobler pasienten til respiratoren.
- Det økonomiske oppgjøret for utstyr vil foregå direkte mellom fylkeskommunen og folketrygden.
- Opprettelsen av et kompetansesenter.

Øvrige retningslinjer gitt i Rundskriv IK-33/92 og den delen av Rundskriv I-30/93 som gjelder respiratorbehandling i hjemmet gjentas her, slik at dette rundskrivet avløser de to forutgående på dette området.

Respiratorbehandling i sykehjem omfattes ikke av dette rundskrivet.

Formidling og forvaltning

Etter sykehuslovens § 2 plikter fylkeskommunen å sørge for tilbudet av spesialisthelsetjenester til befolkningen som bor i fylket. Respiratorbehandling antas å være en spesialisthelsetjeneste enten den utføres i sykehus eller hjemme fordi denne behandlingen krever en type kompetanse som kun spesialisthelsetjenesten kan yte.

Oppgaver forbundet med formidling og forvaltning av respirator til hjemmebruk deles mellom et landsdekkende kompetansesenter og hvert enkelt sykehus. Kompetansesenteret har følgende ansvarsområder:

- følge nasjonal og internasjonal faglig utvikling innen fagfeltet
- etablere nødvendige nasjonale faglige standarder
- drive forsknings- og utviklingsarbeid innen fagfeltet
- etablere og kvalitetssikre registre innen fagfeltet
- sikre nasjonal kompetanseoppbygging og spredning av kompetanse
- rådgivning og faglig støtte til andre sykehus
- delta i undervisning, både i grunnutdanning, videreutdanning og evt. etterutdanning
- bidra til og være faglig støtte for forskningsaktivitet ved andre sykehus
- å være rådgivende instans

Det er spesielt viktig å poengtere at kompetansesenteret har ansvar for å føre oppdatert liste over det totale antall respiratormaskiner og lokaliseringen av hver enkelt maskin for evt. gjenbruk. Sykehusene vil ha ansvaret for å innhente opplysninger for evt. gjenbruk av maskiner, og skaffe seg den nødvendige ekspertise fra kompetansesenteret til behandling og opplæring.

Fylkeskommunen, gjennom det enkelte sykehuset som pasienten utskrives fra, vil ha ansvaret for å skaffe til veie og installere i hjemmet alt nødvendig utstyr som pasienten trenger ved behandling med respirator i hjemmet. Dette gjelder både respirator, surstoff og surstoff- og inhalasjonsapparat, batteri/aggregat, utstyr ved etablering og vedlikehold av behandlingen og overvåkningsutstyr på grunn av respirasjonsproblemer (for eksempel pulsoximeter og respirasjons- og pulsalarm).

Fylkeskommunen ved sykehusene har ansvaret for nødvendig vedlikehold og reparasjon av ovennevnte utstyr for å sikre at dette utstyret til enhver tid tilfredsstillende gjeldende sikkerhetskrav fastsatt i forskrift om bruk og vedlikehold av elektromedisinsk utstyr av 20. august 1999 nr. 955. Produkt- og elektrisitetstilsynet stiller i forskrift om kvalifikasjoner for elektrofagfolk med veiledning av 14. desember 1993 nr. 1133, krav til kompetansen til personer som skal utføre vedlikehold og reparasjoner av elektromedisinsk utstyr. Disse krav må stilles til de personer som skal utføre vedlikehold/reparasjon av respirator. Respirator til hjemmebehandling kan rekvireres av spesialist i lungemedisin, nevrolog, anestesilege og barnelege med spesialisering i barnenevrologi. Søvnutstyr, som for eksempel CPAP- eller BiPAP-utstyr, i forbindelse med søvnapnoesyndrom skal fortsatt formidles av folketrygden.

Finansiering

Folketrygden dekker med hjemmel i folketrygdloven §§ 5-22, 10-7 og 10-6 jr. forskrift av 15. april 1997 om stønad til hjelpemidler m.v. utgifter til:

- respirator og nødvendig vedlikehold og reparasjon av denne
- støping av nese, munn- eller ansiktsmasker og trakeostomikanyler
- førstegangsanskaffelse og fornyelse av nødvendig utstyr som kobler pasienten til respiratoren (som filter, slanger, ventiler, koblinger og nese/munnmaske og tracheostomikanyler)
- batteri/aggregat til personer som er avhengig av respirator 24 timer i døgnet
- oksygenutstyr, sug og påfylling og transport av oksygen som er nødvendig i forbindelse med respiratorbehandling

Det etableres en direkte oppgjørsform mellom leverandør/sykehus og trygdeetaten. Rikstrygdeverket skal utarbeide retningslinjer i forbindelse med oppgjørsordningen.

Nødvendig overvåkningsutstyr som pulsoksymeter, respirasjons- og pulsalarm og lignende, og nødvendig batteri/aggregat til brukere som ikke er avhengig av respirator 24 timer i døgnet, betales av fylkeskommunen, jr. sykehusloven § 12.

Kommunen har det økonomiske og praktiske ansvaret for det daglige tilsyn og pleie av pasientene. Det økonomiske ansvaret inkluderer forbruksmateriell som vaskemidler for rengjøring av slanger, og sykepleieartikler som gummihansker, kompresser og lignende.

Opplæring og oppfølging

Fylkeskommunen ved sykehusene har ansvaret for den nødvendige opplæringen av pasienter, pårørende og pleiepersonalet, og skal sørge for at det bygges opp et kontaktnett mellom sykehus og førstelinjetjenesten. Nødvendig oppfølging av legespesialist er også fylkeskommunens ansvar. Ved behov må sykehuspersonalet kunne gjøre hjemmebesøk hos pasienten. Det er naturlig å starte respiratorbehandlingen med en innkjøringsfase på sykehuset kombinert med den nødvendige opplæring av pasienter, pårørende og andre.

Publikasjoner fra Statens helsetilsyn

STATENS HELSETILSYNS UTREDNINGSSERIE

		PRIS
3-1994	Pasientjournalen.....	IK-2451 (100)
4-1994	Selvmordsforebyggende arbeid Bærumsmodellen.....	IK-2456 (100)
6-1994	Organisering av gastro-enterologisk cancerkirurgi i Norge.....	IK-2463 (100)
9-1994	Spesialisthelsetjenester i indremedisin og kirurgi.....	IK-2467 (100)
10-1994	EØS/EU og helsesektoren.....	IK-2468 (100)
3-1995	Folkehelse - et nytt traktatfestet samarbeidsområde i EU.....	IK-2496 (100)
4-1995	Styring av høyspesialiserte funksjoner innen psykisk helsevern for voksne.....	IK-2506 (100)
6-1995	Prioriteringer innen hjertekirurgi.....	IK-2511 (100)
1-1996	Spesialisthelsetjenester i indremedisin og kirurgi - Del 2.....	IK-2519 (100)
2-1996	Prioriteringer innen palliativ kreftbehandling.....	IK-2541 (100)
3-1996	Spesialisert rehabilitering av pasienter med leddgikt og beslektede sykdommer.....	IK-2544 (100)
1-1997	Faglige krav til fødeinstitusjoner.....	IK-2565 (100)
2-1997	Fremtidig struktur for blodbankene i Norge.....	IK-2571 (100)
3-1997	Organisering av kvalitetsarbeid i kommunehelsetjenesten.....	IK-2582 (100)
4-1997	El-overfølsomhet.....	IK-2599 (100)
5-1997	Tannskader hos barn og ungdom.....	IK-2600 (100)
6-1997	Karsykdommer og røyking.....	IK-2602 (100)
1-1998	Somatiske undersøkelser (helseundersøkelser/screening) av barn og unge 0-20 år.....	IK-2611 (100)
2-1998	Kvalitetsstyrte helseorganisasjoner - til deg som leder.....	IK-2615 (100)
3-1998	Kvalitetsstyrte helseorganisasjoner - til deg som medarbeider.....	IK-2616 (100)
4-1998	Undersøkelser i helsestasjons- og skolehelsetjenesten.....	IK-2618 (100)
5-1998	Helsefremmende og forebyggende arbeid for barn og unge 1-20 år.....	IK-2621 (100)
6-1998	Katarakt som samfunnsproblem.....	IK-2626 (100)
7-1998	Oppfølging av personell som har tjenestegjort i internasjonale fredsoperasjoner.....	IK-2631 (100)
8-1998	Bruk av tannrestaureringsmaterialer i Norge.....	IK-2652 (100)
1-1999	Norsk nevrokirurgisk virksomhet - innstilling fra en arbeidsgruppenedsatt av Statens helsetilsyn.....	IK-2680 (100)
2-1999	Patologifaget i det norske helsevesen.....	IK-2682 (100)
3-1999	Miljø og helse i plan - kvalitetsverktøy og teknikker.....	IK-2685 (100)
4-1999	Angstlidelser - kliniske retningslinjer for utredning og behandling.....	IK-2694 (100)
5-1999	Utdanning av spesialister og opprettelse av regionale odontologiske kompetansesentra.....	IK-2701 (100)
6-1999	Scenario 2030. Sykdomsutviklingen for eldre fram til 2030.....	IK-2696 (100)
7-1999	Gamle i sykehus. Innlagte 75 år og over i medisinsk avdeling 1998.....	IK-2697 (100)
8-1999	Legetjenester i sykehjem. En nasjonal kartlegging 1994-1999.....	IK-2698 (100)
1-2000	Miljørettet helsevern - Kommunenes tilsyn med virksomheter.....	IK-2705 (100)
2-2000	Koordinering av psykososialt arbeid for personer med langvarige og alvorlige psykiske lidelser.....	IK-2692 (100)
3-2000	Stemmingslidelser - kliniske retningslinjer for utredning og behandling.....	IK-2695 (100)
4-2000	Psykiatriske poliklinikker- en evaluering av arbeidsformer og produktivitet innen voksen- og barne- og ungdomspsykiatrien.....	IK-2706 (100)
5-2000	Utviklingshemmede med alvorlige atferdsavvik og/eller psykiske lidelser En kartlegging av spesialisthelsetjenestens tilbud og behov.....	IK-2707 (100)
6-2000	HUNT (Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag) - en jakt på ulikhet?.....	IK-2712 (100)
7-2000	Alvorlige spiseforstyrrelser: Retningslinjer for behandling i spesialisthelsetjenesten.....	IK-2714 (100)

STATENS HELSETILSYNS VEILEDNINGSSERIE

	PRIS
1-1994 Godkjenning som lege i Norge.....	IK-2447 (100)
2-1994 Målemetoder for inneklimateparametre.....	IK-2462 (100)
1-1995 Sped- og småbarnsernæring.....	IK-2475 (100)
2-1995 Behandling av saker om tillatelse til bruk av avløpslam.....	IK-2481 (100)
5-1995 Veileder i svangerskapsomsorg for kommunehelsetjenesten.....	IK-2492 (100)
6-1995 Norsk vassforsyning, fylkesleganes tilsyn med kommunane.....	IK-2477 (100)
7-1995 Vondt i ryggen? Hva er det? Hva gjør vi?.....	IK-2508 (100)
8-1995 Retningslinjer for håndtering av cytostatika utenfor sykehus.....	IK-2520 (100)
1-1996 Retningslinjer for GMP i blodbanker.....	IK-2527 (100)
2-1996 Taushetspliktes betydning for samarbeidet mellom medisinsk nødmeldetjeneste og andre nødetater.....	IK-2531 (100)
4-1996 Veileder i rehabilitering av slagrammede.....	IK-2542 (100)
5-1996 Opplæringshefte ICD-10.....	IK-2549 (100)
1-1997 Retningslinjer for håndtering av antimikrobielle midler i helsevesenet.....	IK-2568 (100)
2-1997 Veiledning for utfylling av helseattest for førerkort m.v.....	IK-2562 (100)
1-1998 Veileder i habilitering av barn og unge.....	IK-2614 (100)
2-1998 Veileder for helsestasjons- og skolehelsetjenesten - barn og unge 0-20 år.....	IK-2617 (100)
3-1998 Veileder til forskrift om miljørettet helsevern i barnehager og skoler m.v.....	IK-2619 (100)
4-1998 Behandling av ryggmargsskade i Norge.....	IK-2620 (100)
1-1999 Tenner for livet - Helsefremmende og forebyggende arbeid.....	IK-2659 (100)
2-1999 Veiledning i journalføring i helsestasjons- og skolehelsetjenesten.....	IK-2700 (100)
1-2000 Retningslinjer for helseundersøkelse av yrkesdykkere.....	IK-2708 (100)
2-2000 Habilitering og rehabilitering av mennesker med lungesykdommer.....	IK-2710 (100)
3-2000 Habilitering og rehabilitering ved synstap og hørselstap.....	IK-2715 (100)
4-2000 Rehabilitering av mennesker med progredierende nevrologiske sykdommer.....	IK-2716 (100)

STATENS HELSETILSYNS SKRIFTSERIE

2-1994 Helsefremmende tiltak i kommunene.....	IK-2471 (100)
1-1995 Sykepleietjenester i kommunene.....	IK-2498 (100)
2-1995 Den fylkeskommunale habiliteringstjenesten - 3 år etter HVPU-reformen.....	IK-2502 (100)
3-1995 Støtte til egen mestring - en veileder om organisering av sosial støtte i lokalsamfunnet, basert på erfaringer fra samarbeidsprosjektet Sorg og Omsorg.....	IK-2507 (100)
1-1996 Bærumsmodellen 1984-1994.....	IK-2524 (100)
1-1997 Retningslinjer for transfusjonstjenesten.....	IK-2590 (100)
1-1998 The Bærum Model 1984-1994.....	IK-2624 (100)
1-2000 Du bestemmer – en annerledes helseveiledning	IK-2702 (100)
2-2000 Nasjonalt geriatriprogram. Erfaringer fra 5 års statlig geriatriisatsning 1994-99.....	IK-2699 (100)

Samling av lover, forskrifter og rundskriv

Det psykiske helsevern - Samling av relevante lover, forskrifter og lover.....	IK-2607 (60)
Krav om forsvarlig virksomhet i tannhelsetjenesten - Samling av relevante lover, forskrifter og rundskriv.....	IK-2608 (60)
Krav om forsvarlig virksomhet i sykehus - samling av relevante lover, forskrifter og rundskriv.....	IK-2609 (60)
Krav om forsvarlig virksomhet i kommunehelsetjenesten -	
Samling av relevante lover, forskrifter og lover.....	IK-2610 (60)

Alle prisene er oppgitt med forbehold om endringer uten forutgående varsel.

Publikasjonen kan ha begrenset gyldighet.
Spørsmål om innholdet rettes til Helsedirektoratet.