

Retinitis pigmentosa, re/habiliteringsprogram

Gäller för: Synhabiliteringen

Målgrupp

RP är samlingsnamnet för flera hundra olika ärftliga ögonsjukdomar. Gemensamt för dem alla är att näthinnan gradvis förstörs. Sjukdomarna gör att synfältet fläckvis försvinner och sedan breder ut sig. De vanligaste formerna är klassisk och omvänd RP samt Ushers syndrom. Vid klassisk RP försvinner sidosynen först. Vid omvänd RP börjar synbortfallet i det centrala seendet som påverkar lässyn och detaljseende. Ushers är en klassisk variant av RP med samtidig hörselnedsättning. Sjukdomen kan debutera redan i småskoleåldern, tonåren eller upp till 30-årsåldern. De tidigaste symtomen kännetecknas av svårigheter att se i mörker och/eller i solljus. Stavarna är de synceller som först förstörs och ger därför dåligt mörkerseende. Vid omvänd RP är det tapparna som slutar fungera vilket bl.a ger dåligt färgseende (Att leva med RP, *en handbok för retinitiker, anhöriga och den övriga omgivningen*. (2013) Kap 1, Sten, Ehinger och Möller).

Resurser, kompetens

Optiker, synpedagog, kurator, hjälpmedelstekniker, ögonläkare samt vid behov även psykolog och sjukgymnast. I de fall då även en hörselnedsättning visar sig och behovet av ökade insatser identifieras, remitteras patienten internt till Dövsblindteamet.

Indikationer för insatser

Individen som precis fått sin diagnos har inte alltid kunnat notera stora inskränkningar i sitt seende. Försämrat mörkerseende och bländningskänslighet kan dock i sig upplevas som mycket hindrande.

Vid klassisk RP är det framför allt svårigheter att orientera/förflytta sig som är utmärkande och som försämras allteftersom sjukdomen fortskrider. Vanligt är att många är oroliga för att gå på andra personer eller välta ner saker i en affär samt risk för att skada sig om man går på en stolpe, snubblar i trappor eller håligheter i marken och på trottoarkanter. Bussåkning medför svårigheter då det är svårt att bedöma avstånd till trappsteg och ger oro bl.a för att man inte kan finna STOPP-knappen då man skall gå av bussen. Även detaljseendet blir försämrat när sjukdomen progredierar vilket leder till svårigheter att läsa, skriva och sköta hushållet. Synnedsättningen ger även påverkan på nära relationer och familj då den synskadade blir allt mer beroende och får svårare att klara av vardagliga aktiviteter. Oro kring ärftlighet för sjukdomen påverkar också familjen. Synnedsättningen och det alltmer krympande synfältet kan ge mycket ångest och oro för när/om man blir blind och funderingar på hur det skall gå med studier och fortsatt försörjning kan bli överhängande.

Process (se bilaga 1)

1. Remiss från ögonläkare kommer till synhabiliteringen
2. Remiss bedöms. Kallas till kurator och synpedagog för en kartläggning och bedömning av behov och insatser samt till optiker för utredning
3. Planering av insatser – individuell plan enligt HSL
4. Synhabiliteringens olika professioner ger insatser utefter den individuella planen
5. Uppföljande kontakt sker årligen via brev. (se bilaga 1)

Re/habiliteringsinsatser

Individnivå

Vardagsaktiviteter (underlättande strategier)

Psykosocialt stöd: Att få besked om en progredierande ögonsjukdom skapar mycket oro för framtiden och inte sällan en krisreaktion hos den drabbade. Det är därför optimalt om samtalsbehandling och samhällsinformation kan initieras så tidigt som möjligt. Samtalsbehandlingen innefattar krisbearbetande samtal, motiverande samtal, samtal om konsekvenser och par/familjesamtal. I förekommande fall även suicidprevention där i övrigt också används habiliteringens rutin i dessa ärenden. Synhabiliteringen har också möjlighet att erbjuda mentorssamtal för att underlätta i habiliteringsprocessen. Mötet med en medmänniska med tystnadsplikt kan ge hopp och bli en modell för hur man kan förhålla sig till sin synnedsättning.

Hjälpmedel

Utprovning och inträning av vit käpp- orientering och förflyttningsträning enligt nationell standard

Utprovning och inträning av optiska hjälpmedel Utprovning och inträning av hjälpmedelsprogram för dator.

Utprovning/inträning av fickminne, talboksspelare, läsmaskin Inträning av skärmläsningssystem för smartphone/surfplatta

Övrigt

Utbildning/information – ge baskunskap om syn. Berättelsebok för barn/ungdomar.

Samtal med ögonläkare om bl.a progress

Lämna skriftlig information (enkel) på vilka insatser vi kan ge från synhabiliteringen
Medicinskt. -Ställ frågor kring patientens hörselsituation. Vid misstanke om nedsatt hörsel skickas remiss till audionommottagningen och dövblindteamet (se rehab.program för personer med kombinerad syn och hörselnedsättning på G:)

Nätverksnivå

Anhörigstöd

Kurser (folkhögskola)

Utbildning/temakväll

Föreningsaktivitet

Samhällsnivå

Info till skola/arbetsplats

Socialjuridisk rådgivning

Egenvård

Ge råd kring alternativa motionsformer/aktiviteter. Erbjud hälsosamtal. Informera om hjälpmedel som är egenvård.

Uppföljning/avslut

- **Alla patienter erbjuds individuell uppföljning årligen via brev. (se bilaga 2)**
- **Alla patienter har en pågående vårdbegäran för att kunna kallas till grupp/tema-aktivitet när sådan anordnas**
- **Alla patienter erbjuds kontakt med ögonläkare för bl.a uppföljning och information om prognos eller vid behov få remiss för utredning om diagnos/hereditet.**

Mål och mätetal

Synhabiliteringens utvärderingsmall används ”Utvärdering av måluppfyllelse för individuell plan enligt HSL”.

Har patienten accepterat medverkan i SKRS (svenskt kvalitetsregister) skall KVÅ-koder fyllas i enligt gällande rutin för registret.

Dokumentation/KVÅ-koder/ICF-koder

| KVÅ-koder | | ICF-koder | |
|---|------------------------------------|------------|---|
| AV115 kurator AV132 synpedagog | Kartläggning | d 760 | Stöd i familjerelationer |
| AW021 | Upprättande av rehabiliteringsplan | d729 | Mentorsamtal, gruppverksamhet för erfarenhetsutbyte/samtal (allmänna mellanmänskliga relationer, ospec) |
| GD009 | Registrering i kvalitetsregister | d879, d870 | Fonder, ekonomiskt bistånd (ekonomiskt liv, ospec, ekonomisk självförsörjning) |
| AV130 | Intyg, omfattande/enklare | d240 | Stödsamtal (att hantera stress och andra psykologiska krav) |
| | | d166 | Att läsa |
| | | d170 | Att skriva |
| | | d140 | Lära sig punktskrift |
| | | d640 | Hushållsarbete (uppmärkning) |
| | | d920 | Rekreation och fritid |
| | | | |
| | | d160 | Perceptionsträning |
| | | e570 | Stöd i myndighetskontakt (service, tjänster, system och policies inom socialförsäkring) |

| | | | |
|--|--|-------|--|
| | | e5850 | Studievägledning, kontakt med utbildningsgivare (service och tjänster för utbildning och yrkesförberedelse) |
| | | d470 | Färdtjänst, serviceresor (att använda transportmedel) |
| | | d845 | Kontakt med Af, arbetsgivare, fackliga representanter etc (att skaffa, behålla och sluta ett arbete) |
| | | d199 | Egen kunskap om synen generell/specifik. Info till omgivningen. Gruppverksamhet med info. (lärande och att tillämpa kunskap ospecificerat) |
| | | d6601 | Ledsagning |
| | | d9100 | Samhällsgemenskap(lokal föreningar,SRF/US m.fl |
| | | d920 | Rekreation/fritid |
| | | e1151 | Stödjande produkter för dagligt bruk |
| | | e1251 | Stödjande produkter och teknik för kommunikation |
| | | | |
| | | e1401 | Stödjande produkter och teknik för kultur,rekreation,sport |
| | | e2408 | Belysningsanpassning |
| | | b2102 | Synkvalitet (ljuskänslig, kontrast, färgsinne) |
| | | d465 | Förflyttning med teknik/markeringskäpp |

Hänvisningar

Att leva med RP, *en handbok för retinitiker, anhöriga och den övriga omgivningen* (2013). Svenska RP-föreningen

Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*. Socialstyrelsen. Vällingby: Bjurner och Bruno AB

Kuratorerna vid Sveriges syncentraler. (2015) *Psykosocial re-/habilitering för personer med synnedsättning*.

Lennéer Axelson, B. (2010) *Förluster. Om sorg och livsomställning*. Natur & Kultur

Bilaga 1

Remiss från ögonläkare till synhabiliteringen.
Vid en **förnyad** kontakt lämnas en egenremiss till aktuell enhet.

Remiss
avvisas med
svar till
remittent.

Remissbedömning på synhabiliteringen.

Kallelse

Kartläggningssamtal
hos synpedagog och kurator.
Utredning/utprovning av
optiker.

Habiliteringsplan
upprättas utifrån behov
och följs upp
regelbundet.

Synhabiliteringen ger
insatser enligt
överenskommelse

Uppföljande kontakt
årligen via brev

Bilaga 2

Hej!

Du får detta brev eftersom du tidigare har haft kontakt med oss på Synhabiliteringen.

Har du fått förnyat behov av insats från oss, vilket kan gälla allt från önskan om samtal, hjälpmedel eller annat som rör din synnedsättning så är du välkommen att själv höra av dig!

Tel: 0470-588730 Mån-torsd 8.30-16, fred 8.30-15

synhabiliteringen@kronoberg.se

Hälsningar från personalen på Synhabiliteringen