2-1 Sclerosis multiplex és egyéb progrediáló neurológiai betegség miatt szükséges rehabilitáció ellátási programja

2200 szakmakód (felnőtt) 2205 szakmakód (gyermek) I-II. szinten
III. SZINT: MEGHATÁROZOTT FELTÉTELEK ESETÉN

A Sclerosis Multiplex (SM) a központi idegrendszer gyulladásos, autoimmun megbetegedése, amely jellemzően 20 és 40 éves kor között jelentkezik, változatos és szerteágazó tünetekkel. Magyarországon kb. 8-10 ezer beteg él, a kórkép előfordulása a nőknél háromszor gyakoribb, mint a férfiaknál. Típusos kezdeti tünet a látóideg gyulladás, lehet kettős látás, előfordulhat szédülés, de bármilyen bénulásos tünet (akár féloldali, akár mind a négy végtagra kiterjedő) is. Emellett lehetnek zavarok a vegetatív funkciók területén, így vizelet- vagy székletürítési problémák, szexuális zavarok is kialakulhatnak. A fáradékonysággal és a terhelhetőség csökkenésével is számolni kell. A leggyakoribb kórlefolyás az, amikor az idegrendszeri tünetek hirtelen, egyik napról a másikra jelentkeznek, ezt shubnak nevezzük. A betegség kezdetén ezek a panaszok még teljesen helyre jönnek, ám a későbbiekben maradványtünetekkel is számolni kell. Ezt a kórformát relapszáló-remittáló típusnak is nevezik, a tünetek fellángolását tünetmentes időszakok váltják fel. Hosszabb ideje fennálló a betegség esetén a relapszusok, shubok ritkulnak, viszont egy fokozatos állapotromlás figyelhető meg. Ez a szekunder progresszív forma, kb. a betegek 15 százalékét érinti. A legsúlyosabb típus a primer progresszív forma, amely kezdettől fogva folyamatos és viszonylag gyors rosszabbodással jár, és hamar rokkantsághoz vezethet. Különböző súlyosságú kognitív zavar az esetek 43-70%-ában, a spaszticitás 80%-ban fordul elő. Az SM-esek 75%-ában járási, 66%-ában kézfunkciós nehézségeik vannak, míg 44%-uk a mindennapi élettevékenységek nehézségeivel küzd. A shubok kezelésére szteroid infúziót kapnak a betegek. Az utóbbi 2 évtizedben hatékony, betegségmódosító terápiák jelentek meg, ezek a biológiai terápiák, illetve egyéb immunológiai mechanizmusokon keresztül ható szerek. Az SM terápiája: szteroiddal shub kezelés, valamint immunmoduláns és biológiai terápia alkalmazása, tüneti terápia, elsőbbségi vagy programozott rehabilitáció, rehabilitációs szemléletű gondozás. Minden shub-ot követően indokolt a komplex rehabilitációs program mérlegelése. Ezen REP vonatkoztatható egyéb, krónikus, progrediáló, mozgásproblémákkal járó, fogyatékosságot okozó neurológiai betegségek esetére is (felnőttkorban): izom-dystrophiák, spinalis izom-atrophiák, amyotrophiás lateralsclerosis (ALS).

1. **A páciensek állapotának jellemzése**
   1.1. **Betegség és a kialakult károsodás / funkciózavar / fogyatékosság leírása**

   Lásd a NEAK honlapján közzétett kitöltési útmutatót, illetve törzseket, továbbá a 6. pont tartalmazza a szakmai ajánlást.

   1.2. **Állapot-súlyosság**: A rehabilitációra kerülő személyek állapot-súlyossága a program kezdetén limitek megadásával: **súlyos / közepesen súlyos**:

   1.3. **Humánerőforrás szükséglet**

   1.3.1. **Ápolási szükséglet**: **nagy**

1.3.2. **Specialis szakdolgozói szükséglet**: **alapcsomag:** gyógytornász, ergoterapeuta, heti 1-2 napon pszichológus és /vagy logopédus, fizikoterápiás szakasszisztens, **bővített csomag** (alapcsomagon felül): gyógymasszőr, szociális munkatárs, dietetikus, heti 3 alkalommal logopédus, heti 5 alkalommal pszichológus, neuropszichológus

1.4. Fogyóanyag szükséglet

1.4.1. Napi átlagos gyógyszer szükséglet: nagy

Alapbetegség(ek) miatt szükséges típusos gyógyszerek: szteroid, interferon vagy biológiai terápia adása a rehabilitáció szakban is szükséges lehet

Rehabilitáció során szükséges gyógyszerek: spaszticitás kezelése, fájdalomcsillapítás, hangulatjavítók, szorongásoldók, vizelet ürítést szabályzók

1.4.2. Napi átlagos kötszer- egyéb orvosi és orvostechnikai anyag szükséglet: közepes

Alapbetegség(ek) miatt gyakran szükséges anyagok: vegetatív zavar esetén inkontinencia betét, -pelenka, hólyag katéter, baclofen pumpa programozásához, töltéséhez szükséges fertőtlenítő, kötszer

Rehabilitáció során szükséges anyagok: ortézisek, mobilitást és önellátást segítő gyógyászati segédeszközök, antidecubitus ülőpárnák/matracok

1.4.3. Napi átlagos diagnosztikai anyag (fogyóeszköz) szükséglet**: kicsi**

Alapbetegség(ek) miatt szükséges diagnosztikai anyagok: laborvizsgálat,

Rehabilitáció alatt szükséges diagnosztikai anyagok: laborvizsgálat, EKG, vérnyomásmérő, vércukorszintmérő, urodinámia

2. Betegutak leírása

2.1. Hogyan kerül a páciens rehabilitációra? (jellemző betegutak leírása valószínűségi sorrendben)

Neurológiai osztályról előzetes rehabilitációs konzíliumot követően, illetve rehabilitációs szakambulanciáról

2.2. Mi a jellemzője az adott betegcsoportnak a rehabilitációs ellátás időzítésére vonatkozóan?

Elsőbbségi az akut ellátást követően (shub lezajlása után), amennyiben a funkcionális állapot, a neurológiai status, az önellátás és mobilitás zavara igényli a rehabilitációs programot. Krónikus progresszív forma esetén általában akkor szükséges rehabilitáció, ha a mozgásfunkció rosszabbodás miatt segédeszközváltás (pl. járókeret helyett kerekesszék használatának megtanítása) szükséges, vagy fájdalom és vagy spaszticitás fokozódás jelentkezik.

3. A rehabilitációs ellátó helyre vonatkozó kívánalmak leírása

3.1. Fekvőbeteg ellátás, elsőbbségi: Strukturális, tárgyi és személyi feltételek biztosítása

Alapcsomag (I. szint), programozható: Tartama: 21-40 nap

Bővített csomag (II. szint), elsőbbségi: Tartama: 21-60 nap

Speciális ellátási szükségletkor III. szint:
B (1) Spasztikus betegek rehabilitációs központja tevékenységéhez kötött rehabilitációs ellátás szükséglete esettén

Tartama: 21-90 nap

3.2. Programozható járóbeteg és nappali ellátás

JE: járóbeteg szakambulancián ellátható (II. szint), ha a minimálisan heti 3 alkalommal történő ellátás megoldható összesen 10-20 alkalommal; nappali ellátásban a 10-20 nap 2-4 heti folyamatos ellátást jelent. Ellátási szint: szakrendelés (I. szint), bővített csomag szükségletekor: II szint (szakambulancia), speciális ellátási szükséglettel (intrathecalis baclofen pumpa) spaszticitás központban.

Programozható ellátás rehabilitációs céllal elsőbbségi rehabilitáció befejezését követően vagy a betegség során bármikor, ha a funkcióromlás ezt indokolja. A spaszticitás súlyos esetében spaszticitás központban szükséges az ellátás. Jellemző és kötelezően kódolandó FNO-k ismételt felvételkor nem különböznek az elsőbbségi rehabilitációban alkalmazottaktól.

4. A rehabilitációs terápiás program kötelezően elvégzendő és dokumentálandó elemei az adott betegcsoportban a NEAK honlapján közzétett szabályozás szerint

5. A rehabilitáció eredményességének értékelése

5.1. Változást jellemző teszteredmények

- **FNO,**
- **FIM motoros funkciók és FIM összes (kötelező), valamint**
- **további tesztek a funkciózavar függvényében a NEAK honlapján közzétett szabályozás szerint:** Barthel-index, FAC, MAS, izomerő, 10-méteres járásteszt, TUG, Tinetti. Gyermekek esetében célskála alkalmazása javasolt.

5.2. Kimeneti jellemzők

Foglalkoztatás: Epidemiológiai adatok ismeretében a kórkép leggyakrabban 20-40 év között jelentkezik. A neurológiai tünetek súlyossága, a betegség lefolyása (krónikus progresszív/shub sb) különböző. Egyedileg kell eldönteni a beteg pszicho-szociális hátterének ismeretében, hogy szóba jön-e átképzés, továbbképzés, hogy a beteg aktív munkavégzésre képes-e vagy nem. Intézeti rehabilitációt igénylő esetek, súlyos neurológiai tünet (pl paraplegia) nem kizáró tényező.

Távozás színtere: Súlyos állapot estén, segítő családtag, lakóközösségi rehabilitáció hiánya esetén szociális ellátóhely biztosítása szükséges.

6. Szakmai ajánlás

6.1. BNO 1

G10H0	Huntington-kór
G1140	Öröklődő spasticus paraplegia
G1180	Egyéb öröklődő ataxiák
G1190	Öröklődő ataxia k.m.n.

G1200	Csecsemőkori gerincvelői izomsorvadás I. típus [Werdnig-Hoffmann]
G1210	Egyéb öröklődő gerincvelői izomsorvadás
G1220	Mozgató neuron megbetegedés
G1280	Egyéb gerincvelői izomsorvadások és rokon syndromák
G1290	Gerincvelői izomsorvadás k.m.n.
G2300	Hallervorden-Spatz betegség
G2380	A törzsdúcok egyéb, meghatározott elfajulásos megbetegedései
G2390	A törzsdúcok nem meghatározott elfajulásos betegsége
G35H0	Sclerosis multiplex
G3600	A látóideg velőhüvely gyulladása [neuromyelitis optica Devic]
G3610	Heveny és félheveny vérzéses leukoencephalitis [Hurst]
G3680	Egyéb meghatározott heveny disszeminált demyelinisatio
G3690	Heveny, disszeminált demyelinisatio, k.m.n.
G3700	Diffúz sclerosis
G3710	A corpus callosum centrális demyelinisatiója
G3720	A híd centrális myelinolysise
G3730	Akut myelitis transv. a közp.idegrendszer demyelinisatiós betegségében
G3740	Félheveny nekrotizáló myelitis
G3750	Koncentrikus sclerosis [Baló]
G3780	A központi idegrendszer egyéb meghatározott demyelinisatiós betegségei
G3790	A központi idegrendszer demyelinisatiós betegsége k.m.n.
G6220	Egyéb toxikus tényezők okozta polyneuropathia
G6280	Egyéb meghatározott polyneuropathiák
G7000	Myasthenia gravis
G7010	Toxikus myoneuralis megbetegedések
G7020	Veleszületett és fejlődési myasthenia
G7080	Egyéb meghatározott myoneuralis rendellenességek
G7090	Myoneuralis rendellenesség, k.m.n.
G7100	Izom dystrophia
G7110	Myotoniás rendellenességek
G7120	Veleszületett myopathiák
G7130	Mitochondrialis izombántalom m.n.o.
G7180	Az izomzat egyéb elsődleges rendellenességei
G7190	Elsődleges izom-rendellenesség k.m.n.
G7200	Gyógyszer okozta izombántalom
G7210	Alkoholos izombántalom
G7220	Egyéb mérgező anyagok okozta izombántalom
G7280	Egyéb meghatározott myopathiák
G7290	Myopathia k.m.n.

6.2. BNO3

F0700	Organikus személyiségzavar
G1280	Egyéb gerincvelői izomsorvadások és rokon syndromák
G1290	Gerincvelői izomsorvadás k.m.n.
G8100	Féloldali petyhüdt bénulás

G8110	Féloldali spasticus bénulás
G8190	Féloldali bénulás k.m.n.
G8200	Petyhüdt paraplegia
G8210	Spasticus paraplegia
G8220	Paraplegia k.m.n.
G8230	Petyhüdt tetraplegia
G8240	Spasticus tetraplegia
G8250	Tetraplegia k.m.n.
G8300	Felső végtag kétoldali bénulása
G8310	Az egyik alsó végtag bénulása
G8320	Az egyik felső végtag bénulása
G8330	Egy végtag bénulása k.m.n.
G8380	Egyéb meghatározott bénulásos syndromák
G8390	Bénulásos syndroma k.m.n.
H5340	Látótér defektusok
H5380	Egyéb látászavarok
H8190	Egyensúlyzavarok, k.m.n.
M2450	Ízületi contractura
M6240	Izomcontractura
R13H0	Dysphagia
R2510	Tremor, k.m.n.
R2580	Egyéb és nem meghatározott kóros akaratlan mozgások
R2600	Ataxiás járás
R2610	Paralitikus járás
R2620	Járási nehézség m.n.o.
R2680	Járási és mobilitás egyéb és k.m.n. rendellenessége
R32H0	Vizelet incontinentia, k.m.n.
R33H0	Vizeletrekedés
R4710	Dysarthria és anarthria

6.3. FNO-k

b730	Izomerő-funkciók
b760	Az akaratlagos mozgási funkciók kontrollja
d230	Napi rutinfeladatok elvégzése
d450	Járás
d540	Öltözködés

b199	Mentális funkciók, nem meghatározott
b620	Vizeletürítési funkciók
b710	Az izületek mobilitási funkciói
b735	Izomtónus-funkciók
b770	Járásminta-funkciók
d240	A stressz és más pszichés terhek kezelése
d430	Tárgyak emelése és hordozása
d445	Kéz- és karhasználat