



Målbeskrivning för rehabilitering vid Parkinsons sjukdom fastställd av Parkinsonförbundet

Behandlingen vid Parkinsons sjukdom

vilar på tre ben

Medicinering

Rehabilitering

Neurokirurgi (DBS)

Parkinsons sjukdom karaktäriseras av en mellan olika individer kraftigt varierande symptombild. Alla behandlingsinsatser måste därför individanpassas.

Parkinsons sjukdom är en kronisk fortskridande sjukdom. Detta gör att all behandling måste omprövas allteftersom tiden går. Upprepade rehabiliteringsinsatser kommer att bli nödvändiga.

Rehabilitering – allmänt

Neurorehabilitering är en process som stödjer personen att:

- få kunskap och insikt om sjukdomen och dess konsekvenser
- mobilisera egna bemästringsstrategier
- kunna ta ansvar för sin livssituation

Neurorehabilitering är en pedagogisk process som syftar till att göra personen och dennes anhöriga medvetna om möjligheterna utifrån dennes resurser och begränsningar och alltså mycket mer än bara fysisk träning

Socialstyrelsens formulering: "Med rehabilitering avses att, vid nedsättning eller förlust av någon funktion efter skada/sjukdom, genom planerade och från flera områden sammansatta åtgärder, allsidigt främja att den enskilde återvinner bästa möjliga funktionsförmåga samt psykiskt och fysiskt välbefinnande. Rehabilitering är målinriktade insatser som förutsätter att den enskildes möjligheter till inflytande vid planering, genomförande och uppföljning beaktas och säkras".

Teamarbete

Inom modern rehabilitering samverkar ett antal yrkeskategorier i team.

Fasta medlemmar i ett Parkinsonsteam bör vara åtminstone:

- *Läkare* (Specialist i rehabiliteringsmedicin, alternativt neurolog med specialintresse för rehabilitering) ansvarar för diagnostik och utredning samt för medicineringen
- *Parkinsonsjuksköterska* bedömer behovet av omvårdnad och behov av medicinjustering samt fungerar ofta som koordinator i teamet. Denne erbjuder information och undervisning till patienter och anhöriga.
- *Sjukgymnast* bedömer fysisk förmåga och skapar ett träningsprogram. Detta skall anpassas till den enskilda patientens behov
- *Arbetsterapeut* ger stöd och råd som möjliggör delaktighet i vardagliga aktiviteter, i hemmet, på arbetet och på fritiden
- *Kurator* erbjuder stödjande samtal och ansvarar för många kontakter med myndigheter

Övriga vilka snabbt skall kunna kopplas till teamet om behov finns:

- *Logoped* erbjuder bedömning och träning vid problem med talet
- *Dietist* ger kostråd med hänsyn till medicinering och till konsekvenser av Parkinsons sjukdom
- *Neuropsykolog* bedömer kognitiv funktion (minnesfunktioner och förmåga att tolka sinnesintryck) och behov av kognitiv träning. Det är viktigt att sådana problem och behov av neuropsykologinsatser uppmärksammas.

Behandlarna ska arbeta i nära samverkan med patienten, dennes anhöriga och med varandra för att uppnå gemensamma mål.

Den som har Parkinsons sjukdom bör ha rätt att kräva

- regelbundna och återkommande bedömningar av rehabiliteringsteam
- målinriktad rehabilitering med team
- att enhet som bedriver rehabilitering vid Parkinsons sjukdom kan erbjuda insatser av samtliga nämnda yrkeskategorier

Rehabiliteringsplan

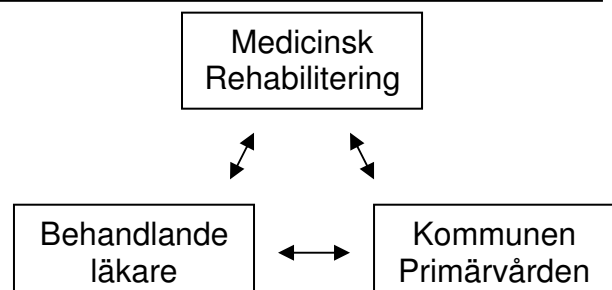
En rehabiliteringsplan är ett dokument av stort värde för att strukturera kommande insatser i varje enskilt fall. En sådan upprättas tillsammans av teamet, patienten och helst också med anhörigas medverkan. Med utgångspunkt från patientens *svårigheter och problem* och med beaktande av dennes *resurser* upprättas *delmål* och *huvudmål* att arbeta tillsammans emot. En *tidsplan* bestäms för de enskilda målen, allt ifrån några dagar upp till något år eller längre, beroende på vilket målet är. När tiden löpt ut skall målen *utvärderas*. Nya rehabiliteringsplaner ska upprättas allteftersom sjukdomen fortskrider och situationen förändras.

Den allra viktigaste personen i rehabiliteringsarbetet är patienten själv. Denne skall alltid medverka när mål sätts och utvärderas.

Den som har Parkinsons sjukdom bör ha rätt att kräva att

- rehabiliteringsplan skall upprättas i samråd mellan honom/henne, anhöriga och teammedlemmarna
- sätta mål skall utvärderas

Var bör rehabiliteringen ske?



Merparten av rehabiliteringen sker idag vid enheter inom landstingen, antingen på rehabiliteringskliniker på sjukhusen eller vid fristående enheter, ibland belägna naturskönt. Privata rehabiliteringsenheter med avtal med landsting har också vuxit upp. Enstaka enheter vilka riktar sig till svenska patienter har också startat utomlands. Hög kompetens hos teammedlemmarna och ett bra upplägg på rehabiliteringsprogrammen är tveklöst en mycket viktigare faktor än vem som är huvudman och i vilken miljö rehabiliteringen sker. Hög kompetens skapas lättare på en enhet som ser många patienter med Parkinsons sjukdom.

Geografisk närhet mellan rehabiliteringsinstitutionen och patientens hemkommun underlättar samarbete mellan rehabiliteringsteamet och de kommunala stödinsatserna i den fas av sjukdomen när sådana kan bli aktuella. Det är därför viktigt att varje landsting kan erbjuda teambaserad rehabilitering på nära håll för patienter med Parkinsons sjukdom. Likaså underlättas samarbetet mellan den läkare som sköter patientens medicinering och teamet om avstånden är små. Detta är viktigt då en grundförutsättning innan en rehabiliteringsinsats påbörjas är att patienten är optimalt medicinerad.

Detta betyder inte att varje landsting ska bygga upp egen verksamhet. Ibland kan samverkan mellan närliggande landsting vara att föredra då alltför små enheter kan ha svårt att bygga upp kompetens.

Den som har Parkinsons sjukdom bör ha rätt att kräva

- ett rehabiliteringsarbete i väl fungerande samverkan med patientens behandlande läkare, kommun och primärvård.

När skall rehabilitering erbjudas?

Efter diagnosen följer ofta en omtumlande fas under vilken många kan vara i behov av stödkontakt (exempelvis kurator på neurologisk klinik eller i primärvården).

Efter att den som fått sjukdomen "kommit på fötter" kan det bli aktuellt med den första rehabiliteringsinsatsen. Den benämns ofta "Parkinsonskola" och den genomförs vanligen med aktiviteter i grupp där flera som just fått sin diagnos deltar. Denna första period syftar till att öka patientens kunskap om sjukdomen. Alla bör erbjudas detta senast ett år efter diagnos.

Behandlande läkare skall remittera till rehabiliteringsenhet för bedömning när det uppstår plötslig eller långsamt tilltagande försämring som påverkar patientens självständighet och/eller livskvalitet.

Därutöver får man räkna med återkommande insatser när sjukdomen fortskrider. Det går inte att ange något generellt tidsintervall mellan rehabiliteringsperioderna utan nya insatser måste alltid behovsprövas individuellt.

Parkinsons sjukdom drabbar personer i olika åldrar och en icke obetydlig andel är i arbetsför ålder vid debuten. Konsekvenserna av sjukdomen kan skilja sig mycket mellan individer i olika delar av livet, något som man också måste ta hänsyn till i rehabiliteringsarbetet. Så länge personen befinner sig i yrkesverksam ålder ska också yrkesinriktad rehabilitering alltid övervägas.

Den som har Parkinsons sjukdom bör ha rätt att kräva

- en tidig rehabiliteringsperiod så snart denne är i balans efter diagnos
- en frikostig inställning till återkommande bedömningar av rehabiliteringsbehov, revideringar av uppgjorda planer och utvärdering av uppnådda mål
- att rehabiliteringsinsatserna individanpassas

***I början nämndes tre ben som behandlingen vid Parkinsons sjukdom vilar på.
Rehabilitering är ett av dem tre.
En trebent pall faller om ett av benen inte fungerar!!***

Februari 2008, publicerat i PJ 1 2008 av Parkinsonförbundets arbetsgrupp för Rehabilitering vid Parkinsons sjukdom

Ytterligare information finns i "Parkinsons sjukdom och rehabilitering" av Jan Lexell, utgiven av Orion Pharma, 2000.