

Gäller för: Habilitering vuxen

Innehållsansvar: Matilda Utter, (matut), Överläkare

Granskad av: Matilda Utter, (matut), Överläkare

Godkänd av: Annika Waser, (anwas), Verksamhetschef

Giltig från: 2026-03-30

Giltig till: 2028-03-30

Uppföljning för personer med neuromuskulära sjukdomar

Förändringar sedan föregående version

Nytt dokument.

Sammanfattning

Rutin och checklista för medicinsk uppföljning inom Habilitering vuxen, för personer med neuromuskulära sjukdomar.

Bakgrund och syfte

Neuromuskulära sjukdomar utgörs av en grupp sällsynta genetiskt betingade sjukdomar som i många fall ger allvarliga, tidiga och progredierande symtom från främst rörelseapparaten men i vissa fall även kognitiv påverkan och påverkan på andningsmuskulatur och andra medicinska komplikationer. Neurologmottagningen på SU/SS har ett regionuppdrag för dessa patienter organiserad i en verksamhet som heter Neuromuskulärt centrum, NMC. Patienten har ofta ett årligt besök på neuromuskulärt centrum, sjuksköterska vartannat år och teamet vartannat år.

Habiliteringens insatser i vuxenlivet för dessa patienter har sett olika ut på Västra Götalandsregionens habiliteringsmottagningar. I det kliniska arbetet med patientgruppen ses att det finns ett stort värde i att förebygga hälsoproblem. Vid några av de neuromuskulära diagnoserna kan en del i symptombilden vara kognitiva svårigheter i olika grader och även intellektuell funktionsnedsättning. Detta gör att patienterna ofta inte själva tydligt ser sina svårigheter i vardagen och konsekvensen kan bli att de söker hjälp av vården för sent. Av denna anledning erbjuds patienter med neuromuskulära sjukdomar att följas kontinuerligt på ett strukturerat sätt.

När var hur-processen

Behovet av uppföljning enligt denna rutin kan identifieras av samtliga behandlare utifrån diagnos. Vid osäkerhet om diagnosen hör till gruppen neuromuskulära sjukdomar diskuteras detta med läkare. Det kan vara i samband med nybesök efter inkommen remiss eller för patienter som redan har en pågående insats från rehabiliteringen. Samtycke inhämtas från patienten för att kunna följas enligt nedanstående rutin.

Uppföljning enligt rutinen sköts i huvudsak av sjuksköterska och innebär:

- Patienten har en administrativ post på väntelista till sjuksköterska. Sjuksköterska bevakar när patienten har varit på besök på Neuromuskulärt Centrum. Tid för planerat besök utläses i journalen. Journal från besöket läses igenom med fokus på eventuella rekommendationer till patienten eller andra planerade åtgärder. Sjuksköterska bedömer tillsammans med behandlare/teamet om det är relevant att rehabiliteringen tar en kontakt med patienten för att efterhöra behov av insatser utifrån rekommendationerna. Bedömningen dokumenteras i journalnotat.
- Patienten/företrädare kontaktas i första hand via telefon alternativt brev. Information inhämtas om hur rekommendationerna från neuromuskulärt center har uppfattats och följs. Vid behov erbjuds stöd till patienten från Rehabiliteringen. Det kan även handla om konsultativa insatser till vårdaktörer på primärvårds- eller kommunnivå. Om patienten tackar ja till insats utförs den enligt ordinarie vårdprocess.

Vad skall följas upp?

Det kan till exempel röra sig om att patienten har rekommenderats öka sin användning av andningshjälpmedel, ökad frekvens av rörelseuttag i olika leder, behov av stöd i myndighetskontakter, samtalsstöd kring att leva med progredierande sjukdom, ökad användning av handskenor med mera.

Avslut

Patienten bör erbjudas att följas tills vidare. Det är vanligt att patientens situation förändras i samband med åldrande och progress av grundsjukdomen.

Aktivitetsplan

Välj fördefinierad aktivitetsplan **NMS**

(d5) Neuromuskulär sjukdom -uppföljning

Risk: (d5) Risk för diagnosrelaterade komplikationer/förändringar i hälsotillståndet.

Mål: Lämnas blankt, då detta är en ”utredande” aktivitetsplan.

Aktivitet: Uppföljning/kontroll av insatt behandling

Förklaringstext: Efter besök på Neuromuskulärt center gås journal igenom för att uppmärksamma eventuella behov av insats från Habiliteringen.

Aktiviteten sätts som Utförd efter att journal har lästs igenom och eventuell kontakt med patienten är genomförd. Ny aktivitet läggs in vid aktuellt datum.

Bokningsunderlaget i AsynjaVisph

Önskat datum: Datum som överensstämmer med beräknad tidpunkt för årligt besök på NMC.

Önskad resurs: Sjuksköterska

Önskad tidstyp: Administration

Önskad bemanning: Namnge den sjuksköterska som kommer följa patienten

Besöksorsak: Administration

Kommentar: Skriv NMS först i rutan, så det går att sortera ut dessa patienter.

Aktuell behandlare kontrollerar via SIEview om patienten har varit på besök på Neuromuskulärt centrum vid aktuellt datum. Om besök inte skett ännu skrivs i kommentarrutan "Kollat 240115, ej varit på besök".

Arbetsgrupp

Utformad av Helena Jonsson Ekmark, sjuksköterska Habilitering Vänersborg, Mariann Caping Stener, sjukgymnast Habilitering Vänersborg, Ann-Louise Wibeck, fysioterapeut Habilitering Göteborg och Matilda Utter, överläkare specialist i allmänmedicin, Habilitering Göteborg och medicinsk rådgivare.

Samråd med Journalutvecklingsgruppen AsynjaVisph.

Beslutad av ledningsgrupp Habilitering Vuxen.

Information om handlingen

Handlingstyp: Rutin

Gäller för: Habilitering vuxen

Innehållsansvar: Matilda Utter, (matut), Överläkare

Granskad av: Matilda Utter, (matut), Överläkare

Godkänd av: Annika Waser, (anwas), Verksamhetschef

Dokument-ID: HH10443-430456558-279

Version: 4.0

Giltig från: 2026-03-30

Giltig till: 2028-03-30