

Slutrapport

Delprojekt 14: Spinal rehabilitering

2021-04-28

Begrepp

Ryggmärgsskador (RS) används genomgående i stället för spinala skador

Länssjukhus används genomgående för att beskriva sjukhusen i Halmstad, Växjö och Blekingesjukhuset (Karlskrona och Karlshamn)

Universitetssjukhus används genomgående för att beskriva Skånes Universitetssjukhus (Sus)

Primärvård avser den vård som bedrivs på/av vårdcentraler eller motsvarande.



Bakgrund

Södra sjukvårdsregionen omfattar Skåne, Kronoberg, Blekinge och södra delen av Halland, motsvarande Halmstad, Hylte och Laholms kommuner och har 1 832 250 invånare (2017-09-30). Skånes universitetssjukhus (Sus) i Lund, Orup och Malmö, är Universitetssjukhuset inom Södra sjukvårdsregionen. Rehabiliteringsmedicin, VO neurologi, rehabiliteringsmedicin, minnessjukdomar och geriatrik ansvarar för den högspecialiserade ryggmärgskadevården i Södra sjukvårdsregionen.

Ryggmärgsskador (RS)

Ryggmärgsskador leder inte bara till komplexa funktionsnedsättningar utan även till en livslång, kraftigt ökad risk av att drabbas av komplikationer som möjligen kan vara livshotande. Exempel på komplikationer är:

- Autonom dysreflexi vilket kan leda till ohämmade blodtrycksstegring som kan orsaka hjärtrytmrubbning, kramper och/eller hjärnblödning
- Andningsrelaterade komplikationer som lunginflammation och andningsvikt
- Urinvägsinfektion, vilket tidigare var en vanlig orsak till för tidig död
- Stenbildning inom urin- och gallvägar vilket i sig utgör risk för att drabbas av allvarlig infektion eller försämrad njur- eller gall/leverfunktion.
- Venös proppbildning inklusive proppar till lungorna (venös tromboembolism och lungembolism, som kan vara livshotande)

- Trycksår kan uppkomma i alla faser och kan få långtgående konsekvenser för rehabiliteringsförlopp och livskvalitet.

Vård och rehabilitering av patienter med ryggmärgsskador kräver särskild kompetens och samordning under hela vårdkedjan. Den multiprofessionella och multidisciplinära specialistuppföljningen ska vara varaktig. Utbud av högteknologiska rehabiliteringsredskap och hjälpmedel har ökat explosionsartat och expertis om samt tillgång till dessa metoder/redskap efterlyses av brukarna. En lyckad rehabilitering förutsätter att patienterna får hjälp med den psykologiska anpassningen till både den förändrade livssituationen och till den "nya kroppen". Detta förutsätter att patienterna träffar personer i samma situation, såväl offentligtanställda som t ex rehabcoacher, representanter för patientorganisationer med fokus på RMS och andra patienter och såväl i akut- som i senare skede.

De förvärvade ryggmärgsskadorna kan indelas i traumatiska och icke-traumatiska. De traumatiska orsakas av yttre våld såsom trafikolycka, fall, sport, skott- eller knivskador. De icke-traumatiska orsakas av sjuklig process i eller omkring ryggmärgen; exempel är blödning eller infarkt, åldersförändringar inklusive diskbråck samt tumörer, infektioner, inflammation.

Det finns andra grupper av patienter med tillstånd och sjukdomar som kan leda till ryggmärgsskada/dysfunktion men där specialiserad ryggmärgsskadevård inte bedöms vara dessa gruppers primära behov. Exempel på dessa är medfödda tillstånd som ryggmärgsbråck (medicinskt ansvar för vuxna ligger i primärvården och vuxenhabiliteringen); progredierande neurologiska sjukdomar som multipel skleros (MS) (medicinskt ansvar på specialistnivå finns inom neurologi); avancerad tumörsjukdom med ryggmärgspåverkan (medicinskt ansvar på specialistnivå finns inom onkologi m fl). Dessa patientgrupper ingår inte i ryggmärgskadeflödet men patienternas behandlare behöver ha tillgång till expertkunskap om ryggmärgsskador och patienterna själva kan ibland behöva punktinsatser/vård från ryggmärgskadeverksamhet.

Förekomsten av ryggmärgsskador

I det nationella kvalitetsregistret WebRehab registreras ungefär 300 nya ryggmärgsskador per år i Sverige varav drygt hälften är orsakade av trauma. Incidensen tycks vara ganska stabil de senaste 20 åren men andelen äldre personer har stigit och numera är fall den vanligaste orsaken till traumatisk ryggmärgsskada i Sverige. Det finns ett mörkertal, troligen främst avseende icke traumatiska skador hos äldre.

Ökande överlevnad innebär att antalet personer med förvärvad ryggmärgsskada i samhället förväntas öka och därmed ökar även uppföljningsbehovet, särskilt med tanke på att risken för allvarliga komplikationer ökar med åldrandet. Prevalensen av ryggmärgsskador beräknas vara mellan 5 550 och 11 350 individer år 2023 i Sverige. Om vi extrapolerar riksiffrorna/prognoserna ovan till Södra Regionen (1,85 miljoner invånare) blir den förväntade förekomsten av ryggmärgsskador ca 55 nya skadade per år medan den förväntade prevalensen blir drygt 1000 individer vid den lägre prevalenssiffran ovan.

Vårdkedjan

Det finns i Sverige idag inget nationellt vårdprogram för ryggmärgsskadade. Vårdkedjan indelas, enligt det nationella kvalitetsregistret Webrehab, i akut ryggmärgsskadevård, primärrehabilitering, sekundärrehabilitering och varaktig uppföljning.

Enligt gällande nationella och internationella riktlinjer är den primära slutenvårdsrehabiliteringen centraliserad till regionsjukhus/högspecialiserad enhet. Resten av vårdkedjans utformning varierar. Delar av uppföljningen för patienter med ryggmärgsskador samt den senare delen av rehabiliteringen är redan idag decentraliserad och översyn av gränssnitt, kvalitet och kompetens kan ge underlag till ytterligare förbättringar i detta.

För att kunna bedöma och behandla alla aspekter av ryggmärgsskadan och dess konsekvenser behövs tillgång till och samarbete mellan ryggmärgskadevården och ett stort antal specialistkompetenser såsom anesthesi- och intensivvård, neuroradiologi, neurokirurgi (akut, rehabiliterativ, pumpinläggning mm), ortopedi (ryggortopedi, axelortopedi), lungmedicin/andningsenhet, neurologi, urologi, tarmkirurgi, handkirurgi, plastikkirurgi, smärtenhet, neurofysiologi, expertis inom sexologi och fertilitet.... Dessutom behövs tillgång till expertis för att hantera vanligt förekommande samsjuklighet som t ex psykiatri, internmedicin/kardiologi, infektionsmedicin och hjärnskadeexpertis. På länsjukhusnivå behövs ett väl etablerat samarbete med såväl ryggmärgsskadeenheten på universitetsnivå som med relevanta specialiteter inom den egna regionen.

Ett välfungerande samarbete mellan sjukvården och kommun och FK är mycket viktigt för patientgruppen.

Akut Ryggmärgskadevård

Traumatiska skador vårdas i regel (inledningsvis) på sjukhus med ryggkirurgisk kompetens.

Rehabilitering

Rehabilitering definieras som insatser som ska bidra till att en person med förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, återvinner eller bibehåller bästa möjliga funktions- och aktivitetsnivå samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och aktivt deltagande i samhället.

Rehabilitering ska startas tidigt genom samordnade och allsidiga insatser från olika kompetensområden. Rehabiliteringsåtgärderna vara medicinska men även psykologiska, pedagogiska, sociala, tekniska och arbetslivsinriktade; åtgärderna kombineras utifrån den enskildes behov, förutsättningar och intressen.

Rehabilitering som behandlingsform är ett gemensamt ansvar för hälso- och sjukvården inom kommun och landsting, både för öppen- och slutenvård och involverar flera olika yrkeskategorier med den behandlande läkaren som huvudansvarig. Samverkan över

organisatoriska gränser är särskilt svår men inte desto mindre viktig för just denna grupp patienter.

Ryggmärgskaderehabilitering

Bedrivs av specialistteam med läkare, sjuksköterska, undersköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator, psykolog samt personer med egna erfarenheter av ryggmärgsskada (rehabinstruktör eller motsvarande), samtliga professioner skall ha specialiserad kunskap. Tillgång till uroterapeut, tarmterapeut, sexolog eller sexualinformatör, ortopedingenjör, dietist och logoped, neuropsykolog behövs också i många fall. Teamet ska, genom nära och väl etablerade samarbetskanaler med berörda specialiteter, kunna hantera underliggande sjukdomar och samsjuklighet och/eller komplikationer, exempelvis hjärnskada, psykiatrisk sjukdom, missbruk, neuropsykiatrisk diagnos, frakturer och internmedicinska tillstånd.

Det förebyggande arbetet för att motverka sekundära komplikationer är en viktig del av rehabiliteringsprocessen.

Indelning av rehabiliteringsvårdkedjan i Webrehab

(i Södra regionen skiljer sig indelning något, se under beskrivning av den aktuella vårdkedjan)

Primärrehabilitering (Slutenvård)

Fas 1: rehabilitering som sker i postakutskede, i direkt anslutning till akutvården i samband med insjuknande eller skadetillfälle. Sker huvudsakligen på någon av de sex ryggmärgsskadeenheterna. I den mån som ryggmärgsskadeenheten fungerar som "hemsjukhus" sker både fas 1 och 2 här.

Fas 2: sker på länssjukhus eller fristående enhet som en fortsättning på primärrehabilitering (fas 1) som startats på ryggmärgsskadeenhet.

Sekundärrehabilitering

Rehabilitering som sker efter att patienten skrivits ut från sjukhus till eget boende efter avslutad primärrehabilitering.

Sekundärrehabilitering omfattar perioder när patienten har behov av slutenvård för en träningsperiod för att bibehålla sin funktion eller för specifika åtgärder (bedömning av spasticitet, rehabilitering efter planerade kirurgiska ingrepp mm).

Öppenvård

Rehabilitering som sker i öppenvård, kan vara både primär- eller sekundär rehabilitering.

Varaktig uppföljning

Regelbunden uppföljning med syfte att förebygga och identifiera riskområden med efterföljande åtgärder som är relaterade till ryggmärgsskadan.

Förebyggande åtgärder och/eller behandlingar som utförs av andra sjukhusspecialister med specialkunnande inom ryggmärgskadevård

Adekvat vård och uppföljning av olika undergrupper av patienter med ryggmärgsskada kräver tillgång till specialiserad/högspecialiserad andningsvård, handkirurgi, neurokirurgi, urologi, bäckenbottenvård, plastikkirurgi (trycksår), fertilitetsvård och/eller gynekologi och/eller andrologi, avancerad spasticitetsbehandling avancerad smärtbehandling.

Särskilt viktigt att beakta åldrandeperspektivet. Åldrandet medför en försämring över tid av de funktioner som är nedsatta på grund av skadan vilket ibland kan ha stora medicinska konsekvenser som t.ex. försämring av andningsfunktionen över tid. Tillgång till specialist och i förekommande fall till adekvata hjälpmedel (som t.ex. hostmaskin, ventilator) måste säkras över tid även för de patienter som inte behövde avancerade andningshjälpmedel under de första åren efter skadan.

Viktig att patienter med ryggmärgsskador dessutom vid behov har adekvat tillgång till psykiatrisk, internmedicinsk/kardiologisk och hjärnskadeexpertis.

Primärvård, kommun, FK m fl.

Ett välfungerande samarbete mellan specialistsjukvården och alla berörda aktörer är mycket viktigt för patientgruppen. SIP (samordnad individuell planering) bör genomföras för alla patienter som erhåller kommunala insatser. Viktigt att tillgängliggöra hemmiljön för patienten så att hen kan vara så självständig som möjligt i sitt hem efter skadan.

Patienter under 65 år med höga skador är ofta berättigade till insatser enligt LSS, insatserna blir särskilt omfattande om patienten har andningssvårigheter.

Primärvården ansvarar bland annat för rehabiliteringsinsatser på PV nivå, ordination av tjänster/artiklar/ hjälpmedel och läkarmedverkan för råd och stöd till personal i kommunal hälso- och sjukvård.

Kommunen ansvarar för insatser enligt hälso-och sjukvårdslagen (omvårdnads- och rehabiliteringspersonal), socialtjänstlagen och LSS.

Reglerna för egenvård kan vara synnerligen komplicerade att tillämpa för patienter med höga skador som inte kan själva sörja rent praktiskt för sin egenvård, särskilt komplicerat kan det vara för de patienter som har nedsatt andningsfunktion och där många aktörer är inkopplade. Det är mycket viktigt att alla beslut avseende egenvård är välförankrade såväl hos patient och anhöriga som hos kommunens personal och hos de person det berör.

Försäkringskassan ansvarar för sjukförsäkringen och för en del av LSS.

Andra berörda aktörer är bland annat skola och arbetsförmedling.

Hjälpmedel, bostads- och bilanpassningar, parkeringstillstånd och färdtjänst

Patienter med ryggmärgsskador, oavsett skadenivå, behöver ofta bostads- och bilanpassningar samt parkeringstillstånd och/eller färdtjänst.

Behovet av hjälpmedel kan vara omfattande inte bara för att underlätta vardagen/vården men i många fall för att öka den ryggmärgsskadades faktiska självständighet. Personer med höga skador och nedsatt arm-handfunktion är oftast i behov av mycket avancerade hjälpmedel inklusive speciella larmanordningar och hjälpmedel för att styra med hjälp av t ex blick eller blåsfunktion. Särskilt omfattande är behovet hos personer med mycket höga skador och påverkad andningsfunktion.

Inom landet finns olika modeller för samverkan mellan landning och kommun avseende förskrivning av "kommunala hjälpmedel"; ibland uppstår det fördröjningar i utskrivningen vilket kan påverka såväl rehabiliteringsprocessen som patientens delaktighet.

Utprovning och ordination av rullstolar anpassade till patientens funktion-/aktivitets-/delaktighetsnivå är ytterst viktigt såväl under de olika faserna av rehabiliteringen som när personen återgått till en fungerande vardag och dess specifika behov.

Friskvård och hälsofrämjande aktiviteter

Utöver de särskilda åtgärderna för att förebygga komplikationer direkt relaterade till ryggmärgsskadan (se under avsnittet "förebyggande...") behöver många personer med förvärvad ryggmärgsskada riktade insatser för upprätthålla en hälsosam livsstil.

Rekommendationer till patient och andra aktörer avseende hälsofrämjande aktiviteter inklusive fysisk aktivitet och relevanta stödåtgärder till patienten, smt avseende eventuellt rökstopp, är en viktig del av vårdkedjan.

Kontinuerlig utvärdering, justering och vid behov ordination av hjälpmedel kan vara viktiga åtgärder för patientens förutsättningar att upprätthålla en rimlig nivå av fysisk aktivitet och av delaktighet i samhället.

Att lära ut adekvat rullstolsteknik vid olika moment i vardagen är en viktig del av de insatserna som kan främja patientens delaktighet i vardagen men är även viktigt för att förebygga belastnings-, kläm- och fallskador.

Målsättning med delprojektet

Att tydliggöra och optimera processer för bättre funktion av de nätverk som finns i Södra sjukvårdsregionen vilka i sin tur är en förutsättning för att patienterna ska få en bra och jämlik vård. Genom att kartlägga processen för patienter med ryggmärgsskador visualiserar man även processer/nätverk för andra patientgrupper i behov av specialiserad och högspecialiserad vård som t ex patienter med svåra hjärnskador, komplicerad multitraumapatienter och hjärt- och lungtransplanterade.

Gruppmedlemmar

- Lars Håkansson, läkare, Halland
- Veronika Wiebols, fysioterapeut, Halland
- Zofia Dowejko-Jurkowska, läkare, Blekinge
- Cecilia Bergström, arbetsterapeut, Blekinge
- Lena Tuvhag, sjuksköterska, Kronoberg
- Håkon Ro, läkare, Skåne

- Lena Wapner, fysioterapeut, Skåne
- Nora Sandholt, patientrepresentant, representant för RMS och RG (under första delen av projektet, utgår från gruppen i och med flytt till annan sjukvårdsregion)
- Erik Berndtsson, rehabcoach på rehabiliteringsmedicin Sus, Skåne samt patientrepresentant för RTP och RG
- Cecilia Ervander, distriktsläkare, AKO samordnare, Skåne
- Hélène Pessah-Rasmussen, läkare, docent, Skåne, ordförande

Representanter från relevanta sjukhusspecialiteter med koppling till hela Södra sjukvårdsregionen som t ex urologen Sus, bäckenbottencentrum SUS och spinalt centrum Sus (inkluderar bl a neurokirurgen och ortopederna) har av tidsskäl inte kallats till möten och därmed inte deltagit i diskussionerna med denna projektgrupp. Berörda verksamheter har däremot informerats om det pågående arbetet och har fått möjlighet att granska rapportens remissversion.

Arbetsätt

Nulägesbeskrivning baseras på projektgruppens kunskap av patientvolym och lokala vårdkedjor samt kompletterande data från Webrehab.

Projektgruppen har träffats genom fysiska möten och/eller möten via Skype. Utöver detta har arbetet pågått i mindre grupper samt genom utväxling av dokument via mail.

Tidplan

Enligt den preliminära tidplanen skulle den preliminära delrapporten från arbetsgruppen vara klar september 2018 och slutrapporten redovisas nov-dec 2018. Projektstarten blev dock försenad och den preliminära delrapporten från arbetsgruppen blev klar oktober 2019. Projektet har därefter avvaktat den pågående ansökan om nationell högspecialiserad vård inom förvärvad ryggmärgsskada varför slutrapport redovisas först nu vid Södra regionvårdsnämndens möte 11 juni 2021.

Projektgruppens övergripande målbild

Resursrimlig och jämlik vård, på rätt plats och i rätt tid, för samtliga personer med förvärvad ryggmärgsskada inom Södra Sjukvårdsregionen.

Projektgruppens kompletterande mål med projektet

- Att "sätta den medicinska rehabiliteringen på kartan" inom Södra sjukvårdsregionen
- Att uppnå en ännu större samsyn samt smidigare och mera effektivt samarbete kring den medicinska rehabiliteringen inom Södra sjukvårdsregionen
- Att materialet framtaget av arbetsgruppen under projektets gång ska kunna bidra till ett framtida vårprogram
- Att, under projektets gång, komma igång med fungerande distansbedömning/telemedicin (mellan sjukvårdsenheter, mellan sjukvård och patient, mellan landsting och kommun)



Nuläge

Avgränsning/målgrupp

Målgruppen för detta projekt är vuxna patienter med förvärvad ryggmärgsskada som behöver ingå i ett "ryggmärgskadeflöde/ ryggmärgskadevårdprocess":

- traumatisk eller icke traumatisk ryggmärgsskada (patienter med medfödda tillstånd som ryggmärgsbråck; progredierande neurologiska sjukdomar som multipel skleros (MS), och avancerad tumörsjukdom med ryggmärgspåverkan berörs inte av det här projektet, se bakgrund.
- 18 år eller äldre när skadan uppstår eller med förvärvad skadan före 18 års ålder som behöver uppföljning och eventuell sekundärrehabilitering inom vuxensjukvården efter att ha fyllt 18 år.
- Inga övre åldersgränser för vare sig primär-/sekundär rehabilitering eller uppföljning

Vårdkedjan och arbetsprocesser

Den initiala delen av rehabiliteringen, primärrehabilitering, för patienter med RMsador är definierad som högspecialiserad vård och ska som regel bedrivas på Universitetssjukhuset SUS i Skåne. Ryggmärgskadeenheten på Sus är lokaliserad på Orupsjukhuset i Höör.

Ryggmärgskadeenheten på SUS ansvarar även för sekundärrehabilitering, rehabilitering i öppenvård och varaktig uppföljning av alla patienter med ryggmärgsskador i Skåne samt för enskilda patienter från länssjukhusen inom Södra sjukvårdsregionen.

Rehabiliteringsklinikerna på länssjukhusen i Blekinge, Halland och Kronoberg har egna specialistteam med läkare, sjuksköterska, undersköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator, psykolog och rehabinstruktör eller motsvarande. Vid tillfällig bristande tillgång till någon nyckelkompetens samverkas med universitetssjukhuset. Vi behov av högspecialiserade insatser remitteras patienten till SUS.

Samtliga patienter inom Södra sjukvårdsregionen har i princip tillgång till uroterapeut, tarmterapeut, sexolog, ortopedingenjör, dietist, logoped, neuropsykolog inom den egna regionen eller inom universitetssjukvården. Tillgången är dock varierande när det gäller väntetider och kompetens hos berörda instanser och inte helt jämlik inom regionen.

Akut vård och tidig rehabiliteringsbedömning

Patienter med akuta traumatiska ryggmärgsskador inom Södra sjukvårdsregionen behandlas som regel inom neurokirurgin eller ortopedin på SUS. På SUS finns tämligen väletablerad rutin inom neurokirurgi och ryggortopedi, att rehabiliteringsspecialist och eventuellt rehabiliteringsteam från SUS bedömer patienterna från hela södra regionen redan på NIVA eller snart efter operation. Den tidiga kontakten med ryggmärgsskadespecialist syftar till att påbörja rehabiliterande åtgärder, ge råd om preventiva åtgärder för att förhindra komplikationer och för att planera vidare angående rehabilitering och tidpunkt för övertagning till rehabiliteringsklinik. Samtidigt etableras kontakt mellan hemortssjukhus och rehabiliteringsenhet om hemortssjukhus inte redan är informerade. Pga oftast ansträngt vårdplatsläge på SUS förekommer det dock att patienter skickas tillbaka till hemlandstinget innan de har blivit bedömda av ryggmärgsspecialist på SUS.

Patienter som drabbas av ryggmärgsskador i samband med elektiv kirurgi, t ex efter rygg- eller kärlingrepp, vårdas som regel initialt på respektive klinik och/eller intensivvård. Även här finns det väl etablerade samarbetskanaler med ryggmärgskadeverksamhet.

Patienter med icke traumatiska ryggmärgsskador kan vårdas inom många olika specialiteter beroende på orsaken till ryggmärgsskadan; inte alla verksamheter förstår dock att även dessa patienter behöver specialiserad ryggmärgskadevård och ibland blir ryggmärgskadeenheten inte kontaktad.

Tidpunkten för övertagning till rehabiliteringsklinik styrs av patientens tillstånd.

Primär slutenvårdsrehabilitering

Inom Södra sjukvårdsregion är den primära slutenvårdsrehabiliteringen, både fas 1 och 2, enligt Webrehabs definition, i princip centraliserad till universitetssjukhuset/högspecialiserad enhet på rehabiliteringsmedicin på Skånes Universitetssjukhus (SUS). En del patienter erhåller dock hela eller delar av sin primära rehabilitering i slutenvård inom specialiserad enhet inom respektive region av diverse skäl som t ex önskemål från patientens sida, främst äldre patienter, om att stanna kvar på hemorten; fortsatt medicinsk instabilitet som kräver fortsatt vård på intensivvårdsnivå på hemorten; vårdplatsbrist på den högspecialiserade enheten.

Patienter med funktionellt kompletta höga skador (C0-C4) med kvarstående ventilatorbehov som bedöms ha bestående behov av respirator remitteras oftast till ryggmärgskadeenheten på Sahlgrenska i Göteborg där de erhåller första delen av primärrehabiliteringen. När andningsfunktionen stabiliserats brukar patienternas fortsatta primärrehabilitering bedrivas på den högspecialiserade enheten på SUS.

Fortsatt primärrehabilitering i öppenvård

Vårdkedjans utformning efter primärrehabiliteringen i slutenvård är decentraliserad inom Södra regionen. Specialistteam på respektive Regionrehabiliterings klinik, ansvarar oftast, med vid behov stöd från universitetsklinik, för öppenvårdsdelen av primärrehabilitering samt för merparten av den varaktiga uppföljningen.

En del av öppenvårdsrehabilitering förutsätter att rehabiliteringsenheten kan erbjuda träningslägenhet och/eller patienthotell eller motsvarande. På SUS finns både träningslägenhet och patientvandrarm. Rehabiliteringsmedicin i Halland saknar ännu möjlighet att erbjuda logi för öppenvårdspatienter. I Blekinge finns inget behov av patienthotell eller motsvarande då patienterna bor nära vården.

Insatser av andra sjukhusspecialister med special kunnande inom ryggmärgskadevård

Alla patienter med ryggmärgsskada som följs upp av ryggmärgskadevården i Södra sjukvårdsregionen har tillgång till alla relevanta medicinska specialiteter som behövs inom ryggmärgskadevården.

Vissa specialiteter finns endast på universitetssjukhus, som t.ex. neurokirurgi på SUS eller handkirurgi på Sahlgrenska och är därmed tillgängliga för alla patienter inom Södra sjukvårdsregionen.

För de specialiteter som finns både på universitetssjukhus och länssjukhus såsom andningsvård, urologi, tarmkirurgi, gynekologi, ortopedi, sårvård, plastikkirurgi brukar patienterna som följs upp på länssjukhus hänvisas till länssjukhusets specialister. I princip endast utvalda patienter med särskilt komplexa behov remitteras till universitetssjukhusets specialister. Ibland är det patienterna själva som initierar kontakten inom ramen för fri vård sökande, särskilt de patienter där kontakten initierats under primärrehabiliteringsperioden på SUS.

Sekundärrehabilitering (slutenvård)

Syftet med en sekundär rehabiliteringsperiod i slutenvård, särskilt för patienter med höga och/eller komplexa skador, kan vara att uppnå (eller återgå) till en högre aktivitets- och delaktighetsnivå eller att bibehålla uppnådd nivå. Ibland kan rehabiliteringsperioden ha särskilt fokus på assistensutbildning.

Ett annan viktig del av sekundärrehabiliteringen är den rehabilitering som är nödvändig efter olika typer av ryggmärgskaderelaterade kirurgiska ingrepp. Denna typ av rehabilitering är oftast mycket vårdkrävande och förutsätter ett välfungerande samarbete med plastikkirurgin (efter lambåplastik p.g.a. trycksår), neurokirurgi (t ex operation fjättrad ryggmärg), ortopedin (t ex operation av skolios) och handkirurgin (t ex rehabiliterativ handkirurgi).

Inom Södra sjukvårdsregionen bedrivs sekundärrehabilitering inom slutenvård på SUS, Halmstad, Växjö och Karlshamn.

Gemensamma riktlinjer/definition avseende sekundärrehabilitering i slutenvårds saknas såväl nationellt som inom Södra sjukvårdsregionen.

Sekundärrehabilitering (öppenvård)

Enskilda eller återkommande perioder av sammanhållen sekundärrehabilitering i öppenvård kan möjliggöra för patienter att fortsätta vara aktiva, utöva en aktiv föräldraroll, förvärvsarbeta mm. Även en del av (eller hela) rehabiliteringen efter ingrepp (se sekundärrehabilitering som kräver slutenvård) kan bedrivas i öppenvård.

En del öppenvårdsrehabilitering förutsätter att rehabiliteringsenheten kan erbjuda träningslägenhet och/eller patienthotell eller motsvarande, se under primärrehabilitering i öppenvård.

Det finns ingen enhetlig definition av öppenvårdsrehabilitering i webrehab. Vissa patienter kan t ex erhålla avancerade rehabiliterande insatser i anslutning till den strukturerade uppföljningen, vilket dock inte rapporteras som rehabilitering.

Gemensamma riktlinjer avseende sekundärrehabilitering i öppenvård saknas såväl nationellt som inom Södra regionen.

Sekundär rehabilitering i öppenvård, enligt definitionen ovan, bedrivs på SUS, Halmstad, Växjö och Karlshamn.

Varaktig uppföljning

Patienterna från Kronoberg med skadenivå C4, ASIA A följs upp på SUS, i övrigt är det specialistteamet på respektive länsrehabiliteringsklinik som ansvarar för den varaktiga uppföljningen, vid behov med stöd från universitetsklinik.

Uppföljningen är standardiserad avseende vilka parametrar som ska följas upp och hur ofta. Det finns vissa skillnader mellan de olika centra avseende vilka är de mest centrala uppföljningsparametrarna, intervallen mellan kontrollerna och längden på uppföljningen. På SUS och i Halland pågår uppföljningen så länge ryggmärgsskadan utgör patienternas centrala hälsoproblem medan patienterna i Blekinge och Kronoberg följs upp tills de avlider.

Gränssnittet gentemot primärvården skiljer sig också mellan de olika centra, se nedan. På SUS har ett särskilt app tagits fram, vilket underlättar uppföljningen.

Primärvård

Alla patienter med förvärvad ryggmärgsskada är som regel förankrade inom primärvården/närsjukvården i Skåne, Halland och Kronoberg. I Blekinge är en del patienter endast knutna till rehabiliteringskliniken.

Gränssnittet mellan specialistsjukvården och primärvården varierar inom Södra Regionen och mellan olika vårdcentraler avseende bl. a ansvaret för delar av den medicinska uppföljningen/behandling (t.ex. njurfunktion, smärta, depression), rehabiliteringsinsatser (t.ex. fysioterapi) och ordination av tjänster/artiklar (t.ex. tarmsköljningssystem)

Kommun

Gränssnittet mellan kommun/primärvård och specialistsjukvården när det gäller HSL insatser varierar mellan olika sjukhus och olika kommuner. Detta gäller både patienter som erhåller HSL-insatser inom ramen för hemsjukvård (omvårdnadsåtgärder: läkemedelsutdelning, provtagningar, omläggningar, hantering av KAD, PEG, tarmsköljningar, inkontinenshjälpmedel mm; rehabiliteringsåtgärder: träning i hemmiljö, utprovning och utvärdering av hjälpmedel mm) som för patienter som vistas i kommunala särskilda boenden.

Det finns viss variation mellan kommunerna när det gäller tillämpning av SOL och LSS.

I större delen av Skåne förskrivs alla "kommunala" hjälpmedel av kommunens personal. I Östra delen av Skåne är ordinationen av "kommunala hjälpmedel" delvis delegerad till sjukhusen. I Halland förskriver man hjälpmedel både inom regionen och kommunen, vem som förskriver beror på hjälpmedel och situation, beslut sker i samförstånd. I Blekinge är det alltid kommunen som står för alla hjälpmedel, på sjukhuset provar man ut och har betalningsansvaret under tiden de är ineliggande för t.ex. rullstol, när patienten skrivs ut skrivs hjälpmedlen över på kommunen, alla hjälpmedel i hemmet betalas av kommunen.

Hjälpmedelsutbudet varierar mellan olika kommuner. Kompetensen avseende hjälpmedel varierar mellan olika kommuner.

När bostadsanpassningarna påbörjas kan variera från kommun till kommun. För patienter från Södra regionen som vårdas på SUS påbörjas inte alltid bostadsanpassningarna förrän patienterna vårdas på respektive länssjukhus.

Graden av beviljandet av färdtjänst och parkeringstillstånd, varierar mellan kommunerna inom Södra sjukvårdsregionen.

LSS

Tillämpningen av LSS varierar mellan olika kommuner och mellan handläggare på FK.

Sjukförsäkring och arbetsinriktad rehabilitering (FK och AF)

Rätten till ersättning enligt sjukförsäkringssystemet varierar mellan handläggare/försäkringsmedicinska rådgivare. Stor variation förekommer även när det gäller beviljande av arbetsträning, sjukersättning mm. Det förekommer tämligen stora skillnader avseende FK:s behov av detaljerad information/intyg. Graden av samverkan t ex i samband med avstämningsmöten varierar inom regionen. Dessa praxisskillnader leder till ojämlikheter inom regionen och drabbar inte sällan de patienter med så kallade "lindriga" skador vars funktionshinder är dolda.

Vårdvolymer

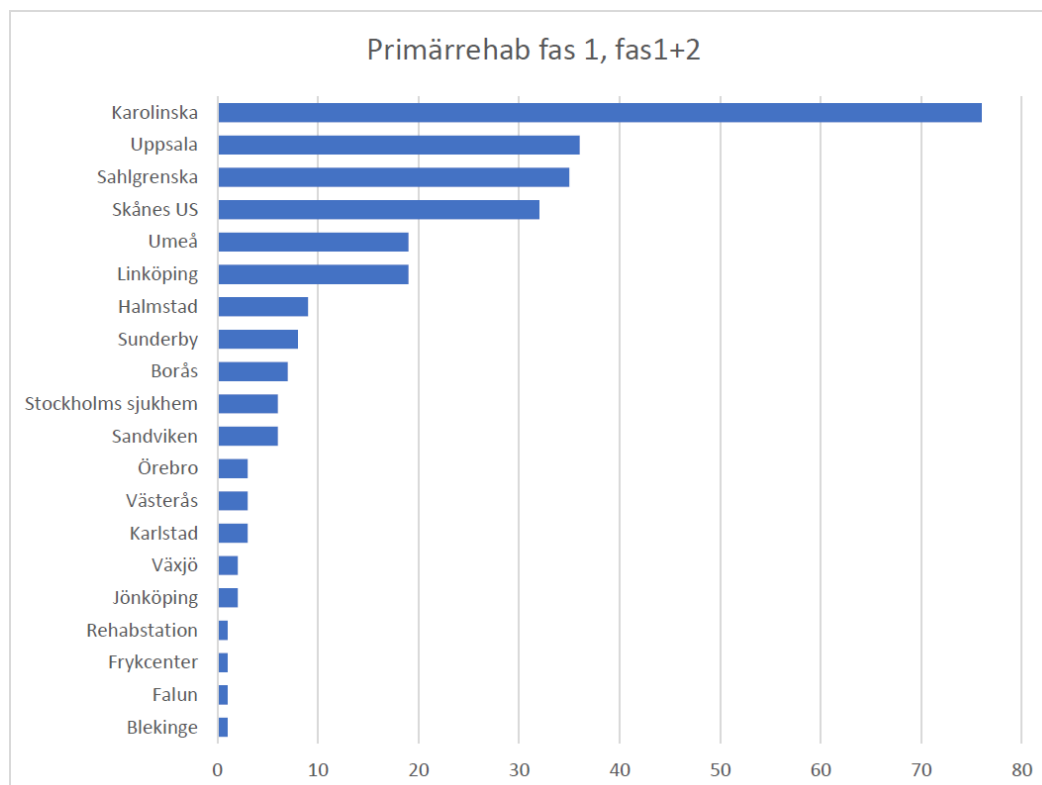
Primärrehabilitering (slutenvård) - antal (incidens)

Om vi extrapolerar rikssiffrorna/prognoserna till Södra sjukvårdsregionen (1,85 miljoner invånare) blir den förväntade förekomsten av ryggmärgsskador ca 55 nya skadade per år. Under 2017 och 2018 har färre personer än förväntat erhållit primärrehabilitering inom slutenvården i Södra sjukvårdsregionen. Tänkbara förklaringar diskuteras i analysdelen av rapporten

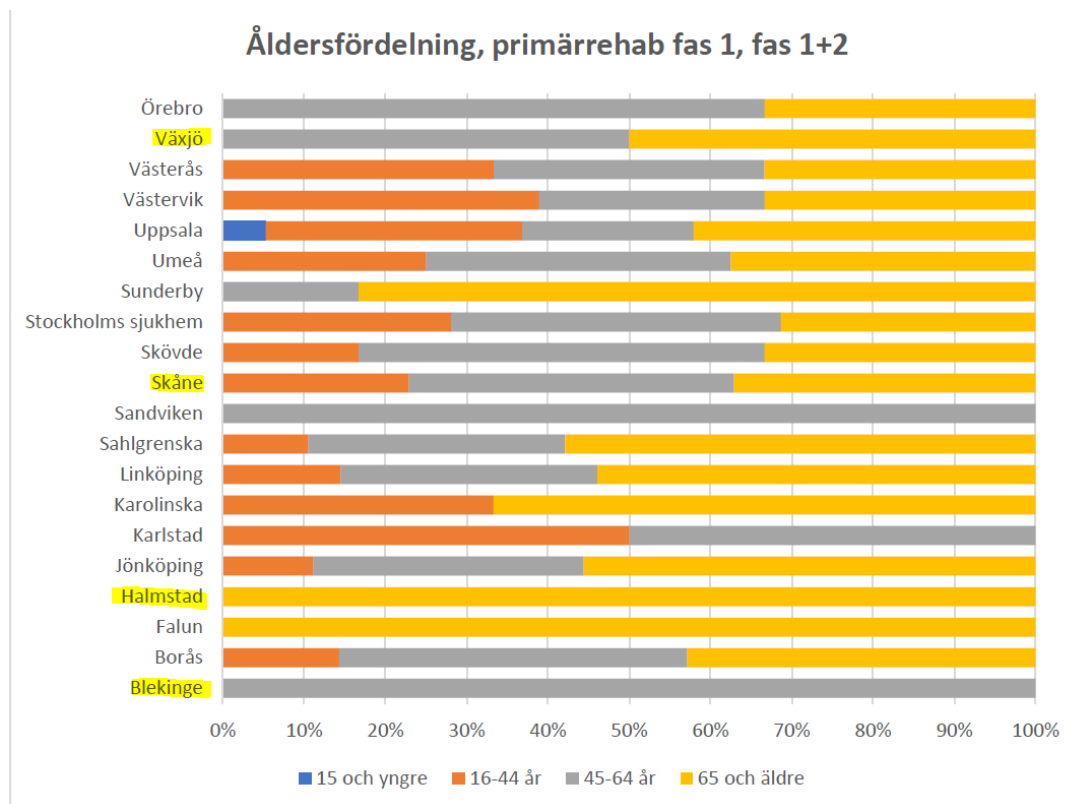
Primärrehabilitering fas 1 samt fas 1+2 (Webrehab årsrapporter)

	"förväntat"	2018 (% av förväntat)	2017(% av förväntat)	% traumatiska 2018	% cervikala 2018
Riket	300	270 (90 %)	295 (98 %)		
SUS		32	34	56	44 (om Th1 med = 50)
Region SÖDRA Halland		7 (14 hela Halland)	6 (11 hela Halland)	36	20
Region Kronoberg		2	1	60	0
Region Blekinge		1	7		
Södra Regionen	55	40 (73 %)	48 (87 %)		

Antal patienter som erhållit slutenvård primärrehabilitering under 2018, ("proxi för incidens"), Webrehab



Åldersfördelning primärrehabilitering 2018, Webrehab



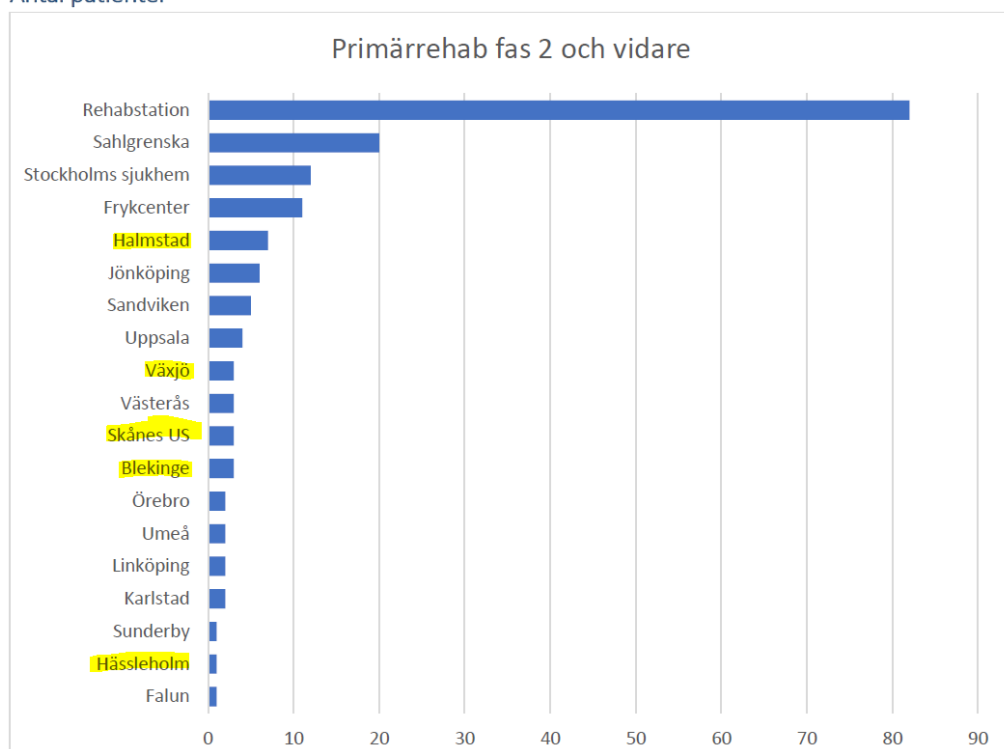
Neurologisk nivå vid inskrivning på ryggmärgskadevård, primärrehabilitering, slutenvård

Kan användas som ett proxy för vårdtyngd där högre skador innebär generellt en högre vårdtyngd.

Enligt Webrehab 2018 hade ca 16/40 (40 %) patienter som erhållit primärrehabilitering inom södra regionen cervikala skador (2 i Halmstad – oklart om båda eller ingen från södra; 14 vårdade på SUS.)

11 patienter (28 %), samtliga vårdade på SUS, hade mycket höga skador.

Antal patienter



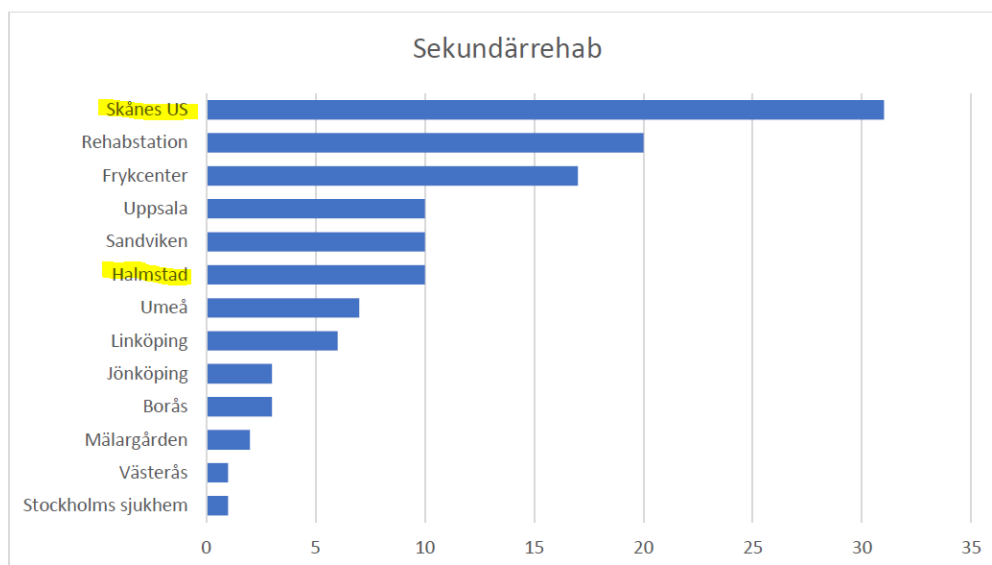
Sekundärrehabilitering, slutenvård

10 patienter i Halmstad (ca hälften från södra regionen) och 31 på SUS erhållit sekundärrehabilitering i slutenvård. 41 patienter motsvarar en tredjedel av alla som i riket som registrerat sekundärrehabilitering i slutenvård i webrehab.

Av de 31 patienterna vårdade på SUS hade 11 (35 %) mycket höga skador C2 (6 patienter)-C4 medan 4 (40 %) av patienterna från Halland (2 C2, 2 C4).

Totala antalet registreringar var 121 och baseras på de som skrivits ut under 2018.

Antal patienter



Figur 53: Antal patienter i sekundärrehabilitering per enhet 2018.

Öppenvårdsrehabilitering

Det finns ingen enhetlig definition om öppenvårdsrehabilitering i webrehab. Vissa patienter kan erhålla avancerade insatser t ex i anslutning till den strukturerade uppföljningen men rapporteras inte som rehabilitering.

Webrehab är främst designad för rapportering av slutenvårdsrehabilitering och flera enheter i landet rapporterar någon öppenvård i webrehab.

Webrehab skiljer inte mellan primär- och sekundärrehabilitering inom öppenvård och den lokala analysen kräver således manuell bearbetning av egna data.

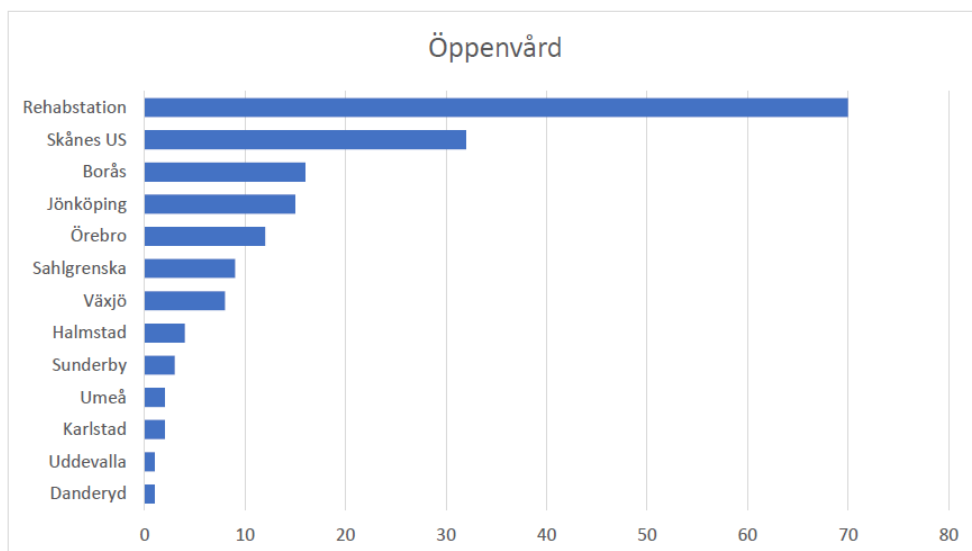
SUS rapporterar som öppenvårdsrehabilitering de fall där patienten erbjuds minst 2 veckors sammanhållen öppenvårdsrehabilitering, samtliga patienter ska ha en rehabplan under perioden.

I webrehab 2018 rapporterades 36 patienter från Södra regionen i öppenvårdsrehabiliteringsmodulen, 32 på SUS och 4 från Halmstad. 14 (43 %) av patienterna på SUS hade cervikala skador, 8 (25 %) hade en skadenivå mellan C2-C4. Åldersfördelning på SUS var ca 1/3 del <44 år, ca 1/3 45-64 år och 1/3 del 65 år eller äldre. Samtliga patienter från Halmstad var yngre än 65 år. I Kronoberg, Rehabiliteringskliniken Växjö rapporteras 8 patienter, 4 av patienterna hade cervikala skador, 1 på skadenivå L2 och 3 okänd nivå.

Öppenvårdsrehabilitering

Demografi

Totala antalet registreringar var 175 och baseras på de som skrivits ut under 2018. Endast de enheter som registrerat patienter i öppenvårdsmodulen tas med i resultatpresentationen. 13 enheter har under 2018 registrerat öppenvårdsrehabilitering.



Figur 33 Antal patienter i öppenvårdsrehabilitering per enhet 2018.

Varaktig uppföljning

Om vi extrapolerar rikssiffrorna/prognoserna ovan till Södra Regionen (1,85 miljoner invånare) blir den förväntade prevalensen blir drygt 1000 individer vid den lägre prevalenssiffran ovan. En stor andel av dessa personer behöver varaktig uppföljning p.g.a. sin ryggmärgsskada. Det finns patienter med "lindriga skador" som inte påverkar vardagen och som inte behöver specialistuppföljning. Behovet av den specifika uppföljningen efter en ryggmärgsskada kan upphöra om/när patienten utvecklar annan allvarlig sjukdom som t ex dödlig sjukdom eller avancerad demens.

Antal individer som, oktober 2019, är inskrivna på uppföljningsprogrammen inom respektive verksamhet

Sus	Halmstad	Växjö	Karlshamn	Södra Regionen,
607	75	88	70	840
merparten från Skåne	från södra Halland	ASIA A på nivå C4 eller högre och inkompleta med hög risk för sekundärkomplikationer följs upp på SUS.		

Primärvård

Få eller inga ryggmärgsskadade patienter per primärvårdsenhet.

Flöden, väntetider.

För närvarande kan instabila patienter inte vårdas på rehabiliteringsmedicinska kliniken på Sus av säkerhetsskäl då samtliga rehabiliteringsmedicinska vårdplatser är lokaliserade på Orupsjukhuset på visst avstånd från akutsjukvården. I avsaknad av intermediära ryggmärgskadeinriktade vårdplatser vårdas patienter på IVA, NIVA eller motsvarande utsprida över universitetssjukhuset. Vad som anses vara tillräckligt medicinskt stabil kan variera beroende på lokala förhållanden

Väntetider till slutenvårds-primärrehabilitering finns inom hela regionen. Väntetiderna beror på enhetens, främst Sus, totala kapacitet men även på case mix. Patienter med höga skador är extremt vårdkrävande och det kan vara mycket svårt att bemanna upp vid de tillfällen där flera patienter med höga skador behöver vård samtidigt.

Tillgången till sekundärrehabilitering inom slutenvården är begränsad och det föreligger väntetider. Samma gäller öppenvårdsrehabilitering på specialistnivå; en logistisk svårighet är att rehabiliteringsperioderna måste anpassas till patientens liv i övrigt.

Väntetider finns även för åtgärd av komplikationer, t.ex. lambåplastik med åtföljande vård på rehabiliteringsklinik,

Av kapacitetsskäl kallas i dagsläget inte alla patienter till alla planerade uppföljningar,

Kompetensförsörjning och resurssituation idag och framåt

Ryggmärgskadeteam förutsätter att det finns specialiserad respektive högspecialiserad kompetens inom alla yrken i teamet. Det förekommer brist inom i princip samtliga yrken som ingår i teamet. Små team är särskild sårbara och särskilt de team som ansvarar för uppföljning/öppenvård där det erfordras inte bara baskunskap i den primära och sekundära rehabiliteringsprocessen av ryggmärgsskador men även en gedigen kunskap kring sekundärkomplikationer och en förståelse av hur hälsan påverkas av den fortsatta livsföringen. Närmare samarbete mellan universitetskliniken och länsjukhusen kommer att behövas även avseende kompetensförsörjningen.

Delar av ryggmärgskadevårdkedjan är suboptimerad i dagens läge. Det finns förutsättningar för viss optimering av vårdkedjan inom ramen för befintliga ramar. Viss resursförstärkning är dock nödvändig inom vissa delar av vårdkedjan. Exempelvis behövs på Sus en ökning av slutenvårdsplatser samt, både på Sus och på länsjukhusen, en förstärkning av de team som ansvarar för öppenvårdsrehabilitering och den varaktiga uppföljningen.

FoU

På Lunds universitet, i samverkan med Skånes universitetssjukhus, bedrivs klinisk ryggmärgskadeforskning i Forskargruppen Rehabiliteringsmedicin, Institutionen för hälsovetenskaper under ledning av Jan Lexell, professor i rehabiliteringsmedicin och överläkare vid Skånes universitetssjukhus. I det longitudinella projektet (Swedish Aging with Spinal Cord Injury Study, SASCIS) undersöks levnadssituationen hos personer med ryggmärgsskada som är 50 år och äldre och har levt mer än 10 år med sin skada. En

datainsamling genomfördes 2011-2012 och en ny uppföljning 2017-2018 på samma deltagare. 2017 disputerade ST-läkaren Sophie Jörgensen på detta projekt och under 2020 tillträder hon en postdoc-tjänst vid Lunds universitet för att parallellt med det kliniska arbetet fortsätta forskningen inom ramen för SASCIS. I januari startar en doktorand (läkare och specialist i rehabiliteringsmedicin) i SASCIS. 2018 disputerade en arbetsterapeut på data från SASCIS och flera läkarstudenter har genomfört projekt- och examensarbeten med användning av data från SASCIS.

Under 2018 startade ett annat doktorandprojekt, The Swedish Spinal Cord Injury Study on Cardiopulmonary and Autonomic Impairment (SPICA). Mattias Hill, ST-läkare i rehabiliteringsmedicin, har fått en fyraårig doktorandtjänst finansierad av Stiftelsen Promobilia för att studera hjärt-kärl- och lungfunktionen hos medelålders personer med höga ryggmärgsskador. SPICA är ett samarbetsprojekt med Institutionen för kliniska vetenskaper-Malmö och det stora nationella multicenterprojektet SCAPIS (Swedish CardioPulmonary BioImage Study).

Forskargruppen arbetar också med frågor kring fysisk aktivitet för personer med ryggmärgsskada och har skrivit ett kapitel i FYSS (Fysisk aktivitet i sjukdomsprevention och sjukdomsbehandling) och har samverkat internationellt för framtagandet av evidensbaserade riktlinjer kring kondition- och styrketräning för personer med ryggmärgsskada (www.sciguideelines.eu).

Samtliga ryggmärgskadeenheter inom Södra sjukvårdsregionen registrerar i Webrehab. På Sus erhåller alla personalkategorier i teamet återkommande utbildningar kring specifika delar av ryggmärgskadevården och deltar regelbundet i nationella (rehabdagarna, NOSCOS) och internationella (ISCOS) ryggmärgskademöten. På Rehabmedicin i Halmstad har 2 sjukgymnaster, 1 arbetsterapeut och 2 sjuksköterskor. 15 Högskolepoäng, Traumatiska Ryggmärgsskador (Göteborgs universitet).

Eventuella problemområden/utvecklingsområden

- Avsaknad av intermediära vårdplatser för ryggmärgskadevård på Sus.
- Begränsad kapacitet avseende alla delar av vårdkedjan på Sus och flera delar av vårdkedjan på RM-enheterna på länssjukhusen.
- Risk för undanträngningseffekt när nya diagnosgrupper, som t.ex. postcovid, behöver också tillgång till rehabilitering på specialistnivå.
- Ingen gemensam definition över det detaljerade innehållet och längden på primärrehabiliterings i slutenvård.
- Inget gemensamt program avseende den varaktiga uppföljningen
- Varierande tillgång till specialister, utöver rehabiliteringsspecialister på ryggmärgsskada, med rätt kompetens inom övriga delar av ryggmärgskadevården.
- Varierande gränssnitt och tillgång till primärvårdsinsatser.
- Distansmöten och teknikutveckling
- Stor variation inom regionen avseende insatser från kommun och FK.

Närliggande områden som kan påverkas

Om vårdkedjan för patienter med ryggmärgsskador förstärks inom ramen för befintliga resurser finns stor risk för undanträngningseffekter av andra patientgrupper, t.ex. patienter med hjärnskador, där det redan nu förekommer stora bristen avseende tillgång till rehabilitering.

Undanträngningseffekten kan även drabba vården av andra patienter med ryggmärgsdysfunktion och neurologiska och tarmtömningsbesvär som t.ex. MS och ryggmärgsbräck.



Analys

Analys av framtagna fakta

Övergripande

Vårdkedjan för patienter med förvärvade ryggmärgsskador inom Södra sjukvårdsregionen är tämligen väldefinierad med ett väletablerat nätverk. Vården är inte jämlik inom Södra Regionen. Kommunikationsprocesserna mellan berörda enheter behöver vidareutvecklas både för att minska ojämlikheten men även för att optimera användningen av befintliga resurser.

Visa delar av vårdkedjan för patienter med RM-skador är kapacitetsmässigt suboptimerade.

Med tanke på patienternas mycket skiftande individuella behov/medicinska risker förenade med ryggmärgsskadan, det ökande antalet äldre bland de skadade och för närvarande svårigheter med kompetensförsörjningen på mindre enheter inom sjukvården, är det viktigt att se över befintliga vårdkedjor, gränssnitt, kvalitet och kompetens vilket kan ge underlag till ytterligare förbättringar.

Vårdvolymer: analys av data från webrehab

Under 2017 och 2018 har färre personer än förväntat erhållit primärrehabilitering inom slutenvården i södra regionen. Siffrorna är små och därmed kan få patienter påverka kraftigt statistiken.

Tänkbara förklaringar

- "Äkta" tillfällig minskning. Förekomst av ryggmärgsskador fluktuerar över tid. En tillfälligt lätt nedåtgående trend noterats under 2018 på riksnivå, kan dock inte förklara hela minskningen på regional nivå

- Att registrering i webbrehab missats på någon patient
- Att någon-några patienter med ryggmärgsskador avlidit innan de har kommit i kontakt med ryggmärgskadeenhet
- Att patienter med "lindrig" RM, särskilt inte traumatiska, inte remitterats till ryggmärgsskadeverksamhet
- Att pat som skadats/erhållit viss primärrehabilitering utomlands inte haft kontakt med ryggmärgskadeenhet efter ankomsten till Sverige

Åldersfördelning primärrehabilitering

Andelen patienter 65 år gamla eller äldre som erhållit primärrehabilitering på Sus är lägre än på andra universitetssjukhus medan merparten av de patienter som erhållit primärrehabilitering inom slutenvården på södra regionens länsrehabiliteringskliniker är 65 år eller äldre. Detta kan bero på äldre patienters önskan om att vara kvar på en enhet närmare hemorten men även på att bristande kapacitet (platser) på SUS innebär att de yngre patienterna prioriteras för vård på den högspecialiserade enheten.

Neurologisk nivå vid inskrivning på ryggmärgskadevård, primärrehabilitering

Merparten av patienterna med höga skador och samtliga patienter med mycket höga skador, d.v.s. de mest komplexa och mest vårdkrävande RM har inom Södra Regionen erhållit primärrehabilitering på Sus. Detta i sin tur kan ha inneburit att patienter med skador på lägre nivå nedprioriterats pga. bristande kapacitet (platser) på Sus.

Sekundärrehabilitering inom slutenvården

Vårdform som patientrepresentanterna lyft fram som en mycket viktig del av vårdkedjan men som nedprioriteras generellt till förmån för primärrehabilitering. Ur ett nationellt perspektiv framhålls Södra sjukvårdsregionen som det goda exemplet i och med fler patienter än i resten av landet erbjuds sekundärrehabilitering i slutenvård. Mycket få patienter erbjuds dock vårdformen på nationell nivå och det reella behovet är större än den vård som erbjuds även i södra regionen.

Vårdtider, flöden och väntetider

Akut vård och tidig rehabiliteringsbedömning

Bristande kapacitet på NIVA, IVA samt avsaknad av intermediära vårdplatser för RM på Sus, se nedan, innebär att en del patienter överförs till hemortssjukhusen i mycket tidigt skede, med kort framförhållning och utan att ett konsultteam från RM rehabiliteringsenheten på Sus fått kännedom om/ hunnit bedöma patienten.

Avsaknad av intermediära vårdplatser för RM på Sus innebär att patienterna vårdas på intensivvårdsavdelningar eller motsvarande, utan fullgod ryggmärgskadevård, i väntan på att de ska vara tillräckligt stabila för att kunna överföras till RM-enheten på Sus. Tidpunkten för övertagning till rehabiliteringsklinik styrs således av graden av medicinsk stabilitet och inte av behovet av specifik ryggmärgskadevård och rehabilitering. Vård på fel vårdnivå i detta sammanhang kan innebära dels vård på en "onödigt" hög vårdnivå kombinerad med en suboptimering av ryggmärgskadevården. I väntan på överflyttning till RM-enheten utvecklar en del patienter trycksår och/eller komplikationer avseende blås-

och tarmtömnings; mobilisering är oftast bristfällig, åtgärder för ökad självständighet fördröjs vilket kan ha stor psykologisk betydelse för den enskilda... Om patienten vårdas på en avdelning utan specifik andningsvårdskompetens för patientgruppen kan det leda till att hantering av andningsproblematiken fördröjs eller kompliceras

Primärrehabilitering

Det finns ingen enhetlig konsensus nationellt eller inom Södra Regionen avseende längden på slutenvårdsperioden för primärrehabilitering. Gemensamma regionala kriterier på längden på slutenvårdsfasen av primärrehabiliteringen saknas.

På vissa håll i Sverige fraktioneras primärrehabilitering i fas I och fas II. Inom Södra regionen är primärrehabiliteringen inom slutenvården i princip centraliserad till universitetssjukhuset på Sus. Fraktionering förekommer dock ibland, oftast pga. bristande vårdplatskapacitet på Sus men även, ibland, på att patienten önskar vårdas på sjukhus närmare hemmet.

Genom fraktionering i fas 1 och 2 skulle man rent teoretiskt ev. kunna öka kapaciteten för FAS 1 patienter på Sus. De flesta patienter på Sus kommer dock från Skåne och vården kan således inte fraktioneras för de flesta patienterna. Det är tveksamt om en ev. fraktionering av vården för patienterna från övriga Södra regionen skulle resultera i några vinster ur vårdflödesynpunkt. Ur patientperspektiv skulle en reduktion av vårdtiden för primärrehabiliteringen på Sus till fördel för fortsatt slutenvårdsrehabilitering på länssjukhus innebära ett avbröt av rehabiliteringsprocessen som kan ha stora psykologiska konsekvenser för patienten och fördröja förloppet. Att fraktionera rehabiliteringen till mindre sjukhus (med mer sårbara team) kan dessutom innebära att patienten får en sämre rehabilitering och därmed ökad ojämlikhet.

Det förekommer väntetider till primärrehabilitering på rehabiliteringsmedicin på Skånes Universitetssjukhus (Sus) både av "vårdtekniska" och av kapacitetsskäl.

När det gäller avsaknad av intermediära vårdplatser för RM på Sus, se ovan.

Det finns en begränsning av hur många patienter med höga RMsador som kan vårdas samtidigt på en och samma enhet. Vårdtyngden, med åtföljande personalbehov, för patienter med höga traumatiska RM-skador i rehabiliteringsfas är bland de högsta inom sjukvården. Hos vissa patienter kan en t.ex. vändning i säng kräva närvaro av 4 undersköterskor och mobilisering till t.ex. special rullstol ännu mera personal.

Pga. periodvisa kapacitetsbrist på RM-enheten på Sus prioriteras patienter med höga ryggmärgsskador och en del övriga patienter erhåller delar eller hela sin primärrehabilitering på respektive länssjukhus.

Vårdplatskapacitet och bemanning, med möjlighet att uppbemanna vid extrem högt vårdtyngd, behöver säkras på Sus. Bl. a behöver samspelet med övrig högspecialiserad slutenvårdsrehabilitering på Sus ses över. Flexibel resursfördelning mellan slutenvården

och öppenvården, för maximal optimering av resursanvändning eftersträvas redan nu men kan ev optimeras ytterligare.

Sekundärrehabilitering inom slutenvården

Inom södra sjukvårdsregionen bedrivs sekundär rehabilitering i slutenvård som en multifacetterad och ytterst individanpassad rehabiliteringsform.

Av kapacitetsskäl är tillgång till sekundärrehabilitering ojämlig inom regionen.

Väntetider förekommer vilket i många fall gör att när patienten erbjuds sekundärrehabilitering är åtgärden inte längre ändamålsenlig.

En del av flödet är av halv akut karaktär som t.ex. sekundär rehabilitering efter lambåplastik (patienterna måste kunna erbjudas vård på rehabiliteringsmedicin direkt efter det kirurgiska ingreppet) eller annan typ av kirurgi (t.ex. rehabilitativ neurokirurgi).

En del av flödet är elektivt, t.ex. patienter som behöver en träningsperiod för att kunna upprätthålla den uppnådda funktions-, aktivitets- och delaktighetsnivå.

Rehabiliteringsperioden måste dock "passa" in i patientens övriga liv (arbete, utbildning, familj...) och, patienterna, särskilt de yngre, behöver oftast långt framförhållning för att kunna planera in rehabiliteringsperioden.

Rehabiliteringen bedrivs som regel inom länssjukhusens RM-enheter men patienter med särskilt komplexa behov behov vårdas på Sus.

Av kapacitetsskäl erbjuds inte sekundär rehabilitering i slutenvård i tillräckligt omfattning inom Södra Regionen. Södra sjukvårdsregionen är förvisso bäst i Sverige på att erbjuda sekundär rehabilitering i slutenvård men utbudet i stora delar av landet är mycket lågt eller obefintligt.

Öppenvårdsrehabilitering

Statistiken är bristfällig på riks- och regional nivå både pga. otydliga definitioner och pga. bristfällig registrering.

Primärrehabilitering i öppenvård (i direkt anslutning till primärrehabilitering i slutenvård)

Är mycket högt prioriterad och alla RM-enheter inom södra regionen erbjuder denna vårdform.

En förutsättning för öppenvårdsinsatser är bl. a att patientens bostad är anpassad och patienten kunnat skrivas ut. När anpassningen dröjer erbjuds patienterna oftast fortsatt slutenvårdsvård inom RM-enheten på sjukhusen i Halland, Kronoberg och Blekinge, medan i Skåne vårdplaneras patienterna oftast till ett kommunalt korttidsboende eller motsvarande i väntan på att utskrivningen till hemmet kan verkställas.

Sekundärrehabilitering i öppenvård

Ytterst varierande innehåll på olika vårdnivåer. Stor variation inom Södra regionen.

Särskilt tillämpningen av gränssnittet mot primärvården skiljer sig från region till region.

Insatser av andra sjukhusspecialister med special kunnande inom ryggmärgskadevård

Ingen statistik finns att tillgå.

För de specialiteter som finns både på universitetssjukhus och länsjukhus såsom andningsvård, urologi, tarmkirurgi, gynekologi, ortopedi, sårvård, plastikkirurgi ... brukar patienterna som följs upp på länsjukhus hänvisas till länsjukhusets specialister som oftast saknar specifik kunskap om ryggmärgsskador medan de patienter som följs upp på Sus har som regel tillgång till universitetssjukhusets specialister.

Vissa patienter som följs upp på länsjukhusen remitteras till universitetsklinikens specialister om särskilt komplexa behov och/eller om kontakten har initierats via ryggmärgskadeenheten på Sus.

Kapaciteten på Sus avseende tillgång till neurologi och bäckenbottenkompetens är begränsad.

Varaktig uppföljning

Samtliga berörda sjukhus inom Södra Regionen har program för varaktig uppföljning.

Vilka parametrar som följs upp och hur ofta varierar dock inom Södra regionen.

Samtliga berörda sjukhus inom Södra Regionen har väldefinierade "patient stock". Av resursskäl kan dock inte alla patienter erbjudas alla de uppföljningar som rekommenderats och det kan förekomma väntetider för de uppföljningarna som planeras. Risken är då att de komplikationer som uppföljningarna avser att förebygga/upptäcka tidigt hinner utvecklas pga. uppföljningarna inte skett i rätt tid.

Särskilt Sus har inte kapacitet i dagens läge att följa upp alla patienter enligt de egna riktlinjerna trots att man, under de senaste åren, har ökat sin öppenvårds produktion inom ramen för befintliga resurser.

Uppföljningarna måste utföras av ett multidisciplinärt team med RM-kompetens; teamets medarbetare ska ha specialistkunnande inom RM-skador inom respektive profession. Små verksamheter är sårbara och kan behöva stöd/hjälp för att säkra uppföljningarna om teamet tillfälligt saknar någon central kompetens.

Innehåll och tidpunkt för uppföljningarna varierar inom regionen, gemensamma riktlinjer behövs.

Patienter med RM skador har förväntad längre överlevnad än tidigare samtidigt ökar antalet äldre med RM skador. Att vara äldre och/eller att det har gått lång tid efter skadan ökar risken att komplikationer uppstår. Dessa patientgrupper måste således vara prioriterade inom uppföljningssystemet och inte avslutas så länge det finns hälsovinster med den specifika ryggmärgskadeuppföljningen.

Pat med lägre inkompleta skador kan ha en komplex problematik som är svårt att hantera utanför specialistsjukvården och bör erbjudas specialistuppföljning. Uppföljningen avslutas givetvis om inte ändamålsenlig.

Primärvård

I princip behöver alla patienter med RM tillgång till vård på primärvårdsnivå. Då ryggmärgsskador är sällsynta är det ytterst få eller inga RM skadade patienter per vårdcentral eller motsvarande. Primärvården kan inte förväntas känna igen/åtgärda visa

RM specifika hälsoproblem, även om åtgärderna är på primärvårdsnivå, om det inte har förekommit en tydlig samverkan med RM-enheten kring varje enskild individ. Olika praxis på VC nivå leder till ojämlik vård; visa patienter hamnar mellan stolarna när primärvård och specialistvård hänvisar till varandra.

Teknikutveckling

Den tekniska utveckling avseende såväl den teknik som behövs under rehabiliteringsprocessen som högteknologiska hjälpmedel utvecklas explosionsartad och behöver bli föremål för en ordnad införande.

Distansmöte och telerehabilitering

Behovet av distansmöten mellan teamen och mellan team och patienter förväntas öka både för att kunna säkra kompetens för alla teamen inom regionen och för att kunna erbjuda patienterna större flexibilitet inom vårdutbudet och färre transporter.

På rehabiliteringsmedicin Sus har under 2021 införskaffats utrustning för videokonferens och distansbedömningar.

Under 2020 har en app för varaktig uppföljning implementerats på rehabiliteringsmedicin Sus.

Avgränsning av projektet

Delprojektets analys och konkreta förslag berör endast den delen av sjukvården som bedrivs av regionen med störst fokus på vårdkedjan och samverkan inom regionen.

Teknikutvecklingen beskrivs endast mycket summariskt i denna delrapport. En fördjupning inom detta område som håller på att få allt större betydelsen för vårdens organisation skulle i behöva hanteras inom ett separat uppdrag.

Patienterna är i behov av insatser från kommunen avseende HSL; SOL och LSS vilket beskrivs i bakgrund och nuläge men inte i analys.

Patienterna är i behov av insatser från FK avseende LSS, och från FK och/eller AF avseende den arbetsinriktade rehabiliteringen. Detta beskrivs i bakgrund och nuläge men inte i analys.

De anhörigas behov är omfattande, inklusive behoven av barn som anhöriga. Detta har inte närmare berörts och skulle i behöva hanteras inom ett separat uppdrag.

Konsekvenser för närliggande områden

Ökad satsning på denna patientgrupp kan orsaka undanträngningseffekter för andra patient grupper.



Förslag på ökat samarbete/arbetsfördelning

Konklusion

Vårdkedjan för patienter med förvärvade spinala skador inom Södra sjukvårdsregionen är tämligen välstrukturerad med ett välfungerande nätverk, det förekommer dock ojämlikheter på alla nivåer (specialistsjukvården, högspec/spec, primärvård, kommun, FK).

Övergripande principer för vård av patienter med förvärvade ryggmärgsskador inom Södra sjukvårdsregionen:

- Varje individ med en ryggmärgsskada ska få möjlighet att uppnå det den har potential för
- Jämlik ryggmärgskadevård av hög kvalitet i hela regionen
- Möjlighet för samtliga patienter att träffa personer i samma situation, såväl rehabcoacher som andra patienter och såväl i akut – som i senare skede.
- Patienterna och dess behandlare inom PV, kommun och specialistsjukvård ska ha tillgång till ryggmärgskadekompetens vid behov även utanför rehabiliteringsperioderna/ mellan uppföljningarna

För att uppnå nollvision för väntetider till primärrehabilitering på Sus för nyskadade föreslår arbetsgruppen:

- Att intermediära ryggmärgskadeinriktade vårdplatser inrättas på Sus
- Att ryggmärgskadeenheten på Sus dimensioneras för att kunna erbjuda primärrehabilitering till samtliga nyskadade inom Södra sjukvårdsregionen,
- Gemensamma regionala kriterier för vårdtid, ofraktionerad primärehabilitering på Sus:
 - tämligen ”okomplicerad” parapares, ca 3 månader,
 - komplicerad parapares och tetrapares, ca 4 månader,

För att säkra/förbättra stödet från den högspecialiserade vården till länssjukhusen, föreslår arbetsgruppen att Ryggmärgskadeenheten på Sus tillhandahåller vid behov:

- fjärrkonsultationer; bedömningar genom mobila team
- utbildning av enskilda personalkategorier samt av team; workshops

Arbetsgruppen föreslår gemensamma riktlinjer för den varaktiga uppföljningen inom hela Södra sjukvårdsregionen

- se bilaga 1 i slutet på delrapporten.

För att underlätta att gränssnittet mot primärvården blir så jämlik som möjligt inom Södra sjukvårdsregionen har arbetsgruppen tagit fram förslag på gränssnitt mot primärvården

- se bilaga 2 i slutet på delrapporten.

Utformning av samarbete/arbetsfördelning (framtida arbetsprocessen utifrån patientens bästa) och ansvarsfördelning

Vision kring den framtida regionala organisationen:

”Spinal unit” tänkande, från insjuknandet till den varaktiga uppföljningen, bör genomsyra samarbetet inom de fyra ryggmärgskadeenheter samt andra direkt berörda enheter inom Södra sjukvårdsregionen och/eller nationellt så att alla patienter kan ha tillgång till rätt kompetens vid varje given tidpunkt.

- 1) Vården ska vara ”centraliserad” (”hubb”), visa delar fysiskt samlokaliserade, övriga delar genom nära samarbete, telemedicin mm.
- 2) Vården ska bedrivas på rätt vårdnivå och i möjligaste mån nära patientens hemkommun. Särskilt relevant för t ex äldre patienter (personcentrerad nära vård!)
- 3) Vårdkedjan skräddarsys för varje enskild patient.

Förslag vårdnivå för vårdåtaganden och gränssnitt

- Alla nyskadade inom Södra sjukvårdsregionen erbjuds primärrehabilitering, inklusive initial intermediärvård, inom den högspecialiserade enheten på Sus direkt efter akutvården.
- När slutenvårdsperioden avslutats på universitetskliniken ska den fortsatta öppenvården bedrivas av specialistteam på respektive länssjukhus.
- Ryggmärgsskadade i behov av sekundärrehabilitering inom slutenvården bör erbjudas sekundärrehabilitering inom högspecialiserade enheten på Sus och/eller länssjukhus beroende på tillståndets komplexitet
- Ryggmärgsskadade i behov av öppenvårdsrehabilitering på specialistnivå bör erbjudas det på respektive länssjukhus.
- Ryggmärgsskadade inom hela Södra Sjukvårdsregionen bör ha tillgång till bedömning och eventuell åtgärd inom urologin och bäckenbottencentrum på Sus.
- Ryggmärgsskadade inom hela Södra Sjukvårdsregionen bör erbjudas möjlighet till sambedömning ryggmärgsskaderehab/smärtrehab/anestesi/psykiatri.
- Den varaktiga uppföljningen som bör även fortsättningsvis, bedrivs som regel på länssjukhus bör hålla samma kvalitet oavsett var i regionen patienten bor. Viktigt att iaktta perspektivet att åldras med funktionshinder.
- Gränssnitt gentemot primärvården finns såväl avseende rehabiliteringen som uppföljningen som behandling av visa tillstånd
- Gruppaktiviteter med friskvårdsinriktning organiseras av specialistsjukvården.
- Centraliserad satsning på teknikutveckling.
- Riktad informationssatsning gentemot kommunerna och försäkringskassan för

- Jämlik tillgång/utbud hjälpmedel, tekniska hjälpmedel, bostadsanpassningar, parkeringstillstånd, färdtjänst, mm
- Jämlik tillämpning av sjukförsäkring och LSS

Långsiktighet

Tendensen i Sverige och internationellt är att medelåldern vid ryggmärgsskada ökar och att fler har inkompleta skador. I dagens läge är det svårt att förutse vad detta kommer att innebära för vårdtider och vårdkedjan.

HR-aspekter och ekonomiska effekter

Resursförstärkning behövs inom flera delar av vårdkedjan särskilt när det gäller den varaktiga uppföljningen och rehabiliteringen i de senare delarna av vårdkedjan.

Det enskilda största ekonomiska åtagande är inrättande av intermediära vårdplatser på Sus.

Kompetensförsörjningen måste säkras på teamnivå längs hela såväl högspecialiserade som specialiserade vårdkedjan.

Teknikutvecklingen kräver investeringar avseende själva tekniken, speciella utbildningar/tillgång till ingenjörer, verkstäder mm

Konsekvenser för närliggande områden och eventuella undanträngningseffekter

Ökade insatser inom den högspecialiserade och specialiserade sjukvården för denna patientgrupp kan innebära undanträngningseffekt för andra patientkategorier såväl inom rehabiliteringsmedicin som inom de närliggande specialiteter som på något sätt berörs

Å andra sidan kan ett bättre och smidigare regionalt samarbete kring ryggmärgskadevården med fokus på rätt insatser i rätt tid och på rätt nivå förväntas leda till en förbättrad resursanvändning både för denna och andra patientgrupper.

Tidsplan och Implementeringsplan (inklusive förutsättningar/krav för genomförande)

Det befintliga nätverket och samarbetet inom Södra sjukvårdsregionen har förstärkts och förbättrats under projektets gång; definitioner, avgränsningar och ansvarsområden har tydliggjorts och vissa förändringar har redan införts.

Den regionala processen berörs dock i högsta grad av den pågående processen om nationell högspecialiserad vård avseende viss vård vid förvärvade ryggmärgsskador.

Beslutet publicerades på Socialstyrelsens hemsida 191024.

Var god se bifogad länk: <https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/nationell-hogspecialiserad-vard/>. Sus har ansökt om att få bedriva nationell högspecialiserad vård avseende viss vård vid förvärvade ryggmärgsskador. Socialstyrelsen har ännu inte tagit beslut om tilldelning.

Uppföljningskriterier

Webrehab: innehåller både processmått och utfallsmått inklusive PROMS. Inom Södra regionen planerar vi att använda de uppföljningsvariabler som rekommenderas av Socialstyrelsen på nationell nivå.

Förankring av förslaget

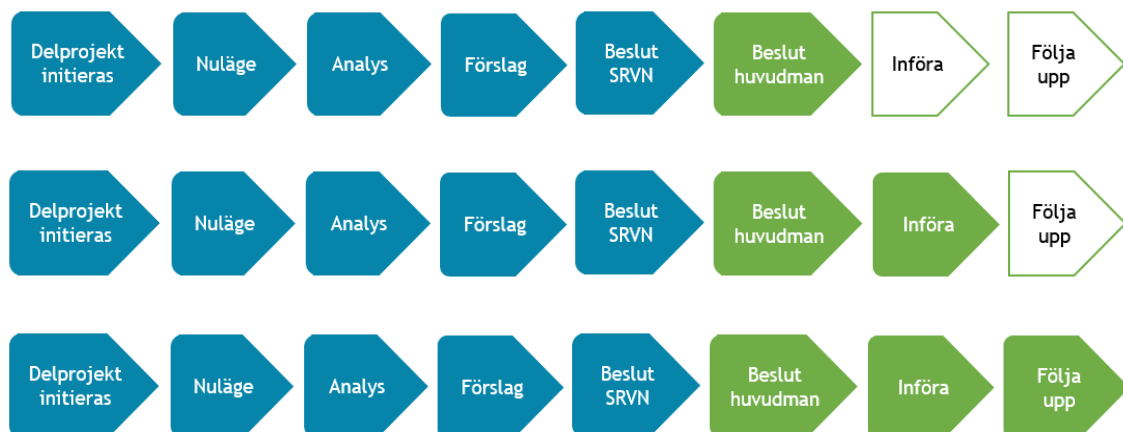
Inom Södra sjukvårdsregionen, under arbetets gång, genom muntlig och skriftlig information bl. a inom:

- Berörda ryggmärgskadeenheter inom respektive verksamhet
- Rehabiliteringskliniker eller motsvarande
- Det regionala nätverket för cheferna vid rehabiliteringsklinikerna i Södra sjukvårdsregionen
- Spinalt Centrum Sus (företrädare för bland annat neurokirurgi, ortopedi, rehabiliteringsmedicin, neurologi, neuroradiologi)
- Berörda verksamheter på Sus
- AKO organisationen



Beslutsprocess

Den fortsatta beslutsprocessen samt verkställande av förslaget ägs av Södra regionvårdsnämnden, SRVN, samt respektive huvudman.



Varaktig uppföljning

Kriterier för varaktig uppföljning

- Alla ryggmärgsskadade AIS A – C, så länge som uppföljningen är medicinsk ändamålsenlig.
- Ryggmärgsskadade AIS D med signifikanta besvär eller risk från minst två områden (t.ex. neuropatisk smärta, tonus, förflyttningsförmåga, blåsa, tarm, kontrakturbenägenhet).
- För ryggmärgsskadade med endast signifikant neurogen blåsa (som inte ska ingå i uppföljningsprogrammet) planeras regim för fortsatt uppföljning med urolog.

Teambaserad uppföljning

- Kärnteam: arbetsterapeut, fysioterapeut, sjuksköterska, läkare
- Dessutom tillgång till kurator och psykolog vb. Sexolog vb.
- Önskvärt: att patienten får träffa en rehabcoach i anslutning till några av uppföljningarna

Frekvens

- Tre månader och ett år efter utskrivning från slutenvården: alla patienter
- Årlig kontakt/screening via telefon, digitalt eller polikliniskt besök: alla patienter
- Polikliniskt besök var 2a eller 3e år alternativt var 5e år beroende på tillståndets komplexitet och patientens specifika behov.

Uppföljningsparametrar, se tabell på nästa sida

Uppföljningsparametrar Utöver punkter nedan ytterligare insatser vb.	Typ av åtgärd	Obliga- toriskt	Vb
före besöket			
Ev enkät			X
miktionslista			X
polikliniskt besök			
Aktuell anamnes	A	X	
Neurologisk nivåkontroll enl AISA/AIS,	S	X	
Spirometri	S		X
Hälsosamtal/levnadsvanor	A	X	
Läkemedelsgenomgång	A	X	
Identifiering av risk för kardiovaskulärisk	A	X	
Tonus	A/S vb		X
Ledrörlighet/asymmetrier	A/S vb		X
Statusgenomgång, vikt, blodtryck, hjärta/lungor	S	X	
Statusgenomgång, bukmått	S		
Psykiskt mående	A/S	X	
Labvärden (njurfunktion, blodfetter, F-glu)	S	X	
Trycksårsproblematik	A	X	S vb
Aktivitetsbalans	A	X	
Aktivitet-/delaktighetsbedömning	A	X	
Statusgenomgång enligt spinala statusrutiner ("komplett" neurolog status)	S		X
Smärta	A	X	
Blåsa	A	X	Blad der scan vb
Tarm	A	X	
Behov av specialistvårdsförankring (Uro, Plastik, Kir, LungM, Ort, Neuro, CARE?)	B	X	
Förankring av ovan		X	
Hjälpmiddelsgenomgång	A/S vb		
Skriftlig sammanfattning och rekommendationer till patienten	B	X	
Samlevnad och fertilitet	A	X	
Vårdkedjekoll/soc/kommun	A	X	
PV samverkan/återkoppling	B	X	
Behov av försäkringsmedicinska behov...park...LSS...	B	X	
Registrering i Webrehab	Adm		

A= anamnestiska uppgifter, S= fysisk undersökning, B= bedömning

Gränssnitt mot primärvården

Primärvården (PV) ansvarar för bassjukvården

Ryggmärgspecifik bassjukvård

PV läkare

Remiss till PV läkare bör skrivas efter varje uppföljning om specifika åtgärder önskas: vilka blodprover ska tas? när? Vem ska PV läkaren kontakta om avvikelse? Andra åtgärder? Viken ev behandling behöver följas upp?

Behandlingar aktuella på PV nivå, förutsatt att relevant rapportering sket och uppbackning finns att tillgå.

- Okomplicerade enstaka UVI: ja (recidiverande bör hanteras av specialistsjukvården)
- Smärtbehandling: delvis, med vägledning
- Behandling av depression: ja
- Ordination av tarmsköljningssystem: ja, efter initial utprovning inom specialistsjukvården och förutsatt att ansvarig primärvårdsläkaren kontaktas innan behandlingen påbörjas.
- Utfärdande av enklare intyg: ja, om PV läkare har tillgång till tillräckligt relevant information
- Sjukskrivning: ja om ingen pågående rehabilitering förutsatt att PV läkare har tillgång till all relevant information.

PV sjukgymnast/arbetsterapeut

Utför åtgärder på PV nivå efter rapportering från, avstämning med specialistteamet.