

Velkommen til et opphold hos
Nevromuskulært Kompetansesenter
Universitetssykehuset Nord-Norge Tromsø





Innhold

Den tverrfaglige organiseringen.....	5
Under ditt besøk ved NMK kan du treffe på:	6
Aktuelle diagnoser for NMK er for eksempel:.....	8
Opphold ved NMK	9
Utredningsopphold	10
Nevromuskulær bevegelsesterapi	11
Hva er nevromuskulær bevegelsesterapi.....	13
Inntak og henvisning	14



Nevromuskulært kompetansesenter (NMK) ved Universitetssykehuset Nord-Norge er et nasjonalt kompetansesenter for personer med medfødte nevrologiske sykdommer. NMKs virksomhet er basert på tverrfaglig samarbeid mellom flere kompetansemiljøer ved Universitetssykehuset Nord-Norge, og med fagmiljø andre steder i landet. Kompetansesenteret har spesialkompetanse innen diagnostikk og behandling, og gir også pasientopplæringstilbud. Vi tilbyr individuelle tjenester til brukere gjennom hele livet. Du må gjerne ringe oss om det er noe du lurer på!



Den tverrfaglige organiseringen

Et opphold ved NMK kan involvere spesialister og fagpersoner fra mange fagområder og avdelinger ved Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) i Tromsø



Gjennom tverrfaglige samarbeid bygger vi kompetanse og gir gode tjenester. For å skreddersy og koordinere ditt opplegg må oppholdet planlegges i god tid i forveien.

Under ditt besøk ved NMK kan du treffe på:



Rådgiveren

NMK-brukerne som kommer til oss enten for kortere dagopphold eller lengre opphold vil møte rådgiver ved NMK, som er pasientkoordinator. Hun tar kontakt i forkant av oppholdet, koordinerer oppholdet og er din kontaktperson på dagtid.



Overlegen

Overlegen som du i første rekke vil møte er legespesialist innen fagfeltet nevrologi med spesialkunnskap om nevro-muskulære sykdommer. Du vil også kunne møte legespesialist innen, nevrofysiologi og medisinsk genetik.



Lege i spesialisering (LIS)

LIS- legen er under utdanning for å bli spesialist. De skal ha allsidig praksis og jobber selvstendig, men rådfører seg med ansvarlig overlege. NMK-pasienter under utredning har alltid en ansvarlig overlege, men også LIS-leger bidrar under oppholdet.



Fysioterapeuten

Hos fysioterapeuten gjøres en funksjonsvurdering med fokus på hvordan du kan bruke kroppen din mest mulig effektivt. De vil også vurdere om du kan ha nytte av vårt tilbud om nevro-muskulær bevegelsesterapi ved en senere anledning. Du vil også få råd om tilrettelegging i forhold til ditt funksjonsnivå og aktiviteter som er gunstig for din helse. Fysioterapeutene ved NMK skal også veilede din lokale fysioterapeut i forhold til trening/aktivitet og oppfølging.



Genetiske veilederen

Den genetiske veilederen er en person med ekspertise innen medisinsk genetik. Han/hun kan hjelpe deg å forstå de medisinske fakta, gi informasjon om sannsynlig utvikling av sykdommen og hvordan arvelige faktorer bidrar til forekomst av sykdommen/tilstanden. Utfra arvegang kan risiko for sykdom hos ulike familiemedlemmer, barn og slektninger kartlegges.





ergoterapeuten

Målet for besøket hos ergoterapeuten er å hjelpe deg, ut fra dine forutsetninger, å være mest mulig selvhjulpnen i dagliglivet. Det kan være innøving av alternative arbeidsteknikker, tilpasse hjelpemidler, eller tilrettelegge i bolig og på arbeidsplassen.



Sosionomen

Kan gjennom samtale, råd og veiledning bistå med kartlegging av den sosiale og økonomiske situasjonen din, og andre hjelpebehov i hverdagen. Sosionomen kan tilby samtale med deg og/eller pårørende om konsekvensene av å leve med sykdommen, gi informasjon og råd om ytelser og støtteordninger fra NAV og andre offentlige etater. Sosionomen kan også være behjelpelig med å skrive brev og søknader.



Ernæringsfysiologen

Ernæringsfysiologen har god kunnskap om sammenhengen mellom kosthold og helse, og kan gi råd og veiledning i forhold til din sykdom og dine behov.



Psykologen

Dersom du ønsker samtale med psykologen gjøres en kartlegging av psykologisk funksjon med fokus på helserelatert livskvalitet. Det vil også gjøres en vurdering av om du kan ha nytte av vårt tilbud om mestringsorienterte samtaler/rådgivning via digitale løsninger på hjemstedet. Psykologen ved NMK kan også henvise deg til ditt lokale hjelpeapparat ved behov for psykisk helsehjelp.



Andre spesialister

Ansvarlig overlege vil ta stilling til ditt behov for tilsyn av andre spesialister f. eks lungelege, hjertelege eller øyelege. Ved behov vil du bli henvist videre.

Aktuelle diagnoser for NMK er for eksempel:

Beckers muskeldystrofi
Charcot-Marie-Tooth's sykdom (CMT)
Duchenne muskeldystrofi (DMD)
Dystrofia Myotonika (DMT)
Faciocapulohumeral muskeldystrofi (FSHMD)
Inflammatoriske myopatii
Kongenitte myopatii
Limb Girdle muskeldystrofi (LGMD)
Metabolske muskelsykdommer
Mitokondrie myopati
Myotonia Congenita
Arvelige nevrogene muskelsykdommer
Arvelige perifere nervesykdommer
Pompes sykdom
Primære muskelsykdommer
Spinal muskelatrofi (SMA)



Dalheim, Tromsdalen

Opphold ved NMK

Ved NMK kan vi tilby to typer opphold:

- **Utredning**
- **Nevromuskulær bevegelsesterapi**



Et opphold ved NMK kan arte seg forskjellig fra pasient til pasient. Hvilke eksperter, faggrupper og undersøkelser man har behov for vil være individavhengig og variere fra diagnose til diagnose. Vi vil derfor kontakte deg i forkant av oppholdet for å få dine innspill og synspunkter, slik at vi kan skreddersy en timeplan tilpasset deg og dine behov. Vi ønsker å gjøre oppholdet ved NMK best mulig for deg!

Viktig informasjon til pasienter som skal ta muskelbiopsi:

For å redusere risikoen for blødninger ved muskelbiopsi, er det viktig at **blodfortynnende medisiner kuttes ut i rett tid før biopsien tas (inntil 10 dager ved platehemmende medikamenter), dersom det er medisinsk forsvarlig. Bruker du blodfortynnende medisiner (eksempelvis Albyl E, Plavix, Marevan eller andre) skal du kontakte din fastlege i god tid før planlagt biopsi for å vurdere hvordan nedtrapping skal gjøres.** I tvilstilfeller er fastlegen velkommen til å drøfte saken med oss.

Hvis det er noe du lurer på eller er usikker på om de medisinene du tar kan forårsake blødning skal du bare ta kontakt med oss på telefon [77 62 72 17](tel:77627217) eller [77 66 98 91](tel:77669891).



Utredningsopphold

Et utredningsopphold ved NMK er som regel over **1 dag**, i noen tilfeller 2 dager. Oppholdets varighet blir vurdert ved henvisning til NMK. Etter å ha planlagt og tilpasset oppholdet i samarbeid med deg vil det kunne forløpe seg på følgende måte:

Nevrologisk kartlegging av NMK-lege og fysioterapivurdering. Ha med bevegelige klær.

I tillegg kan det, etter individuell vurdering, bestilles blodprøver, EMG og nevrografi, MR av muskel. Dette gjelder også samtale med annet personale, som sosionom, genetiker, ernæringsfysiolog og ergoterapeut.



Nevromuskulær bevegelsesterapi

Et 2-ukers opphold med nevrologisk bevegelsesterapi vil kunne forløpe seg på følgende måte:

Søndag – de fleste må ankomme Tromsø allerede søndag på grunn av tidlige oppsatte behandlingstimer mandag.

I løpet av de to første dagene – mandag og tirsdag:

- Pre-test og klinisk undersøkelse hos fysioterapeut
- Innkomstsamtale og undersøkelse av NMK-lege
- Kort presentasjonsmøte sammen med de øvrige NMK-brukerne og NMK- pasientkoordinator

Hver dag:

- Individuelle behandlingstimer med fysioterapi (nevrologisk bevegelsesterapi).

Andre faste konsultasjoner gjennom opphold:

- Minimum en samtale med ergoterapeut i uke 1

- Sosionomsamtale i begge uker

- Psykologsamtale i begge uker

Etter individuell vurdering av NMK-lege kan det rekvireres samtale med annet personale, som genetiker, ernæringsfysiolog og/eller andre.

Varmtvannsbasseng på fysioterapiavdelingen kan benyttes etter avtale med fysioterapeut. Det vil være badevakt til stede. (Husk å ha med badetøy).

OBS – lørdag og søndag, midt i oppholdet, vil være behandlingsfri. Hjemreise er fredag ettermiddag i uke 2.



I god tid før oppholdet vil du få tilsendt en timeplan, som gir deg oversikt over alle planlagte aktiviteter!

Ha med bevegelige klær for fysio vurderinger. Vaskemaskin kan om nødvendig leies på pasienthotellet.

Det er et mål å bruke disse oppholdene til kunnskapsutvikling, så du kan bli forespurt om å delta i tilhørende forsknings- og/eller kvalitetsutviklingsprosjekter.

Reservasjon mot å delta vil ikke påvirke din rett til behandling.



Hva er nevromuskulær bevegelsesterapi

Nevromuskulær bevegelsesterapi er spesialisert fysioterapibehandling som skreddersys til den enkelte pasient. Behandlingen har spesielt fokus på å optimalisere bevegelsesmønsteret og muskelfunksjon.

Vårt tilbud i nevromuskulær bevegelsesterapi varer i to uker og vil inneholde individuelle timer samt muligheter for å trene i vårt varmtvannsbasseng.

Det legges stor vekt på å formidle råd om videre oppfølging til lokal fysioterapeut.



Fysioterapeut i aksjon

Inntak og henvisning

For å komme til et opphold ved NMK må man henvises.

Til **utredningsopphold** kreves henvisning fra lege, fortrinnsvis nevrolog. For at legene ved NMK skal kunne gjøre en best mulig vurdering er det viktig at henvisningen inneholder:

- Symptomer og sykehistorie
- Alle undersøkelser og prøver som er gjort i forbindelse med utredningen av din sykdom/tilstand tidligere. Dette kan være MR av affisert muskel, muskelbiopsi, EMG, blodprøver, genetiske prøver.
 - Familieanamnese. (Finnes det andre familiemedlemmer med lignende symptomer?)



Til **nevromuskulær bevegelsesterapi** bør man fortrinnsvis henvises av lege, men fysioterapeut kan også henvises. Henvisningen skal uansett redegjøre for diagnosen og sykehistorien, utredningen som er gjort tidligere, og nåværende symptomer. Det bør defineres et mål som ønskes oppnådd med bevegelsesterapi behandlingen.

Fysioterapeutene ved NMK gjør en vurdering av pasientens helsetilstand og motivasjon før en tar inn pasienten til to-ukers opphold. Det betyr at pasienten først må komme til et vurderingsopphold.

Det er en stor fordel om du har knyttet kontakt med lokal fysioterapeut før to-ukers oppholdet. NMK-fysioterapeuter vil gjerne veilede lokal fysioterapeut om hensiktsmessig oppfølging etter oppholdet.

Epikrisen fra oppholdet kan du lese ved å logge deg inn på din pasientjournal på [Helsenorge.no](https://helsenorge.no).



Nevromuskulært kompetansesenter (NMK)
Nevro- hud og revmatologisk avdeling (NEHR)
Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN)

Postboks 33, 9038 Tromsø

Tlf 77 66 98 91 / 77 62 72 17

nmk@unn.no

www.unn.no/nmk

www.facebook.com/nmkunn



NMK | UNN Tromsø



UNIVERSITETSSYKEHUSET NORD-NORGE
UNIVERSITETSSYKEHUSET NORD-NORGE