

Mars 2024

Till Regionstyrelsen,

NEURO förbundet Östergötland efterlyser ett nytt rehabiliteringsavtal med en anläggning som jobbar för personer med neurologiska diagnoser.

NEURO förbundet Östergötland har ca 800 medlemmar fördelat på 4 lokalföreningar, våra medlemmar har bla Polyneuropati, MS, ALS, parkinson, stroke, epilepsi, neuromuskulära sjukdomar mfl

Rehabilitering, kontinuerlig och livsinriktad är en av de viktigaste gemensamma nämnarna för våra medlemmar. Alla behöver rehabilitering för att inte försämrats i sina funktioner. Rehabilitering är en process som ska påbörjas tidigt, innan den neurologiska sjukdomen satt spår. En viktig del är eget ansvar i mellanperioder, kontakt med fysioterapeut för avstämning av egen träning. Det är viktigt att all rehabilitering genomförs under ledning av profession som är inriktade på neurologi och jobbar kontinuerligt med den gruppen, annars blir inte kompetensen och erfarenheten tillräckligt stor.

Intensiv sammanhängande träning måste kunna väljas på anläggning specifikt inriktad på neurologi. **Rehabilitering är en livslång resa.** En del, framför allt personer i arbetslivet, behöver välja bort sin vardag/familjeliv och under återkommande perioder koncentrera sig på en effektiv träning för att i längden klara vardagslivet med familj och arbete. Träning på en specifik anläggning erbjuder betydande mervärden i en stimulerande miljö. Fler möjligheter att träna med anpassade moderna träningsredskap och i tillgänglighetanpassad bassäng samt testa nya aktiviteter, prova på bassängbad, ridning, golf mm. Några veckor på en anläggning medför automatiskt att varje individ blir iakttagen av professionen på ett helt annat sätt. De ser när man går eller rullar, gör förflyttningar, hur man sitter och rör sig mm. Iakttagelserna är viktiga och ger information och kunskap om var och en, vi får bättre stöd och tips om hur vi ska agera i vår vardag. Vilket ger många en skjuts för ett mer aktivt liv vid hemkomsten. För andra måste intensiva perioder planeras på hemmaplan.

Före pandemin hade 35% av våra medlemmar en levande rehabplan, nu bara knappt 15%. Rehabplanen är ett levande dokument och en överenskommelse för att skapa förutsättningar för ett mer aktivt liv för varje individ.

Rehabiliteringsplaner, ska erbjudas, den ska ge en långsiktig plan, över träningsbehov, hjälpmedel och stöd. Den ska beskriva vilket stöd individen kan förvänta sig av vården, beskriva det egna ansvaret och mål som var och en har. En BRA rehabiliteringsplan lyfter fram behovet av rehabilitering, hjälpmedel, träning, bostadsanpassning, hemtjänst och färdtjänst. Alla möjligheter måste beskrivas i förhållande till varandra. Rehabilitering ska alltid prövas mot andra stöd. Region Östergötlands avtal om rehabilitering på "Valjeviken" var mycket positivt för de allra flesta som erbjöds möjligheten till vistelse där.

MS – projektet "Hälsa och livskraft" (Allmänna arvsfonden) som neuro mottagningen på US och -LIU varit involverade i under tre år har gjort sin slutrapport. Deltagarna har under två år erhållit tre stycken återkommande sammanhängande träningsperioder vid Valjeviken och under mellanperioderna utövat egenträning med coach av fysioterapeut finansierad av Neuro. Deltagarna har signifikant förbättrat sin syrepptagningsförmåga och minskat den MS-relaterade fatigue/utmattning samt förbättrad arbetsförmåga. Följsamheten till träningen har varit mycket hög trots funktionsnedsättningar, familj och arbete på del eller heltid. De positiva resultaten har medfört att fler regioner testat nu samma metod. Projektet baseras på:

- högintensiv aerob intervallträning som utförs med ett för personen lämpligt träningsredskap (airbike, roddmaskin eller stakmaskin)
- kompletterande styrketräning
- att skapa en hållbar hälsosam livsstil med goda tränings-, kost- och sovvanor.

Den aeroba intervallträningen initieras vid rehabanläggning för att individanpassa träningstekniken samt erhålla kunskaper om träningstekniken och den MS-relaterade fatigue/utmattningen. I mellanperioderna utförs en välplanerad egenträning i hemmet och/eller tillgänglighetsanpassad träningsanläggning.

Den nya träningsmetoden är även helt i linje med de omarbetade Nationella riktlinjerna för MS. Där man beskriver att hälso- och sjukvården *bör* erbjuda:

- sammanhängande teamrehabilitering till personer med nedsatt funktionsförmåga vid MS.
- kurser i hantering av MS-relaterad fatigue till personer med MS-relaterad fatigue, påverkad aktivitet och delaktighet.
- motståndsträning (styrketräning) till personer med MS-relaterad fatigue, påverkad aktivitet och delaktighet.
- aerobisk träning (konditionsträning) till personer med MS-relaterad fatigue, påverkad aktivitet och delaktighet.

Vi hoppas att regionen ser projektets goda resultat och att det är viktigt att jobba vidare och ge fler möjlighet att träna utifrån modellen.

- Det är ett positivt sätt att skapa behov av träning när man vistas på en anläggning, några veckor. Det finns tid för att planera träningen på hemmaplan.
- Tid finns även för att ge kunskap om ändrade kost- och levnadsvanor, vilket hör samman med träningen.
- För NEURO förbundet Östergötland är det mycket viktigt att regionen sluter ett nytt avtal för de närmaste åren. Om många får tillgång till intensiv perioder, kan fler hålla sina funktioner igång och fortsätta i arbetslivet.
- Vi anser att anläggningarna ute i landet som drivs utan vinstintresse är ett kraftfullt ekonomiskt fördelaktigt komplement, då de erbjuder ett betydande mervärde i form av miljö, längre rehabiliteringsperioder och en distans till vardag/familj för deltagarna.
- Om våra medlemmar med en neurologisk diagnos får tillgång till intensiv träning så lever de ett friskare liv utan diabetes, övervikt och högt blodtryck.

”Parkinsons sjukdom” vi är på väg in i ett liknande projekt för personer med Parkinson, men större focus på ”Livskvalitet” då de flesta redan nått pensionsåldern. Men med ett aktivt träningsprogram skjuts försämringarna framåt.

Begränsad färdtjänst: Det har i vår blivit betydligt svårare för våra medlemmar att ta eget ansvar, då de inte får färdtjänst till träning fr o m 1 januari 2024. Det gäller i allra högsta grad dem som inte bor i Linköping eller Norrköping.

Vår förhoppning är att få möjlighet att diskutera rehabilitering med ansvariga politiker i region Östergötland under våren 2024.

NEURO förbundet Östergötland

Catarina Moberg
Ordförande

Marie Bager
Sekreterare

E-post: ostergotland@neuro.se, telefon: 011 – 16 99 97

Adr: NEURO Förbundet Östergötland, Gamla Övägen 23, 603 79 Norrköping

