



Brukerutvalget Sunnaas Sykehus HF

V/Bjørn Moen

Styremedlem Foreningen for Muskelsyke i Norge

1900 medlemmer mange diagnoser



Sunnaas sykehus HF

## Rehabilitering

Rehabilitering defineres i St. melding nr 21

Ansvar og mestring som:

”Tidsavgrensa, planlagde prosesser med klare mål og virkemiddel, der flere aktører samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukeren sin egen innsats for å oppnå best mulig funksjons og mestrings evne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet”

Sett fra brukersiden har rehabilitering av nevromuskulære sykdommer kommet langt på papiret, men det gjenstår en ”reise” i virkeligheten.



# Mål..

- Etablere helhetlige og forutsigbare rehabiliteringsforløp
- Dreining fra døgn til dag/polikliniske tilbud
- Etablere lokale tilbud i kommunene
- På tvers av forvaltningsnivå
- Bygge på læring og mestring

Vil benytte anledningen til å si at mange kommuner gir et tilbud til sine brukere med nevromuskulære sykdommer som er betydelig bedre tilbud enn helheten i Norge.

Det gjenstår mye på å nå gjennomsnittsbrukeren .

Den gode halvdel "superbrukeren" når frem, mens tilbudet til gjennomsnittsbrukeren må bli bedre...

# Rehabilitering af neuromuskulære sygdomme i Norge

Hvor og hvordan skjer dette og hvem har nytte av tilbudet.

Generelt kan en si at ivaretagelse av barn og ungdom frem til 18 år er bedre ivaretatt enn voksne men fortsatt potensial til forbedring. Det gjelder spesielt overgangen til voksen.

Rehabilitering av de "tyngre" diagnosene er vanskelig fordi samhandling og tverrfaglighet byr problemer.

Det er heller ikke økonomisk ramme til å ivareta de brukerne med de største behovene.

Dette delvis fordi kommune og sykehus verden ikke kommuniserer og de har helt forskjellige økonomiske mål....

Vi har tross alt fått et Nevromuskulært nasjonalt kompetansesenter (NMK) til ivaretagelse av helhet og diagnostikk, dette har gitt brukerne tro på at dette kan vi i felleskap få til.

Brukermedvikning i det nevromuskulære område er kommet lenger en mange andre diagnoser. Det skyldes ikke minst at mange nevromuskulære sykdommer er ivaretatt spesielt over statsbudsjettet med ekstra midler, fordi de er sjelden og får derved ekstra oppmerksomhet.

## Rehabilitering af neuromuskulære sygdomme i Norge

### Hvilke steder:

Møre og Romsdal  
Aure Rehabiliteringssenter  
Mork Rehabiliteringssenter  
Muritunet  
Nevrohjemmet Rehabiliteringssenter

Generelt liten kunnskap i disse fylkene om nevromuskulære sykdommer, dårligst tilbud til de med størst funksjonsvikt.

### Buskerud

Vi i Buskerud kjenner nå (etter nedleggelse av f.eks. Ødegården i Modum) kun til Sunnås (avd. Askim) og Stavern Kysthospital hvor de tar imot brukere med middels og store hjelpebehov.

I Stavern er det diagnoseuker. (altså ikke et tilbud for alle til enhver tid)

Et privat sted, Eikåsen, nord for Oslo, har 8 rehab.plasser hvor man kan komme uten assistent. Ett bad og toalett på 8 pasienter er det de kan tilby av fasiliteter.

Et av våre medlemmer (i rullestol med stort hjelpebehov) spurte nylig sin fastlege om å bli henvist til et rehab.opphold. Det eneste som kunne tilbys henne var sykehjem.

Så vidt vi forstår skyver spesialisthelsetjenesten ansvar for rehab over på kommunene. I kommunene finnes det få eller ingen tilbud utover sykehjem, og da hjelper det ikke så mye med individuell plan.

# Rehabilitering af neuromuskulære sykdomme i Norge

## Nordland

Etter det jeg kjenner til er det kun Valnesfjord Helsesport senter og Nordtun Rehabilitering i Nordland.

Begge steder må pasientene være selvhjulpen. Det er ingen av institusjonene som har spesiell kompetanse på muskelsyke.

## Trøndelag

Nord-Trøndelag har vel ingen rehab-institusjon, men Sykehuset Levanger har en rehab-avdeling . Der får man den samme hjelp som ved andre avdelinger på sykehuset.

Det har imidlertid blitt noe vanskeligere å komme inn der, med begrunnelse i at sykehuset trenger plassene til oppfølging av sine egne pasienter. Men ved å begrunne med behov for assistanse pga av at assistenter ikke kan være bort fra hjem/annen jobb i 3-4 uker, skal det fremdeles kunne være mulig å komme inn her

## Rehabilitering af neuromuskulære sygdomme i Norge

Det som vi kjenner til fra brukersiden som ivaretar helhet i noe bredde er;

Kysthospitalet ( diagnose uke opphold)

Mellomveien bo og rehabiliteringsenter

Beitostølen helsesportssenter (rehabilitering for fysiske handikapp)

Sunnaas Sykehus HF (kan også ta imot brukere med større hjelpebehov)

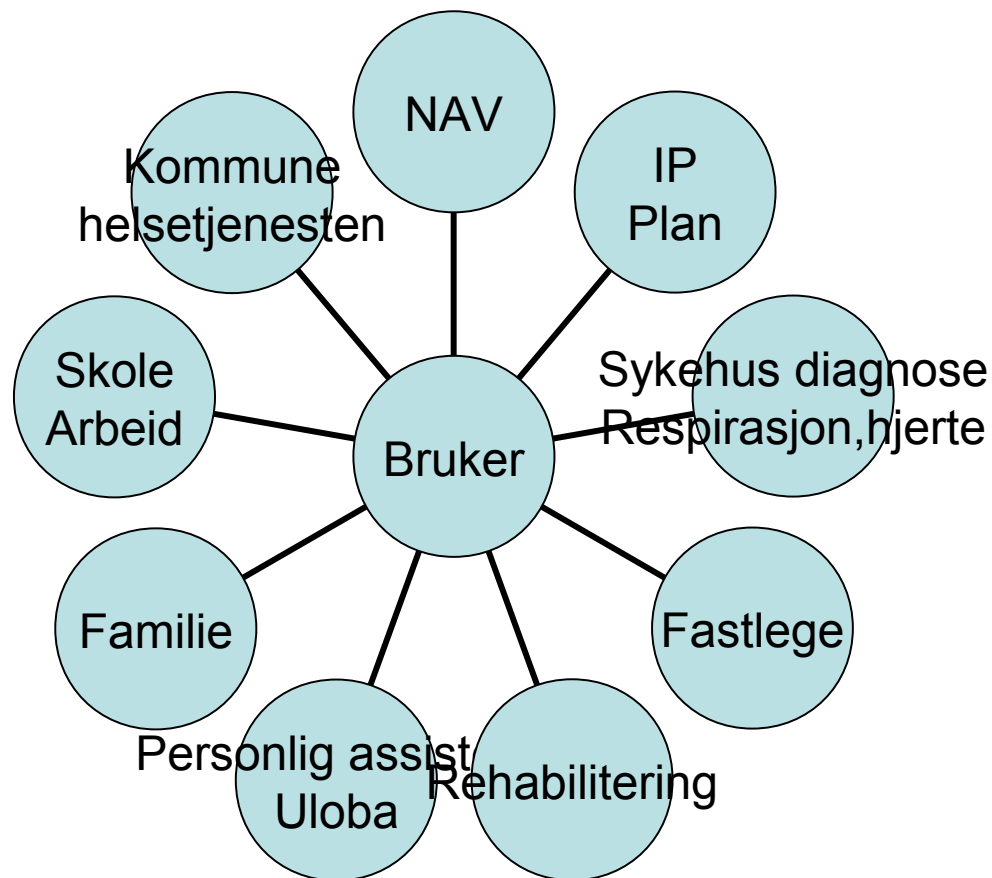
Vil nevne rehabiliteringskonferansen som samlet 560 fagpersoner fra Helse Norge, som strekker seg over en uke.

Brukermedvirkning hvor vi deltar på allmøter med pasientene, vi har dessuten tale og forslagrett i styre.

Det som er gjennomgående tilbakemeldinger fra brukerne er at det gjenstår mye før en kan si at vi er i målsettingen til det største helseforetaket I Norge.

***Gode likeverdige helsetjenester til alle som trenger det, når vi trenger det, uavhengig av alder, bosted, etnisk bakgrunn, kjønn og økonomi***

# Pasientforløp med muskelsykdom



# Status på rehabiliteringsfeltet.

Hvor står vi i forhold til ønskemål?

Vi bør utnytte muligheten til å " snakke " sammen på tvers av alle "tidligere" grenser.....

Fag grenser

Helseforetaksgrenser

Kulturgrenser

Grenser mennesker imellom

Og ikke minst,

Landegrenser.....

Bruk anledningen til å snakke sammen.





Ditt Navn (endre/slett tekst i menyen: Vis > Topp- og Bunntekst)



- en vei videre

Sunnaas sykehus HF



Ditt Navn (endre/slett tekst i menyen: Vis > Topp- og Bunntekst)



**Sunnaas sykehus HF**

# Rehabilitering af neuromuskulære sygdomme i Norge

God rehabilitering og samhandling, for neuromuskulære sykdommer, det er fremtiden i Norge.

Hvorfor?

Jeg vil som bruker oppfordre alle involverte til å forstå at skal vi få ting på Skinner må den enkelte være en sville....

Det er politisk vilje til å høre på brukerne, det er entydig ifra brukerne, det gjenstår "litt"

på at alle "snakker litt" mer sammen så finner vi FREMTIDEN.