Skånes universitetssjukhus
En del av Region Skåne

VO neurologi, rehabiliteringsmedicin, minnessjukdomar och geriatrik

Rehabilitering av personer med ryggmärgsskada

Rehabiliteringsprogram

Rehabiliteringsmedicin avdelning ryggmärgsskada
VE Rehabiliteringsmedicin
VO neurologi, rehabiliteringsmedicin, minnessjukdomar och geriatrik
Skånes Universitetssjukhus

Rev. 2023 ©

PROGRAM FÖR REHABILITERING VID RYGGMÄRGSSKADA

- Inledning sida 3
- Ryggmärgsskadeenheten sida 3
- Enhetens mål, visioner och ideologi sida 4
- Upptagningsområde, vårdkedja, målgrupper och remissförfarande sida 4
- Inskrivningskriterier sida 6
- Utskrivnings-/överflyttningskriterier sida 7

REHABILITERINGSPROCESSEN

- Interdisciplinärt teamarbete sida 8
- Information vid inskrivning sida 9
- Inledande bedömning sida 9
- Rehabiliteringsinsatser sida 9
- Rehabiliteringsplan sida 10
- Konsultationer sida 13
- Utbildning patient och anhöriga sida 13
- Utskrivningsplanering sida 14

UPPFÖLJNING sida 14

KVALITETSUPPFÖLJNING sida 14

- Resultat sida 14

UTVECKLINGSARBETE sida 15

SAMARBETE MED PATIENTORGANISATIONER sida 15

©

Program för rehabilitering vid ryggmärgsskada

Inledning

Inom verksamhetsområde (VO) neurologi, rehabiliteringsmedicin minnesjukdomar och geriatrik, Skånes universitetssjukhus (Sus), bedrivs nationell högspecialiserad och specialiserad rehabilitering. Detta innebär att rehabiliteringen kräver särskilda resurser och är specialistledd. Rehabiliteringen sker i enlighet med utvärderade behandlingsmetoder och resultatmätning med internationellt accepterade instrument.

Sus är ett av fyra sjukhus som fått i uppdrag av Socialstyrelsen att bedriva nationell högspecialiserad vård (NHV) och rehabilitering vid ryggmärgsskador. Uppdraget till Region Skåne gäller för vuxna patienter från 18 år. Uppdraget började gälla från 2023-04-01 och innebär att upptagningsområde har utvidgats. I samband med uppstart av det nationella vårduppdraget har regionen startat en ny avdelning på Sus i Lund som komplement till vårdavdelningen på Orupssjukhuset. Beroende på behov kommer de flesta patienter att påbörja sin rehabilitering i Lund för att sedan fortsätta på Orupssjukhuset.

Klinikens olika rehabiliteringsprogram är sedan 1996 ackrediterade enligt The Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities (CARF). Detta innebär att kliniken ska följa de standards som CARF har satt upp. Som standard kan nämnas det interdisciplinära teamarbetet, som integreras utifrån de olika professionernas kunskap. Personalen arbetar utifrån forskning och beprövad erfarenhet och patienten medverkar aktivt. CARF granskar även patientens delaktighet i rehabiliteringen, kvalitetsuppföljningar samt hur enheten ständigt arbetar med att förbättra kvalitén och utvecklas i rehabiliteringsarbetet.

Rehabilitering definieras enligt World Health Organization (WHO) som ”En aktiv förändringsprocess där en person efter en skada eller sjukdom återfår full funktionsförmåga eller, om det inte är möjligt, blir medveten om sina möjligheter utifrån de fysiska, mentala och sociala resurser som personen har och därmed kan fungera optimalt i den miljö hen själv valt”.

De övergripande målen med rehabiliteringen inom rehabiliteringsmedicin på Sus är att möjliggöra för personen att bli så aktiv och självständig som möjligt, bevara personens integritet och få denne att uppleva att hen kan uppfylla sina mål inom familjeliv, arbetsliv och fritid. Att förhindra återinsjuknande genom hälsofrämjande utbildning och information ingår i vår övergripande målsättning. Hälsofrämjande åtgärder vidtas utifrån individuella behov.

Ryggmärgsskada

Ryggmärgsskada är en relativt ovanlig diagnos. I Sverige drabbas ca. 15 personer per miljon invånare av en traumatisk ryggmärgsskada, vilket innebär att ungefär 150 personer drabbas. Ungefär lika många drabbas årligen av icke traumatisk ryggmärgsskada. Det totala antalet personer med ryggmärgsskada är omkring 5 000 individer. Omfattande nedsättning av

ryggmärgens funktion och eventuellt medföljande allvarlig multiorgansvikt kräver ett mycket specifikt interdisciplinärt handhavande från skadeögonblicket/insjuknandet och i ett varaktigt perspektiv. Den förhållandevis låga förekomsten och tillståndets komplexitet ställer krav på stark koncentration av sjukvårdens insatser och en välfungerande vårdkedja.

Risken för uppkomst av sekundärkomplikationer (trycksår, urinvägsinfektioner etc.) hos ryggmärgsskadade är förhållandevis stor och det är av stor vikt att tidigt förebygga, diagnostisera och behandla dessa. I det tidiga skedet läggs stor vikt vid profylaktisk behandling och utbildning. Hos personer som haft sin skada en tid är det viktigt att förebygga ohälsa genom hälsofrämjande insatser och tidig behandling av uppkomna komplikationer.

Vid en ryggmärgsskada påverkas ofta flera av kroppens funktioner tex. muskelkraft, känsel, muskelspänning, kontroll av tarm och urinblåsa mm. Detta kan begränsa förmågan att utföra vardagliga aktiviteter samt arbetsförmåga, fritidsaktiviteter och delaktighet i samhället, vilket kan leda till en förändrad livssituation och livskvalitet. Även den ryggmärgsskadades personlighet samt miljöfaktorer, som hindrar/underlättar i personens hem och närmiljö, är av betydelse.

Enhetens mål, visioner och ideologi

Rehabiliteringen har som övergripande syfte och mål att förbättra personens aktivitetsförmåga så att hen utifrån egna mål kan klara ett så aktivt och självständigt liv som möjligt. Vårt mål är att utifrån patienternas önskemål och vårt samhällsansvar bidra till största möjliga aktivitet, delaktighet och produktivitet i samhället för alla ryggmärgsskadade genom att påverka patienternas funktions- och aktivitetshinder samt omgivning.

Vi arbetar utifrån en helhetssyn med stor respekt för patientens integritet där vi eftersträvar att se patienten i sitt sociala sammanhang med hänsynstagande till kultur och religion. Tillsammans med patient och anhöriga skapar vi gemensamma målsättningar för rehabiliteringen. Utifrån den drabbade personens behov och intressen samverkar och samordnas teamets insatser för att hjälpa personen att mobilisera egna resurser. En rehabiliteringsplan med konkreta mål och delmål formuleras tillsammans med patienten där hens möjligheter till inflytande vid planering, genomförande och uppföljning beaktas och säkras. Rehabiliteringen ska bedrivas i rätt tid och på rätt nivå.

Upptagningsområde, vårdkedja, målgrupper och remissförfarande

Södra Sjukvårdsregionen samt delar av sydöstra sjukvårdsregionen utgör upptagningsområde och verksamheten betecknas i sin helhet som högspecialiserad.
Ryggmärgsskadeenheten sorterar administrativt under och ingår som en del av VO Neurologi, rehabiliteringsmedicin, minnessjukdomar och geriatrik, Skånes universitetssjukhus.

I de fall där patienten av någon anledning nekas att delta i vårt program motiveras detta tydligt i remissvar. Om rehabiliteringsbehov föreligger ger vi rekommendationer för hur rehabiliteringsprocessen kan bedrivas i annan regi.

Verksamhetsområden inom neurokirurgi, intensivvård, ortopedi, infektion och neurologi är primära instanser som bedriver akutvård för ryggmärgsskadade. Dessa kliniker tillsammans med Ryggmärgsskadeenheten inom Rehabiliteringsmedicin och Rehabiliteringsmedicin avdelning Lund utgör en enhet, Spinalt centrum, som syftar till ett högspecialiserat omhändertagande av patienter med ryggmärgsskada.

Personer med höga ryggmärgsskador som kräver andningshjälp (respirator/ventilator) rehabiliteras initialt på intensivvårdsplatser inom Sus alternativt vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset (SU) i Göteborg. SU har tillsammans med Sus NHV uppdrag gällande primär ryggmärgsskaderehabilitering efter skada eller sjukdom. Uppdragen skiljer sig då SU har erhållit extrauppdrag gällande högt ryggmärgsskadade. Enheterna samarbetar och övertag sker då patienten har en stabil andningsfunktion med eller utan ventilator. Personalen inom rehabiliteringsmedicin får regelbunden utbildning angående vård av ventilatorberoende patienter.

Efter avslutade insatser inom Ryggmärgsskadeenheten förankras alla patienter hos primärvårdsläkare på hemorten. Dessutom knyts flertalet patienten upp till rehabiliteringsklinik vid hemorten för fortsatta rehabiliteringsåtgärder och/eller fortsatt uppföljning. Samarbetskliniker i regionerna inkluderar Jönköping, Kalmar, Västervik, Karlshamn, Halmstad och Växjö.

Ryggmärgsskadeenheten bedriver primär- och sekundärrehabilitering för personer med förvärvade ryggmärgsskador, traumatiska och icke traumatiska, och ansvarar för varaktig uppföljning. Arbetet bedrivs i slutenvård, via öppenvård och konsultverksamhet. Uppföljning kan väljas som fysiska besök, videobesök eller telefonkontakt och intervall bestäms individuellt utifrån den enskildes patientens behov. Digitala verktyget Blåappen skickas ut årligen som ett komplement till uppföljningsbesöken (såsom beskrivs under Uppföljning).

Remiss till Ryggmärgsskadeteamet kan skrivas av läkare eller annan vårdpersonal. Personer bosatta inom Region Skåne kan även söka enligt principen om fritt vårdsökande, på egen vårdbegäran.

Ansvarig läkare gör en daglig genomgång av remisser och klinikgemensam remissgenomgång sker flera gånger i veckan. Teamet informeras varje vecka om patienter som är inplanerade. Även intagningar med kort framförhållning kan förekomma.

För personer hemmahörande inom andra regioner är specialistvårdsremiss från den egna regionen nödvändig när det gäller slutenvård.

Enhetens läkare eller delar av teamet besöker nyskadade eller nyinsjuknade personer på Sus. Vid detta besök görs en första bedömning och information om verksamheten lämnas. Vid behov görs bedömningar av ett konsultteam antingen polikliniskt på vår mottagning eller på andra sjukhus, kliniker, vårdinrättningar alternativt i hemmet.

Göteborg och Stockholm har det primära uppdraget för att erbjuda rehabilitering för personer under 18 år. Vid behov har vi möjlighet att te emot barn (äldre tonåringar). Varje ungdom bedöms utifrån personlig mognad och dennes förutsättningar att delta i rehabilitering som riktar sig till vuxna (personer över 18 år).
Vi arbetar utefter FN:s barnkonvention och säkerställer att barnets rättigheter garanteras. Barn och unga under 18 år har rätt att ha föräldrar eller annan närstående hos sig under hela sjukhusvistelsen. Både barn och föräldrar skall få information om barnets sjukdom, behandling och vård på ett sätt som de kan förstå och som är anpassat till barnets ålder. Barn och föräldrar skall – efter grundlig information – vara delaktiga i beslut som gäller behandling och vård av barnet.
Vi har väl etablerade nätverk och rutiner avseende skolgång på gymnasienivå som i regel avslutas vid 19 års ålder och därmed inte skiljer sig mellan yngre och äldre tonåringar. Under de senaste åren har programmet rehabiliterat ett fåtal personer som varit i övre tonåren.

Inskrivningskriterier

Varje inskrivning har föregåtts av noggrann genomgång, bedömning samt planering av preliminär tid för rehabilitering och målsättningar med vistelsen. Överläkare med rehabiliteringsmedicinsk specialistkompetens är ytterst ansvarig. Grundkriterium för programinkludering är:

Förvärvad ryggmärgsskada, alla skadenivåer, inkompletta och kompletta samt skador av olika genes (i vissa fall även andra diagnoser med liknande symtomatologi som vid ryggmärgsskada).

Där utöver måste minst ett av följande kriterier uppfyllas:

1. Skadans följder på de olika kroppsorganen är så omfattande att det krävs en heltäckande bedömning av hur de påverkar funktions- och aktivitetsförmågan samt förmåga till delaktighet i samhället.
2. Skadans följder är omfattande och teamet bedömer att personen behöver, och har förmåga, att ta till sig särskilda färdigheter med syfte:
    a. Att kunna förebygga och rätt hantera komplikationer som kan uppstå av skadan.
    b. Nå rimliga mål med hänsyn till skadan när det gäller funktion, aktivitet och delaktighet.
3. Skadans följder är så omfattande att teamet behöver se till att omgivningen anpassas med hjälp av olika insatser (till exempel hjälpmedel och personlig assistans) så att målen kan nås.

4. Sekundärkomplikation till ryggmärgsskadan har uppstått där teamets kompetens kan tillföra väsentliga delar av utredning/behandling och/eller hjälp.

Exklusionskriterier

Begränsningar där rehabiliteringsmedicinska programmet inte kan erbjudas

- Det medicinska tillståndet måste vara tillräckligt stabilt för att vi skall kunna bibehålla patientsäkerhet. Tillstånd kan därför vara av en komplexitet som vi inte kan hantera på vårdavdelningarna i Lund eller på Orupsjukhuset. Patienten behöver i dessa fall en annan vårdnivå tills tillståndet är hanterbart för rehabiliteringsmedicin.
- Ventilatorpatienter i det akuta skedet erhåller vård på andra enheter. Vid hög cervikal ryggmärgsskada med ventilatorbehov förutsätts stabil andningsfunktion innan rehabiliteringsmedicinsk vård på Sus.
- Låg ålder (barn).
- Vissa fall där tumör orsakar ryggmärgspåverkan.

Utskrivnings- och överflyttningskriterier

Utskrivning sker vanligen när rehabiliteringsplanens mål för rehabiliteringsperioden är uppnådda. Målen sätts upp tillsammans med patient och team i början av rehabiliteringsperioden. Målens nivå påverkas huvudsakligen av:

- Skadans omfattning och följder.
- Behoven i förhållande till annan behandlande enhets kompetens.
- Behoven i förhållande till hur omgivningen kunnat anpassas.

Utöver detta kan följande saker påverka uppsatta rehabiliteringsmål och tidpunkt för utskrivning:

- Prioriteringsläge, d.v.s. våra skyldigheter gentemot hela gruppen ryggmärgsskadade ställt mot vårt begränsade antal vårdplatser.
- Oförutsett medicinskt behov som inte kan behandlas på ett tillfredställande sätt.
- Oförutsedd säkerhetsrisk som gör att vi inte kan ta ansvar för patienter eller personalens säkerhet.
- Om patienten avbryter rehabiliteringen på egen begäran.

Medicinska avbrott:

- Utredning och behandling inom andra specialiteter relaterat till hälsotillstånd.
- Gäller korta avbrott och patienten återupptar rehabiliteringsperioden när tillståndet eller anledningen till avbrottet är åtgärdat.

Avbrytande av pågående rehabilitering

På patientens egen begäran:

All behandling är frivillig. Innan patienten skrivs ut är det av största vikt att utreda orsaken till patientens önskan om utskrivning, så att eventuella missförstånd eller missförhållanden kan rättas till.

På rehabiliteringsteamets begäran:
Patienten kan mot sin vilja skrivas ut vid följande omständigheter:

- uppenbart missbruk av icke ordinerat läkemedel, narkotika eller alkohol
- patienten medverkar trots förmåga inte aktivt i utformningen eller genomförandet av den individuella rehabiliteringsplanen
- patienten har ett så störande beteende, till exempel vid personlighetsstörning, att rehabiliteringen för övriga patienter äventyras
- nytillkommet sjukdomstillstånd i behov annan vård

Vid förtida utskrivning gör vi insatser för att förankra patienten medicinskt och om möjligt vid behov finna alternativ rehabilitering.

Rehabiliteringsprocessen

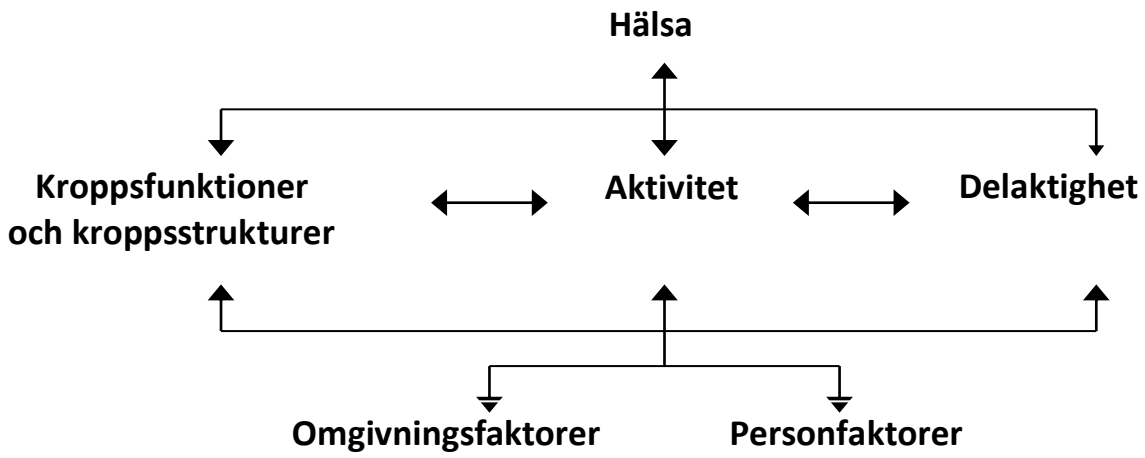
Interdisciplinärt teamarbete

Enheten arbetar med rehabilitering utifrån WHO:s Klassifikation av funktionstillstånd och funktionshinder (ICF), som beskriver hälsa utifrån två områden; kroppsfunktioner/ kroppsstrukturer och aktivitet/delaktighet. Begreppen definieras enligt följande:

- *Kroppsfunktioner* är kroppssystemens fysiologiska funktioner inklusive psykologiska funktioner och *Kroppsstrukturer* är anatomiska delar av kroppen såsom organ, lemmar och deras komponenter

- *Aktivitet* är en persons genomförande av en uppgift eller handling och *Delaktighet* är en persons engagemang i en livssituation/aktivitet. Det kan även vara att instruera andra hur dagliga uppgifter och handlingar ska genomföras.

Dessutom beskrivs miljöns påverkan som *Omgivningsfaktorer* och *Personliga faktorer*. (Socialstyrelsen, 2021)



För att nå bästa möjliga resultat arbetar vi interdisciplinärt i team. Teamet är en dynamisk grupp, där graden av insatser styrs utifrån patientens behov och kan förändras under rehabiliteringsperiodens gång. I teamet ingår patient, läkare, sjuksköterska, undersköterska, arbetsterapeut, fysioterapeut, kurator, psykolog och logoped. Även fritidskonsulent och rehabcoach finns i teamet.
Teamet arbetar i nära samarbete med varandra och patientens anhöriga.

Rehabiliteringsmedicin är en verksamhet som tillhör Sus. Detta innebär att verksamhetsenheten har tillgång till universitetssjukhusets samtliga verksamhetsområden för konsultation av olika specialister vid behov.

Information vid inskrivning

Vid inskrivning informeras patienten om programmets mål och innehåll, kontaktperson på avdelningen samt vilka personer som ingår i patientens team. Patienten erhåller även praktisk information, både muntligt och skriftligt.

Inledande bedömning

Under första veckan träffar patienten alla teammedlemmar och en fördjupad bedömning görs utifrån ICF domänerna kroppsfunktion, kroppsstruktur, aktivitet och delaktighet.

Rehabiliteringsinsatser

De flesta ryggmärgsskadade är i behov av rehabilitering och behandling på grund av den komplexa problembilden som uppstår vid skadan. Specifika områden som ingår i rehabiliteringsprogrammet är njur- och urinvägsfunktion, mag- och tarmfunktion, sexualfunktion, autonom dysfunktion (försämrad blodtrycks- och temperaturkontroll), trycksår, tonusproblematik (spasticitet) och smärta. Dessa områden tillsammans med nedsatt aktivitets- och delaktighetsförmåga samt krisbearbetning är mycket centralt vid ryggmärgsskada.

Rehabiliteringsarbetet är en process som pågår under tiden som patienten är inskriven på Ryggmärgsskadeenheten och som fortgår efter utskrivning. Den inleds med att undanröja medicinska hinder och problem eller att minimera konsekvensen av problemet. Processen innebär till viss del att kompensera och anpassa omgivnings- och personfaktorer till en funktionsnedsättning eller aktivitetsbegränsning genom utprovning eller anpassning av hjälpmedel eller genom att lära in ett nytt sätt att utföra en aktivitet. Träning genomförs i syfte att förbättra en funktion, till exempel träning av muskelstyrka och kondition, eller öka förmåga att utföra en specifik aktivitet, till exempel förmågan att klä sig eller att tillaga en måltid. Det omfattar också pedagogiska insatser för att hantera sin nya livssituation. Ett viktigt begrepp i rehabiliteringssammanhang är coping vilket innebär att hantera svårigheter som framkommit i samband med en ryggmärgsskada och finna strategier att klara av sin nya livssituation. I praktiken integreras alla delarna och genomförs i samverkan mellan patienten och de olika teammedlemmarna, för att uppnå största möjliga aktivitets- och delaktighetsnivå.

Rehabiliteringsinsatserna baseras på evidensbaserade metoder och klinisk erfarenhet, är individuellt anpassade och kan ske både individuellt och i grupp. Undervisning kring skilda ämnen av betydelse för rehabiliteringen sker individuellt och i grupp. Detta kompletteras med skriftlig information utifrån patientens behov. Utbildningen hålls av olika yrkeskategorier i teamet och samordnas med övriga avdelningar i huset när så är möjligt.

Rehabiliteringsplan

Innan den individuella rehabiliteringsplanen upprättas utses samordnare och kontaktperson för rehabiliteringsperioden. Tillsammans med patienten upprättas en detaljerad och skriftlig rehabiliteringsplan som beskriver patientens egna förväntningar och de mål som är möjliga att uppnå under rehabiliteringsperioden.

Patienten uppmuntras att i så stor utsträckning som möjligt formulera egna målsättningar med hjälp av samtliga teammedlemmar. Rehabiliteringsperiodens längd bestäms utifrån de individuella mål som sätts med patienten. Vid behov görs ändringar och tillägg som samordnaren för rehabiliteringen går igenom med patienten. Uppstår frågor eller synpunkter på rehabiliteringsplanen välkomnas egna initiativ till förändringar och förbättringar.
Varje veckan träffas alla teamets personalkategorier för att stämma av att delmålen i rehabiliteringsplanen är aktuella, vilka delmål som är uppnådda, lägga till nya och diskutera ”veckans fokus”, d.v.s. vilket delmål patienten skall fokusera mest på nästkommande vecka.

Vid utskrivningen utvärderar medlemmarna i teamet tillsammans med patienten om delmålen är uppnådda och en utskrivningsplanering ger riktlinjer för den fortsatta rehabiliteringen. Patienterna får även ett dokument ”Mitt Hälsodokument” som de kan använda i framtida kontakter med sjukvården för att underlätta åtgärder av de individuella problemområdena som finns.

Rehabiliteringsplanen skrivs utifrån ICF domänerna *Aktivitet och delaktighet* samt *Omgivningsfaktorer* (Socialstyrelsen, 2021):

Aktivitet och delaktighet

Lärande och att tillämpa kunskap

Innefattar lärande och att använda den kunskap som är inlärd; tänkande, problemlösning och beslutsfattande. Under rehabiliteringsperioden får patienten kontinuerligt muntlig och skriftlig information om sin ryggmärgsskada och dess konsekvenser.

Allmänna uppgifter och krav

Innefattar att genomföra enstaka eller mångfaldiga uppgifter som till exempel dagliga rutiner, organisera sitt arbete, att hantera stress och kriser samt hantera sin egen aktivitetsnivå. Träna att utföra enkla respektive sammansatta uppgifter i förhållande till tidsaspekt, alternativt lära patienten använda kompensatoriska strategier.

Kommunikation

Innefattar kommunikation genom språk, tecken och symboler. Det handlar både om att ta emot respektive förmedla budskap, använda fast och/eller mobil telefoni, skicka och ta emot sms/mejl. Vid behov provas alternativa kommunikationssätt ut. Det kan vara till exempel olika styrsätt för larm, telefon och dator.

Förflyttning

Innefattar all förflyttning från att ändra kroppsställning till att förflytta sig med något transportmedel. Träningen är specifik och relaterad till den aktivitet där förflyttningen/rörelsen skall användas. Förflyttningen tränas praktiskt i en vardagssituation inom- och/eller utomhus, till exempel förflyttning från rullstol till säng/toalett, gångträning utomhus, rullstolsteknik, förflyttning till/från bil eller använda allmänna kommunikationsmedel. I början är träningen inriktad på att bibehålla och/eller förbättra fysiska förutsättningar och förmågor. Den aktuella förflyttningsmetoden journalförs under ”aktivitetsjournalen”. Om begränsningen kvarstår får patienten lära sig använda kompensatoriska strategier och/eller hjälpmedel, så som till exempel rullstol eller gånghjälpmedel.

Personlig vård

Innefattar egen personlig vård, att ta hand om sin kropp och sin hälsa, till exempel att själv ansvara för att ta sina mediciner, få information och råd om fysisk aktivitet, kost och mental hälsa. I personlig vård ingår följande moment; äta/dricka, sköta toalettbesök, sin hygien, av- och påklädning. Lära sig att använda kompensatoriska strategier, alternativt utprovning av kompenserande hjälpmedel.

Hemliv
Innefattar att genomföra husliga och dagliga sysslor och uppgifter, till exempel skaffa mat och kläder, hålla rent samt ta hand om personliga och andra hushållsföremål. Utifrån patientens tidigare aktiviteter tränas dessa praktiskt i vardagssituationer, till exempel att planera och göra inköp, laga måltid eller sköta städning. I detta ingår även teoretisk och praktisk genomgång av ergonomi och aktivitetsbalans. Hemlivsaktiviteter inkluderar även att bistå andra, till exempel läxläsning, ta hand om växter inom- och utomhus samt ta hand om husdjur. Om patienten inte själv kan utföra aktiviteter är det viktigt att hen får lära sig att instruera andra för att kunna vara delaktig.

Mellanmänskliga interaktioner och relationer
Innefattar att genomföra handlingar som behövs för att samspela med människor på lämpligt och socialt passande sätt. Här innefattas familjerelationer, samtalsstöd till anhöriga samt intima relationer med partner, till exempel information om sexualitet och samliv.

Viktiga livsområden
Innefattar att engagera sig och utföra uppgifter som krävs vid utbildning, arbete, anställning samt sköta sin ekonomi. Arbetsplatsbesök- /utbildningsbesök kan vara aktuellt, i samråd med arbetsgivare/skola/försäkringskassa och/eller andra intressenter. Uppgifter kopplade till arbete/utbildning kan vara aktuellt att träna på kliniken.

Samhällsgemenskap, socialt och medborgerligt liv
Innefattar uppgifter som krävs för att ta del av samhällets stöd och service samt engagera sig i socialt liv utanför familjen. Utifrån patientens tidigare aktiviteter provas och tränas aktiviteter inom- och utanför kliniken i den mån det är praktiskt möjligt. Om begränsningarna kvarstår får patienten pröva andra fritidsaktiviteter eller lära sig använda kompensatoriska strategier. Inom kliniken finns möjlighet att prova olika idrotts- och hantverksaktiviteter.

Omgivningsfaktorer
Produkter och teknik
Innefattar all form av tekniska hjälpmedel som underlättar i personens omedelbara omgivning. Hjälpmedelsutprovning sker utifrån de behov som kommer fram under bedömningen och träningen. Behovet kan förändras under rehabiliteringsperiodens gång. Kompensatoriska hjälpmedel kan vara aktuellt inom flera olika områden, till exempel förflyttning, personlig vård, hemliv, kommunikation och viktiga livsområden. När det är aktuellt med hjälpmedel tas kontakt med patientens hemkommun alternativt regionen. Vissa hjälpmedel är patientens eget ansvar att bekosta.

Under rehabiliteringsperioden planeras om möjligt permissioner till hemmet i samråd med patienten. Att vara hemma i sin bostad under permissioner är en viktig del i den fortsatta rehabiliteringen.

Tillsammans med patient görs en boendebedömning för att se över tillgängligheten i och utanför bostaden. Detta för att möjliggöra aktivitet och delaktighet i hemmet, både under permissionerna och för att kunna påbörja planering för ett fungerande boende efter utskrivning. Finns begränsningar i bostaden ges förslag till förändringar i samarbete med hemkommunen genom en ansökan om bostadsanpassningsbidrag.

Personligt stöd och personliga relationer
Innefattar människor och djur som ger praktiskt eller emotionellt stöd. Patienten uppmuntras till att ha kontakt med familj och vänner. Anhöriga erbjuds att delta i behandlingen. Möte med patient och anhöriga erbjuds fortlöpande under rehabiliteringsperioden.

Service, tjänster, system och policy
Innefattar service och tjänster inom olika samhällsinstanser. Information om samhällets regelverk, rådgivning i sociala frågor samt hjälp i kontakter med myndigheter ges vid behov. Det finns även möjlighet att få information och stöd i ekonomiska frågor samt hjälp med ansökningar.

Personfaktorer
Den individuella bakgrunden till en persons liv och livsstil utgörs av personliga egenskaper. Dessa innefattar kön, ålder, livsstil, vanor, copingstrategier, social bakgrund, utbildning, tidigare erfarenheter, livshändelser och karaktär. Dessa egenskaper kan påverka rehabiliteringen positivt och/eller negativt.

Konsultationer/undersökningar

Konsulter och specialistbedömningar
Som en del av Sus har vi tillgång till undersökningar, konsultationer och behandlingar inom alla kliniker som finns representerade. Specifika rutiner och patientflöde finns för patienter med olika komplikationer. Konsultationer finns inom urologi, ortopedi, neurokirurgi, plastikkirurgi och handkirurgi.

Undersökningar och analyser sker utefter medicinsk prioritering inom respektive verksamhet och sjukhusets riktlinjer. Många tjänster för medicinsk diagnostik finns i Malmö eller Lund och vid behov sker transport till och från dessa orter via logistikförsörjningssystem, taxi eller ambulans utefter medicinskt behov. Resultat på akuta undersökningar är tillgängliga så fort undersökning utförts, icke-akuta undersökningar oftast tillgängliga inom en till tre dagar.
På kliniken finns tillgång till ortopedteknisk kompetens.

Samtliga patienter erbjuds samtal om sexualitet och samliv. Samtalet förs av läkare och på området specialutbildad fysioterapeut eller sjuksköterska.

För de patienter som är i behov av bilstöd/anpassning etablerar vi kontakt med en bilanpassningsfirma som kommer till kliniken, för information och visning av anpassade bilar.

I de fall då patienten har missbruksproblem – med patientens medgivande – sker ett samarbete med alkohol- eller narkotikamottagning på hemorten.

Utbildning patient och anhöriga

Utbildningen består framför allt av individuell kontinuerlig undervisning för att i rätt tid få de kunskaper som är viktiga för patienten. Alla yrkeskategorier går igenom olika områden med varje patient. Det kan gälla ryggens anatomi, hur man sköter hud, blåsa och tarm samt ergonomi, träning, rättigheter i samhället, hälsa och livsstil etc. Där utöver finns böcker, filmer, webbadresser och tidskrifter som man kan ta del av.

Anhöriga bjuds in till ett informationsmöte med teamet. Det kan också vara en fördel om anhöriga är med under behandling och utbildning under rehabiliteringsperioden.
Personer med särskilt utbildningsbehov får en personlig kunskapspärm ”Kunskap - ett mål i sikte”, där skriftligt utbildningsmaterial samlas. Denna pärm får patienten ta med sig hem efter utskrivning.

När behov finns ordnas individuell undervisning av assistenter, anhöriga och personal från kommunen/andra kliniker. Det är då ofta praktisk undervisning och kan exempelvis gälla sårvård, blås- och tarmskötsel, kontrakturprofylax, förflyttningar, påklädning samt vikten av patientens delaktighet i vardagliga aktiviteter.

Utskrivningsplanering

Inför patientens utskrivning planerar teamet för fortsatta insatser och vid behov kallas personal från patientens hemkommun för en samordnad vårdplanering som bedömer och planerar eventuella behov vid utskrivning.

Samtliga patienter får en skriftlig utskrivningsplan där det tydligt framgår om patienten nått sina mål under rehabiliteringsperioden samt hur man planerar för eventuell fortsatt rehabilitering, eventuella medicinska undersökningar och fortsatt uppföljning på Ryggmärgsskadeenheten.

Uppföljning

Ryggmärgsskadeenhetens ambition är att kunna erbjuda samtliga ryggmärgsskadade i Region Skåne varaktig uppföljning och vid behov patienter i Södra sjukvårdsregionen. Patienter från södra och sydöstra sjukvårdsregionen har varaktig uppföljning på hemmaplan. Målsättning med uppföljningen är bibehållande av funktions-, aktivitets- och delaktighetsnivå samt att förhindra att sekundära komplikationer uppstår vilket kan innebära stora personliga, vårdekonomiska och

samhällsekonomiska konsekvenser. Ryggmärgsskadeenheten arbetar för att främja livsstilsförändring och hälsomedvetenhet.

En ryggmärgsskadad person kan ha specifika behov av vård och rådgivning kopplade till skadan och dess konsekvenser när som helst under hela livet. Blå Appen är ett komplement till sedvanliga uppföljningar.
1177.se är en tjänst för att komma i kontakt med oss för att få konsultationer som specifikt gäller skadan. Detta för att öka patientens tillgänglighet till Ryggmärgsskadeenhetens kompetens när sedvanlig närsjukvård inte är tillfredställande.

I ett långsiktigt perspektiv är åldrandet en betydelsefull faktor. Den normalfysiologiska åldrandeprocessen drabbar även personer med ryggmärgsskada och det kan ge mer negativa följder jämfört med en person utan ryggmärgsskada. Vanliga problemområden kan vara tarm, blåsa, hud, andning, hjärta och kärl, övervikt och rörelseapparaten. Ryggmärgsskadeenheten arbetar profylaktiskt och behandlande i syfte att bibehålla så hög aktivitetsnivå och livskvalitet som möjligt.

Kvalitetsuppföljning

Enheten är ansluten till Svensk Register för Rehabiliteringsmedicin, vilket är ett nationellt kvalitetsregister som ägs av Svensk Förening för Rehabiliteringsmedicin (SFRM) med stöd av Socialstyrelsen. Syftet är bland annat att kunna följa effekter av insatt rehabilitering och att kunna utvärdera den enskilde patienten jämfört med andra patienter på samma enhet eller med andra patienter med liknande problem i landet. Det registreras både slutenvårds- och öppenvårdspatienter.

Utöver Svensk Register för Rehabiliteringsmedicin registreras uppföljning i enhetens egen databas. Uppgifterna från databaserna sammanställs i vår Managementrapport och utgör grunden för vårt kontinuerliga förbättringsarbete. Resultatet redovisas under separat flik på hemsidan.

All data avidentifieras och medverkan i registren är frivillig. Patienten har rätt att avstå deltagande genom att meddela sin samordnare för rehabiliteringen, läkare eller enhetschefen.

Ryggmärgsskadeenheten är ackrediterat av Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities (CARF), ett ursprungligen nordamerikanskt rehabiliteringsspecifikt kvalitetssystem. I detta åtagande ingår ett fortgående kvalitetssäkrings- och kvalitetsutvecklingsarbete där managementrapporten utgör ett viktigt verktyg. Rapporten är en sammanställning av mått när det gäller funktion, aktivitet, delaktighet och tillfredsställelse samt tidsparametrar för rehabilitering av personer med ryggmärgsskada.

Olika arrangemang som anordnas av Ryggmärgsskadeenheten utvärderas efter respektive tillfälle och resultatet sammanställs skriftligt samt redovisas muntligt på utvecklingsmöten.

Utvecklingsarbete

Forskning och utbildning bedrivs inom Rehabiliteringsmedicin Sus av flera olika professioner.

Samarbete med patientorganisationer

Ryggmärgsskadeenheten samarbetar med flera patientorganisationer däribland Personskadeförbundet RTP och Rekryteringsgruppen (RG). Representanter från RG kommer regelbundet till avdelningen och informerar om sin verksamhet. Uppsökarverksamhet bedrivs på begäran och efter behov.

Referens

Socialstyrelsen (2021). *Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF).* https://www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/e-halsa/klassificering-och.koder/icf/