

TÄNK RÄTT FRÅN BÖRJAN! SAMVERKANSPROJEKT FÖR UTFORMNING AV DIGITALT INTERDISCIPLINÄRT REHABILITERINGSPROGRAM FÖR ME/CFS

Målsättningen och syftet med projektet "Tänk rätt från början" är framförallt att finna en väl fungerande form av rehabilitering för patienter med ME/CFS.

Studier visar på två hinder för gott omhändertagande för individer med ME/CFS

1. Antalet specialistmottagningar är väldigt få i proportion till antalet sjuka.
 - Ojämn tillgång till rehab beroende på stads- och glesbygd
 - Ojämn tillgång till rehab beroende på kommun samt region
 - Könsskillnad i nyttjande av rehabinsatser
2. Sjukdomens beskaffenhet gör att det är svårt eller rent av omöjligt för patienterna att resa till dessa mottagningar utan att riskera permanent försämring.

Rehabilitering på distans kan ge möjlighet att bättre balansera mellan denna patientgrupps egna insatser och hälso- och sjukvårdens insatser genom objektiva mått och stöd i rätt tid i hemmiljö samt avsaknaden av resor vilket kan ge stora fördelar, för kvalitet, välbefinnande och effektivitet samt möjliggöra att fler kan ta del av rehabiliterande insatser.

Syftet är därför att ta fram och utvärdera ett digitalt rehabiliteringsalternativ för patientgruppen med målsättning att kunna erbjuda en mer tillgänglig, resurseffektiv och jämlik rehab.

Inom projektet erbjuds 20 patienter deltagande i 2 månaders heldigitalt rehabiliteringsprogram.

Utvärdering sker genom framtagna PREMs¹ och PROMs² vid baslinje, efter 1 månads rehabilitering samt efter 2 månader.

Rehabiliteringsprogram

Syftet med programmet

Programmet syfte är att bistå patienterna med generell/specifik kunskap och individuella strategier som kan hjälpa patienten att, trots sin diagnos och sjukdomstillstånd, uppnå en högre livskvalitet. Att patientcentrerat med ett holistiskt synsätt med interdisciplinär metod möta patientens i hans vardag.

Målgrupp

Målgruppen är främst de patienter som lider av lätt/måttlig ME/CFS (Kanada kriterier 1 o 2) och som efter diskussion med patientansvarig läkare på hemorten bedöms ha nytta av ett interdisciplinärt program (vid genomgången utredning, remiss samt ett aktivt val av patienten kan även nivå 3 vara aktuellt). Insatsen är frivillig och baseras på patientens vilja att prova på ett digitalt program. Patienten erhåller fullständig information om det generella upplägget och den individuella anpassningen innan slutgiltigt beslut för genomförande tas, baserat på såväl patientintervju, läkarremiss och intern/extern genomgång av anamnes och remiss.

Bakgrund

Patienter drabbade av ME/CFS upplever sig ofta missförstådda/ej sedda av vården och därtill föreligger svårigheter att ta sig till kliniker och träffa rehabiliteringspersonal och/eller vårdgivare som erbjuder vård för ME-patienter. Diagnosen i sig minskar möjligheterna till fysisk förflyttning och vårdinrättningar kan vara utmanande miljöer. Möjligheterna att få stöd av fullt team skiljer markant mellan Regionerna.

¹ PREM (Patient Reported Experience Measures) mäter patientens vårdupplevelser och nöjdhet med vården.

Bemötande, delaktighet, information, förtroende för vården, tillgänglighet, organisationsstruktur och vårdresultat mäts genom enkät samt intervjuer.

² PROM, (Patient Reported Outcome Measures), är mått på hur patienterna själva upplever sin sjukdom och hälsa efter behandling eller annan intervention. Symptom, funktionsförmåga och hälsorelaterad livskvalitet mäts genom objektiva funktionsmått, enkät samt intervjuer.

TÄNK RÄTT FRÅN BÖRJAN! SAMVERKANSPROJEKT FÖR UTFORMNING AV DIGITALT INTERDISCIPLINÄRT REHABILITERINGSPROGRAM FÖR ME/CFS

Genom att möta patienterna digitalt är förhoppningen att patienten kan spara värdefull ork och kraft samt att det digitala verktyget möjliggör en jämlik insats med team oberoende av bostadsort. Genom att genomgående möta dessa patienter med ett respektfullt och patientcentrerat förhållningsätt i hens närmiljö underlättas implementeringen av strategier och kunskap.

Innehåll

Programmet genomförs digitalt och baseras på hög grad av interaktion med såväl behandlare som medpatienter. Den totala tiden är 2 månader där den första månaden fokuseras på individuella kontakter och kunskapsinhämtning.

Den totala programtiden på veckobasis uppgår till ca 4-6 timmar, vilket bör förhandleda en förebyggande sjukpenning på 50–100%, därefter följer en månad med fokus på att implementera sin kunskap i vardagen, hitta rätt balans på aktiviteter både utifrån ett arbetsterapeutiskt och sjukgymnastiksynsätt samt reflexion, med fortsatt stöd genom individuella kontakter och i grupp. Samtliga aktiviteter är schemalagda med god framförhållning och genomförs måndag till fredag mellan 08.00 -18.00

Patienterna har under hela programtiden tillgång till Plattform med kunskapsbank/patientskola, individuella övningar samt förinspelat material. Patienterna har även tillgång till chatt med enskilda behandlare och team. Chatten används för samtal, textmeddelande, bilder, filmer och dokument på ett säkert och användarvänligt vis och är grunden i den nära interaktionen

Interdisciplinär metod och professionernas primära uppgifter

Det bärande i det interdisciplinära programmet är den interdisciplinära arbetsmetoden och det holistiska synsättet. Den interdisciplinära arbetsmetoden innebär bl.a. att det är patienten som sätter målen i rehabiliteringsplanen och teamets uppgift är att stöda hen i sitt genomförande av dessa. Interdisciplinär metod innebär att det tveklöst är patienten som är experten utifrån hens vardag. Det holistiska synsättet innebär att inkludera hela människan

Fysioterapeut

De individuella mötena utgår från patientens primära besvärområden och kan utmynna i ett individanpassat program. Gruppträningarna är utformade efter fyra teman; Andningstekniker, Mental avspänning, Basalkroppskännedom samt enkla Rörelse/Stabilitetsövningar. Fysioterapeutens primära fokus är att öka patientens kroppskännedom och därigenom öka möjligheten till att hitta, förstå och lära sig hållbara strategier i sitt aktivitetsfönster.

Kurator

De individuella samtalen är just individuella och blir patientens "egna tid" att ta upp de funderingar och tankar som hen önskar. Gruppsamtalen fokuseras på stress, i viss mån ACT och viss ångesthantering.

Arbetsterapeut

Fokus är Pacing och Energibesparande åtgärder samt arbeta med målbeskrivning och framtidsplanering. Arbetsterapeuten arbetar, liksom övriga professioner, individuellt och i grupp och har en central roll i programmet. Inledande kontakt utgörs av samtal med arbetsterapeut för mål och behovsformulering i vardagen

Sjuksköterska med vidareutbildning inom kost och nutrition

Ansvarar för Hälso Deklarationen som primärt tar upp livsstilsfaktorer och gruppsamtal/teori om kostens betydelse. Sjuksköterskan deltar aktivt med hens kompetens i teamarbetet runt och med patienten.

Läkare

Patienterna möter läkare i gruppsamtal kring ME/CFS. Läkare finns med som konsult till teamet och kan även kopplas in i direkt patientarbete där behov uppstår.

Teamet

Patienterna möter teamet i samband med in och utskrivning. Löpande teamarbete där samtliga professioner bidrar är prioriterad aktivitet, liksom patientens kontakt med kontaktpersonen under

TÄNK RÄTT FRÅN BÖRJAN! SAMVERKANSPROJEKT FÖR UTFORMNING AV DIGITALT INTERDISCIPLINÄRT REHABILITERINGSPROGRAM FÖR ME/CFS

perioden. Patientens kontaktperson bär huvudansvaret för kommunikationen mellan teamet som helhet och patient.

Rehabiliteringsplan, tester, skattningar, rekommendationer och PREMS

Rehabiliteringsplanen är i högsta grad ett levande dokument som följer patienterna under hela perioden och sedan bifogas i rapporten till inremittent. Rehabiliteringsplanen följs upp regelbundet främst genom möten och chatt med patientens kontaktperson i teamet. Rehabiliteringsplaneringen kompletteras vid utskrivningen men patientens Framtidsplanering.

Skattningar och test förekommer inledningsvis samt vid programmets avslutande samt efter den individuella rehabiliteringsplanen.

PREMS med avsikt att ingå i kvalitetsregistret avslutar programmet där även rekommendationer från teamet skrivs till remittent och patient. Under avslutande vecka genomförs också en muntlig utvärdering. Samtliga enkäter och formulär går att avidentifiera för utvärdering och dessa sänts till patienten via journalsystemet. Digitala dokument använts även i mötet med patienten för testning, utvärderingar och skattningar för att säkerställa transparens och komplett journal. Remittent och patient erhåller rehabiliteringsrapport inkluderande rehabplanering, framtidsplanering, skattningar samt eventuella testresultat, inkluderande beskrivning över genomförda aktiviteter samt rekommendationer – vid programmets avslutande.

TÄNK RÄTT FRÅN BÖRJAN! SAMVERKANSPROJEKT FÖR UTFORMNING AV DIGITALT INTERDISCIPLINÄRT REHABILITERINGSPROGRAM FÖR ME/CFS

Preliminärt rehabiliteringsprogram upplägg

VECKA 1 MELLAN 08.00 -18.00

Måndag	Tisdag	Onsdag	Torsdag	Fredag
Individuellt möte med arbetsterapeut- Förberedande Rehabplan	Individuell Team inskrivning - Rehabplan		Individuellt möte med arbetsterapeut	Teori Uppföljning Aktivitetsbalans AT
Välkomstmöte med teamet		Bokningsbart individuellt möte Kurator, AT, FT, SSK	Intro Fysioterapi	Mental avspänning med Fysio

VECKA 2 08.00 -18.00

Måndag	Tisdag	Onsdag	Torsdag	Fredag
Individuellt möte med Kurator	Teori Uppföljning Fokus Ångest /ACT		Individuellt möte med Kurator	Teori Uppföljning Sjukdomslära med Läkare
Teori Uppföljning Pacing med arbetsterapeutgrupp	Basal Kroppskännedom FT	Bokningsbart individuellt möte Kurator, AT, FT, SSK	Teori Uppföljning Energibesparande åtgärder AT	Mental avslappning, FT

VECKA 3 08.00 -18.00

Måndag	Tisdag	Onsdag	Torsdag	Fredag
Individuellt möte med Fysioterapeut	Teori Uppföljning Fokus Stress Kurator		30 min individuellt möte med SSK	
Andnings/rörlighets träning med SSK	Basal Kroppskännedom, FT	Bokningsbart individuellt möte Kurator, AT, FT, SSK	Teori Uppföljning Fokus Stress Kurator	Andningsövningar/ Rörelseträning med SSK

VECKA 4 08.00 -18.00

Måndag	Tisdag	Onsdag	Torsdag	Fredag
Basal Kroppskännedom FT	Andnings/rörlighets träning med SSK		Teori Uppföljning Smärta med FT och Kurator	Individuellt möte med kontaktperson, Utvärdering och planering
Teori Uppföljning Kost med SSK		Bokningsbart individuellt möte Kurator, AT, FT, SSK		Andnings/rörlighetsträning med SSK

VECKA 5 08.00 -18.00

Måndag	Tisdag	Onsdag	Torsdag	Fredag
Uppstartsmöte del 2 – Reflexion och implementering, Kurator		Individuellt möte AT		
Andningsträning, SSK	Basal kropps-kännedom, FT	Bokningsbart individuellt möte Kurator, AT, FT, SSK		Mental avslappning FT

6 VECKA 6 08.00 -18.00

Måndag	Tisdag	Onsdag	Torsdag	Fredag
Gruppmöte med SSK		Individuellt möte med FT	Individuella tider med kontaktperson Utvärdering och planering	
Andningsträning SSK	Basal kropps-kännedom FT	Bokningsbart individuellt möte Kurator, AT, FT, SSK		Mental avslappning

Uppföljning VECKA 7

Måndag	Tisdag	Onsdag	Torsdag	Fredag
--------	--------	--------	---------	--------

**TÄNK RÄTT FRÅN BÖRJAN! SAMVERKANSPROJEKT FÖR UTFORMNING AV
DIGITALT INTERDISCIPLINÄRT REHABILITERINGSPROGRAM FÖR ME/CFS**

Uppföljningsmöte FT "Frågor om träning/rörelse"	Teori Uppföljning Framtidsplan AT	Individuellt möte Kurator		
Andningsträning SSK	Basal kroppskännedom FT	Bokningsbart individuellt möte Kurator, AT, FT, SSK		Mental avslappning, FT
Uppföljning VECKA 8				
Måndag	Tisdag	Onsdag	Torsdag	Fredag
Teori Uppföljning Rehabplan - Framtidsplan AT	Muntlig utvärdering med teamet	Individuellt möte med SSK	Individuellt möte med FT	Individuell Teamutskrivning
Andningsträning, SSK	Basal kroppskännedom	Bokningsbart individuellt möte Kurator, AT, FT, SSK		Mental avslappning