



LANDSPÍTALI

# MND – teymið

## Upplýsingarit



MND sjúkdómurinn (Motor Neuron Disease) er hreyfitaugungahrönnun sem einkennist af minnkandi styrk vöðva og rýrnun þeirra.

Sjúkdómurinn hefur í för með sér miklar breytingar á lífi fólks.

Í þessum bæklingi er að finna upplýsingar um MND teymið á Landspítala.

## Skilgreining MND teymis

MND teymið er þverfaglegt teymi fagfólks á Landspítala sem hefur sérþekkingu á sviði vöðva – og taugasjúkdóma og umönnun fólks með MND. Teymið kemur að greiningu, mati og meðferð sjúklings og aðstandenda hans. Það skipuleggur og samhæfir aðkomu fagaðila að meðferð og stuðningi eftir þörfum hverju sinni.

### Hlutverk

- Veita meðferð, fræðslu, ráðgjöf, eftirlit og stuðning fyrir fólk sem greinist með MND og aðstandendur þess
- Stuðla að bættum lífsgæðum með því að efla bjargráð fjölskyldunnar og annarra umönnunaraðila
- Vera málsvari og gæta hagsmuna fólks með MND
- Samráðsvettvangur fagfólks sem veitir MND sjúklingum og aðstandendum þeirra stuðning

### Meginmarkmið MND teymisins

- Meðferð, ráðgjöf, eftirlit og stuðningur sé veitt samkvæmt klínískum leiðbeiningum og skýrar verklagsreglur séu til staðar fyrir fagaðila. Fræðsluefni uppfært og aðgengilegt fyrir sjúklinga og aðstandendur
- Tryggja sjálfræði og virðingu fyrir ákvörðunum einstaklings og aðstandenda varðandi meðferð
- Að sjúklingur, aðstandendur og umönnunaraðilar hafi aðgang að skilvirkri og sérhæfðri þjónustu

Samtöl fagaðila við sjúklinga og aðstandendur þeirra geta skarast að einhverju leyti, en endurtekning hjálpar flestum að átta sig betur á ástandinu. Ekki aðeins vegna þess að þeir heyra upplýsingarnar aftur, heldur af því að hver fagmaður mun hafa sínar sérstöku áherslur byggðar á sinni sérþekkingu.

## Stuðnings- og meðferðaraðilar teymisins

### Taugasérfræðingur

Margir taugasérfræðingar eru tengdir teyminu, bæði innan og utan Landspítala. Sá sérfræðilæknir sem hefur greint sjúkdóminn og vísað einstaklingi til MND teymisins heldur áfram að sjá um læknisfræðilegar hliðar sjúkdómsins, t.d. lyfjameðferð vegna mismunandi einkenna. Miðað er við að sjúklingur hitti lækni sinn að lágmarki á um þriggja mánaða fresti til að fylgjast með framgangi sjúkdóms, þótt sú þörf geti verið breytileg milli einstaklinga.

## Sérhæfður MND hjúkrunarfræðingur

Hjúkrunarfræðingar eru staðsettir á dagdeild taugalækninga E-2 í Fossvogi. Þeir eru megin tengiliðir MND teymis milli sjúklinga, aðstandenda og fagaðila. Þeir sérhæfa sig í þekkingu á sjúkdómnum, s.s. einkennum, framgangi, horfum og bjargráðum. Helsta hlutverk hjúkrunarfræðings er að veita fræðslu um ofangreind atriði og stuðning. Þeir meta einnig framgang sjúkdómsins og þarfir sjúklings og aðstandenda hans. Hjúkrunarfræðingar sjá um að halda utan um komur á deild en fara einnig í heimavítjanir sé þörf á eða þess sérstaklega óskað. Hægt er að setja sig í samband við þá gegnum símanúmer og tölvupóstföng sem gefin eru upp hérna fyrir neðan.

Hægt er að ná í hjúkrunarfræðing MND teymisins alla virka daga frá kl. 8-15. Einnig má leggja inn skilaboð í síma 543 4010.

## Sjúkraþjálfari

Sjúkraþjálfari metur hreyfigetu og almenna færni. Einnig metur hann þörf fyrir hjálpartæki með það að markmiði að viðhalda sjálfsbjörg eins lengi og hægt er. Sjúkraþjálfari er ráðgefandi varðandi heppilega þjálfunarmöguleika og getur verið tengiliður við sjúkraþjálfara utan teymisins ef þess er óskað. Hlutverk hans er auk þess að koma að slímlosandi meðferð úr öndunarfærum t.d. með hóstavel sé þess þörf.

## Iðjuþjálfari

Iðjuþjálfari metur færni við athafnir daglegs lífs og veitir ráðgjöf til að auka sjálfsbjargarfærni eins lengi og kostur er. Hann veitir ráðgjöf varðandi þau hjálpartæki sem geta nýst hverju sinni og sækir um þau auk þess sem hann veitir eftirfylgd ef við á. Iðjuþjálfari veitir einnig ráðgjöf varðandi breytingar og/eða aðlögun á húnsæði svo hægt sé að vera sem lengst heima sem og varðandi bílabreytingar eða bílakaup.

## Næringarfræðingur

Næringarfræðingur metur næringarástand og veitir næringarmedferð sem fylgt er eftir með símtölum, komum á göngudeild eða vitjunum. Hann veitir einstaklingsbundna fræðslu og ráðgjöf varðandi næringu, næringardrykki og mögulega sondunæringu og sækir einnig um niðurgreiðslu á næringarvörum hjá Sjúkratryggingum Íslands eftir því sem við á.

## Talmeinafræðingur

Talmeinafræðingur metur tal sjúklinga með MND sjúkdóm og veitir ráðgjöf og eftirfylgd varðandi tjáskipti. Talmeinafræðingur sækir um hjálpartæki til tjáskipta sé þess þörf. Talmeinafræðingur greinir einnig kyngingartregðu, ýmist með klíniskri skoðun, röntgenmynd eða speglun. Víðeigandi ráðleggingar eru veittar í kjölfarið, s.s. breytingar á áferð matar og/eða drykkja.

## Félagsráðgjafi

Félagsráðgjafi veitir sálfélagslegan stuðning og ráðgjöf í kjölfar breyttra aðstæðna, s.s. með einstaklings-, para- og/eða fjölskylduviðtölum. Unnið er að lausn persónulegs og félagslegs vanda og upplýst um samfélagsleg úrræði og réttindi. Félagssráðgjafi tekur þátt í að skipuleggja félagsleg úrræði í samræmi við breyttar þarfir einstaklings og/eða fjölskyldu hans og hefur samvinnu við aðra meðferðaraðila og stofnanir eftir því sem við á.

## Lungnasérfræðingur

Lungnasérfræðingur hittir sjúkling með MND þegar vart verður einkenna frá öndunarfærum eða ef að taugasérfræðingur metur þörf fyrir rannsóknir og mat á öndunargetu. Ef skerðing verður á öndunargetu er íhuguð meðferð með öndunarvél. Svefnrannsókn eða mat á öndunargetu og innstilling á öndunarvél fer fram annað hvort á heimili einstaklings eða í innlögn á lungna- eða taugadeild.

## Sérfræðingur í hjúkrun sjúklinga sem háðir eru öndunarvél

Hjúkrunarfræðingur með sérþekkingu á hjúkrun sjúklinga sem eru háðir öndunarvél kemur að meðferðinni fljótlega eftir greiningu MND-sjúkdóms. Hann veitir fræðslu, stuðning og eftirfylgd eftir þörfum hvers og eins. Hann kynnir meðferðarmöguleika þegar skerðing verður á öndunargetu með notkun ytri öndunarvélar.

Einstaklingum á öndunarvélar meðferð er fylgt eftir með símtölum, komum á göngudeild og með heimavíjunum eftir þörfum hvers og eins.

## Sálfræðingur

Þeir sem greinast með MND sjúkdóminn eiga þess kost að hitta sálfræðing teymisins. Miðað er við að veita 1-3 viðtöl en það er þó breytilegt. Möguleiki er á frekari eftirfylgd ef þess er þörf og sjúklingur óskar eftir. Einnig stendur nánustu aðstandendum sálfræðipjónusta til boða, í viðtali með sjúklingi eða í einstaklingsviðtali. Sálfræðingur getur veitt sálfræðilegan stuðning og greint andlega þætti sjúkdómsins, m.a. með því að meta áhrif veikindanna á hugsun og hegðun sjúklinga. Á þann hátt má aðstoða sjúkling við að finna út úr breyttum aðstæðum.

## Sálgæsla

Sálgæsla sjúkráðsþrestra og djákna getur verið skammvinn samfylgd og stuðningur við sjúkling og aðstandendur eða hluti af reglubundnu stuðningsneti viðkomandi einstaklings. Ávallt er hægt að ná í vakthafandi sjúkráðsþrest eða djákna innan sjúkráðsins en sjúkráðsþrestur teymisins sinnir að jafnaði eftirfylgd og skipulögðum viðtölum.

## Upplýsingar og símanúmer

Skrifstofa MND félagsins í Sigtúni 42, 105 Reykjavík. **Síminn er 565 5727.**

Heimasíða félagsins er [www.mnd.is](http://www.mnd.is)

Dag- og göngudeild taugalækningadeildar er staðsett á E-2 í Fossvogi.

Opið alla daga frá kl. 8.00 -16.00. **Sími 543 4010.**

Ef þú veist ekki til hvaða fagaðilla þú átt að snúa þér eða ef erindið þolir ekki bið, er best að hafa samband gegnum netfangið [mnd@landspitali.is](mailto:mnd@landspitali.is). Þá fá allir teymisaðilar póstinn og viðeigandi aðili svarar.