



## **Rehabilitering för personer med post-polio vid Sektionen för högspecialiserad neurorehabilitering**

Du har etablerat kontakt med Polio- och NMD-teamet vid VO Rehabiliteringsmedicin, Skånes universitetssjukhus. Inför din fortsatta kontakt med teamet och ditt kommande besök på Orupssjukhuset vill vi ge dig en del information om vårt arbete, din kommande rehabilitering och våra resultat. Har du frågor kring din rehabilitering kan du ställa dom i samband med att du har en första telefonkontakt med teamets samordnare.

Under 1900-tealet insjuknade omkring 20 000 person i polio i Sverige och ett stort antal i andra delar världen. Många av dem har idag fått nya problem, så kallad post-polio eller post-poliosyndrom. Post-polio kan medföra svårigheter att förflytta sig och ta sig fram i samhället, utföra olika vardagliga aktiviteter, utöva sina fritidssysslor och arbeta.

Teamet vid Orupssjukhuset har specialiserat sig på rehabilitering av personer med post-polio och sedan starten 2003 har vi träffat över 500 personer. Vi arbetar utifrån en helhetssyn och med respekt för din integritet. Vi har möjlighet att tillgodose olika behov med avseende på religionsutövning, kost och andra särskiljande intressen, och vi kan erbjuda samtal med tolk på ett stort antal olika språk

### **Målet med rehabiliteringen**

Under rehabiliteringen arbetar vi tillsammans med dig och dina anhöriga för att du och ni ska få kunskap och insikt om post-polio och dess konsekvenser så att du ska bli medveten om dina möjligheter utifrån ditt funktionshinder. Målet är att du ska kunna ta ansvar för en livsstilsförändring och därmed kunna hantera olika dagliga aktiviteter och uppnå en god delaktighet och livstillfredsställelse.

### **Teamet**

Vårt team består av läkare (specialist i neurologi och rehabiliteringsmedicin), sjukgymnast, arbetsterapeut och kurator. Till vår hjälp har vi en sekreterare som du redan haft kontakt med i samband med den inledande kontakten.

### **Inledande bedömning**

Efter telefonkontakten med vår teamsamordnare kommer du att kallas till den inledande bedömningen, som också utgör start av rehabiliteringen, och då träffar du hela teamet. Inför denna bedömning får du ett frågeformulär att fylla i. Tillsammans beslutar vi om den fortsatta rehabiliteringen och en första inledande rehabiliteringsplan skrivs som du får med dig hem.

### **Individuell rehabiliteringsperiod**

Alla personer som har behov av åtgärder erbjuds en individuell rehabiliteringsperiod. Den kan vara från några dagar upp till några veckor. Du kan antingen pendla som dagpatient (egen bil eller dagsjukvårdsresa), övernatta på vårt patienthotell eller, om du har ett omfattande funktionshinder, övernatta på vår avdelning. Har du frågor kring kostnaden kan du ställa dom i samband med telefonkontakten med vår teamsamordnare.

### **Rehabiliteringsplan**

Vi gör tillsammans en individuell rehabiliteringsplan. I den skriver vi bland annat ner dina huvudmål och delmål och vilka åtgärder som ska göras. I planen specificeras också vem som har ansvar för åtgärderna (du själv, teamet eller vi tillsammans). Rehabiliteringsplanen är ditt eget dokument och följer dig under och efter

rehabiliteringsperioden, som stöd för de åtgärder som ska göras och som stöd för dig i dennes livsstilsförändring. Exempel på åtgärder som kan vara aktuella är utprovning av ortopedtekniska hjälpmedel, mediciner, smärtbehandling, olika hjälpmedel för att underlätta i din vardag. Vi hjälper dig också att vid behov få tillgång till de stödåtgärder som finns i samhället och på ditt arbete. Dina anhöriga inbjuds att delta i rehabiliteringen så mycket som du och dom önskar.

### **Avslut och uppföljning**

Rehabiliteringen avslutas 1-4 månader efter rehabiliteringsperioden. Du träffar då hela teamet och delmålen från rehabiliteringsplanen utvärderas. Efter avslutad rehabilitering erbjuds alla personer uppföljning av teamet. Uppföljningen sker individuellt till hela eller delar av teamet (ca 3-12 månader efter avslut av rehabiliteringen). Efter det erbjuds du fortsatt livslång kontakt med teamet och återbesök efter eget intresse antingen med ett tidsbestämt intervall eller genom att du själv kontaktar teamet när du har behov av någon åtgärd.

### **Samverkan**

Vi samarbetar med andra kliniker vid Skånes universitetssjukhus och med andra delar av sjukvården, kommuner, Försäkringskassa och Arbetsförmedling. Sedan starten 2003 har vi också ett nära samarbete med RTP Skåne och tillsammans har vi under åren vidareutvecklat rehabiliteringen. Tack vare det har vi byggt upp kunskap om post-polio och personernas speciella behov, och utvecklat ett nationellt ledande rehabiliteringsprogram utifrån internationella erfarenheter samt våra egna och andras vetenskapliga resultat för att uppnå bästa möjliga slutresultat för dig.

### **Resultat**

Vi har sedan starten samlat data i en databas för att kunna utvärdera och kontinuerligt förbättra rehabiliteringen. Vi gör olika undersökningar och mätningar som vi sammanställer i en årlig rapport. Sedan starten har vi också bedrivit forskning kring post-polio. Resultaten av vår utvärdering visar att:

- Fram till oktober 2008 har 546 personer tagit kontakt med teamet och 445 har avslutat en rehabiliteringsperiod.
- Rehabiliteringen leder till att kunskapen om post-polio ökar och problem till följd av otillräcklig kunskap om post-polio minskar.
- Man upplever en förbättring av aktivitet, delaktighet och livstillfredsställelse över tid; vid en utvärdering av 160 personer 6 till 30 månader efter en rehabiliteringsperiod skattar man sammantaget en god delaktighet och livstillfredsställelse.
- Man beskriver en god nytta av sina utprovade ortopedtekniska hjälpmedel och att dessa har bidragit till att förbättra deras aktivitetsförmåga och upplevda delaktighet.
- Vid djupintervjuer med personer som genomgått en rehabiliteringsperiod beskriver man livet före rehabiliteringen som en negativ spiral utan kontroll och att rehabiliteringen skapade en grund för en förändringsprocess som pågår under minst ett år. Först efter minst ett år beskriver man en förändring mot ett nytt liv, att man har utvecklat nya vanor, en känsla av kontroll, kan se framtiden an med tillförsikt och har uppnått en acceptans och positiv självkänsla.

### **Kontakt**

Om du behöver kontakt med oss nås vi på 0413 – 55 67 16.

Jan Lexell, överläkare, medicinskt ansvarig  
Christina Espelund, sjukgymnast, teamsamordnare  
Katja Appelin, arbetsterapeut  
Marianne Brandin, kurator  
Ingrid Ståhl, sekreterare