

Nationell högspecialiserad vård av viss vård vid förvärvade ryggmärgsskador

2025



Innehåll

STYRGRUPPEN OCH ARBETSGRUPPER	2
INLEDNING	3
1. RYGGMÄRGSSKADA, VUXNA	4
1.1 KRITERIER	4
1.1.1 Primär ryggmärgsskaderehabilitering vid nationellt högspecialiserad enhet	4
1.1.2 Primär ryggmärgsskaderehabilitering vid NHV-enhet med tilläggsuppdrag	4
1.1.3 Kriterier för när nationellt högspecialiserad primär rehabilitering kan påbörjas	4
1.1.4 Övertag till NHV-enhet	5
1.1.5 Kriterier för när nationellt högspecialiserad primär rehabilitering kan avslutas	5
1.2 CHECKLISTA - RIKTLINJE FÖR ÖVERFLYTTNING TILL NHV-ENHET	7
2. VÅRDPROGRAM RYGGMÄRGSSKADA VUXNA – GENERISK MODELL	9
3. RYGGMÄRGSSKADA MED FÖRVÄNTAT KVARSTÅENDE BEHOV AV ANDNINGSSTÖD	10
3.1 KRITERIER	10
3.1.1 Inskrivningskriterier på NHV-enhet	10
3.1.2 Utskrivningskriterier från NHV-enhet	11
3.1.3 Utbildning och samarbete innan utskrivning från NHV-enhet	11
3.1.4 Beskrivning av insatser	12
4. RYGGMÄRGSSKADA, BARN	13
4.1 MÅL FÖR PRIMÄR REHABILITERING INOM SLUTENVÅRD VID NHV ENHET	13
4.1.1 Inklusionskriterier	13
4.1.2 Exklusionskriterier	14
4.2 REHABILITERINGSPROCESS VID SLUTENVÅRD NHV-BARN	14
4.2.1 Primär rehabilitering inom vuxen NHV för tonåringar	14
4.2.2 Primär rehabilitering inom barn NHV, barn/ungdomar 0-18 år	15
4.3 Inskrivning	18
4.4 Kriterier för utskrivning	19
4.5 REFERENSER	19
4.6 BILAGOR / CHECKLISTA - BARN	20
5. SAMVERKANFORMER MELLAN OCH INOM NHV (VUXNA OCH BARN)	24
5.1. REMISSER, REMISSHANTERING	24
5.2 INSATSER FÖRE, UNDER OCH EFTER NHV-PERIOD	24
5.2.1 Beskrivning av insatser före NHV-period	24
5.2.2 Beskrivning av insatser under NHV-period	24
5.2.3 Beskrivning av insatser efter NHV-period	25
5.3 SAMVERKANFORMER MELLAN OCH INOM NHV	25
5.4 SAMVERKAN MELLAN NHV OCH ÖVRIGA VÅRDGIVARE	25

STYRGRUPPEN OCH ARBETSGRUPPER

Styrgruppen

Region Västerbotten

Solveig Hällgren

solveig.hallgren@regionvasterbotten.se

Fredrik Mikkelsen

fredrik.mikkelsen@regionvasterbotten.se

Region Stockholm

Claes Hultling

claes@spinalis.se

Tomas Brofelth

tomas.brofelth@regionstockholm.se

Anna Ekesbo Freisinger

anna.ekesbo-freisinger@regionstockholm.se

Västra Götalandsregionen

Åsa Lundgren Nilsson

asa.c.nilsson@vgregion.se

Elisabeth Åkerlund

elisabeth.akerlund@vgregion.se

Lisa Bondjers

lisa.bondjers@vgregion.se

Region Skåne

Annika Cederwall

annika.cederwall@skane.se

Hélène Pessah Rasmussen

helene.pessah@skane.se

Arbetsgrupper

1. Ryggmärgsskada vuxna; Sofie Jacobsson, Lars Holmström, Charlotta Josefsson, Alexis Herbeck, Erik Tullin, Peter Flank, Vasilios Stenimahitis, Sofia Hansson, Anna Ahlqvist, Anna Cedborg, Håkon Ro, Hanna Götander och Jenny Winqvist.
2. Vårdprogram ryggmärgsskada vuxna; Kerstin Wahman, Charlotta Josefsson, Sofie Jacobsson, Peter Flank, Alexis Herbeck, Elisabet Åkesson, Katarzyna Trok, Jenny Winquist, Louise Edelberg, Lena Wapner och Hankon Ro.
3. Ryggmärgsskada med förväntat kvarstående behov av andningsstöd; Patrik Hallin, Håkan Benjaminsson, Eva Sundman och Titti Zarei.
4. Ryggmärgsskada barn; David Björnheden, Ana Dos Santos Rufino, Anna Gunnerbeck, Anna Olow och Li Villard.

INLEDNING

Följande dokument beskriver in- och utskrivningskriterier för start och avslut av nationell högspecialiserad vård (NHV) för patienter med förvärvade ryggmärgsskador. Dokumentet syftar också till att beskriva översiktliga samverkansformer och kommunikationsvägar mellan NHV-enheter samt definition av ”medicinskt stabil” för att kunna övertas till NHV-enhet.

Socialstyrelsens beslut om NHV innefattar

- Förvärvad traumatisk och icke-traumatisk ryggmärgsskada, som är fokal (avgränsad) och icke-progredierande (primärt inte förväntas förvärras).
- Ryggmärgsskada till följd av akut inflammatoriskt tillstånd i ryggmärgen eller mycket långsamt tillväxande tumörsjukdom inkluderas i definitionen om dessa tillstånd är under kontroll och vidare utredning eller specifik medicinsk behandling inte längre bedöms aktuellt.

Vård av vissa undergrupper av patienter ska bedrivas vid enheter med utökat ansvar enligt nedan

- Barn och ungdomar (<18 års ålder*) med förvärvad ryggmärgsskada.
- Funktionellt mycket höga skador (C0-C4) med förväntat kvarstående behov av andningsstöd/ventilator.

Vården ska från allra första början bedrivas i nära samverkan mellan NHV enheten och berörda aktörer från region respektive kommun, dvs ex. specialistsjukvård, hemortssjukhus och primärvård.

Efter det akuta omhändertagandet (diagnos och initial stabilisering) ska subakut vård och rehabilitering, så kallad primär rehabilitering, av förvärvad ryggmärgsskada bedrivas vid nationell högspecialiserad enhet fram till utskrivning.

Cirka 20 procent av patienter med traumatisk ryggmärgsskada har även en hjärnskada av varierande dignitet. Lindrigare eller måttliga hjärnskador kan missas när vårdinsatserna fokuserar framför allt på ryggmärgs- och rygggradsskador. Det är mycket viktigt att eventuell förekomst av samtidig hjärnskada uppmärksammas och i förekommande utreds/hanteras under vårdförloppet.

* För barn och ungdomar (<18 år) definieras förvärvad ryggmärgsskada som att skadan inträffat efter nyföddhetsperioden (efter en månads ålder). För de yngsta barnen med förvärvad ryggmärgsskada (en månad-cirka två år) behöver en individualiserad bedömning göras, i samråd med nationell högspecialiserad vårdenhet, om var barnet ska tas omhand.

1. RYGGMÄRGSSKADA, VUXNA

1.1 KRITERIER

1.1.1 *Primär ryggmärgsskaderehabilitering vid nationellt högspecialiserad enhet*

Enligt uppdrag ska primär ryggmärgsskaderehabilitering bedrivas vid enheter i Region Skåne, Västra Götalandsregionen, Region Stockholm och Region Västerbotten.

Inklusionskriterier

- Ålder 18+.
- Förvärvad traumatisk ryggmärgsskada och/eller icke-traumatisk** ryggmärgsskada.
- Neurologisk funktionsnedsättning till följd av förvärvad ryggmärgsskada (motoriska och/eller sensoriska bortfall, blås- och tarmdysfunktion, autonom dysfunktion).
- Behov av multidisciplinär högspecialiserad rehabilitering.
- Behov av rehabilitering som inte kan bedrivas polikliniskt.

** Innefattar vaskulära myelopatier (ryggmärgsinfarkt, spinal blödning), infektion (spondylit, abscess) och degenerativa tillstånd (spinal stenosis, diskbråck) samt vad som står ovan om akuta inflammatoriska tillstånd och tumörsjukdom.

1.1.2 *Primär ryggmärgsskaderehabilitering vid NHV-enhet med tilläggsuppdrag*

Enligt uppdrag ska viss vård bedrivas vid enheter med utökat ansvar i Region Stockholm och Västra Götalandsregionen.

- Barn och ungdomar (<18 års ålder) med förvärvad ryggmärgsskada samt
- Funktionellt mycket höga skador (C0-C4) med förväntat kvarstående behov av andningsstöd/ventilator.

Efter akut omhändertagande med fastställande av diagnos och initial stabilisering kontaktas NHV-enhet för diskussion om fortsatt handläggning. NHV-enheten bör inkluderas i behandlingen redan då patienten fortfarande är i behov av intensivvård som ett stöd och för planering av lämplig tidpunkt för överföring när så är aktuellt.

Vid avsteg från ovanstående kriterier där NHV-ansvar, med eller utan utökat ansvar, föreligger ska patientens och närståendes behov samt mottagande sjukhus/regions förmåga att erbjuda adekvat vård och rehabilitering beaktas. En gemensam bedömning ska göras av rehabiliteringskliniken i patientens region, ansvarig NHV-enhet och ev. annan aktuell NHV-enhet. Detta kan exempelvis gälla de yngsta barnen, äldre tonåringar eller äldre personer med omfattande funktionsnedsättningar eller betydande samsjuklighet som önskar vård närmare hemorten. Om äldre barn/tonåring geografiskt har närmare till en NHV-enhet utan tilläggsuppdrag, ska samråd alltid ske mellan NHV-enheterna med och utan tilläggsuppdrag för att underlätta framtida samarbete och informationsöverföring.

1.1.3 *Kriterier för när nationellt högspecialiserad primär rehabilitering kan påbörjas*

- Specialistvårdremiss är vid behov utfärdad.
- Patienten uppfyller kriterier för "medicinskt stabil" (se checklista punkt 1.2).
- Behovet av aktiva rehabiliteringsinsatser bedöms överväga behovet av omvårdnads- och medicinska insatser.
- Patienten är informerad och har lämnat medgivande till fortsatt inläggande rehabilitering.
- Patienten har förutsättningar att tillgodogöra sig rehabilitering.
- Rehabiliteringsprocessen kommer inte att ingripa i andra pågående behandlingar och procedurer. Mottagande NHV-enhet har tillsammans med avsändande enhet bedömt att ovan kriterier är uppfyllda, alternativt accepterat patientens tillstånd, och tidpunkt för överföring har

överenskommits.

1.1.4 Övertag till NHV-enhet

Patienter som får sitt akuta omhändertagande på sjukhus utan NHV-enhet bör bedömas, om möjligt i samråd med lokal rehabiliteringskompetens, avseende medicinsk stabilitet och behov av initiala rehabiliteringsåtgärder. Bedömning kan med fördel ske redan på intensivvårdsavdelning (eller motsvarande) och i samråd med mottagande NHV-enhet. Rehabiliteringsklinik i den region patienten tillhör (icke-NHV-enhet) involveras enligt vad som framgår av regionala samverkansrutiner mellan primärt sjukhus, NHV-enhet och den region patienten tillhör, dock senast inför beslut om övertagande till NHV-enhet.

Vid platsbrist på ordinarie mottagande NHV-enhet enligt geografisk indelning

Målsättningen är att påbörja nationellt högspecialiserad primär ryggmärgsskaderehabilitering inom tre vardagar efter det att kriterierna är uppfyllda för start av NHV-uppdrag och patienten är accepterad för övertagande. Om ordinarie NHV-enhet inte kan ta emot patienten inom rimlig tid efter det att patienten i övrigt uppfyllt kriterierna tar NHV-enheten så snart som möjligt kontakt för samverkan med andra NHV-enheter i syfte att bereda patienten annan plats. Förfrågan om hjälp med rehabiliteringsplats kan efter enskild bedömning och beroende på situation gälla tillfällig avlastning eller övertag av hela eller delar av rehabiliteringsuppdraget, dvs även vård som inte ingår i NHV-uppdraget. Aktuell vårdavdelning där patienten vårdas meddelas så snart eventuell överenskommelse finns om övertag av rehabiliteringsuppdrag till annan NHV-enhet. Rehabiliteringsklinik i patientens hemregion involveras tidigt i diskussionen.

1.1.5 Kriterier för när nationellt högspecialiserad primär rehabilitering kan avslutas

När de primära rehabiliteringsmålen är uppfyllda och NHV-enhetens specialistkompetens och resurser inte längre behövs i slutenvård.

Primär rehabilitering på NHV-enhet kan avbrytas på patientens egen begäran eller om andra allvarliga medicinska eller psykiatriska behov tillstötter eller aktivt missbruk uppdragas. Primär rehabiliteringsperiod kan också ”pausas” om patienten, trots upprepade ansträngningar inte kan tillgodogöra sig rehabilitering eller saknar motivation.

Bedömning av skadans konsekvenser för patientens autonomi och förmåga till delaktighet ska vara genomförd.

Patienten ska ha erhållit utbildning kring vad en ryggmärgsskada är och vilka konsekvenser eller eventuella komplikationer som kan uppstå. Detta i syfte att stärka patientens autonomi och förmåga till delaktighet relaterat till att leva med en ryggmärgsskada.

De grundläggande hjälpmedel patienten behöver för att verka i sin omgivning (förflyttningar, personlig vård, kommunikation) ska vara utprovade och förskrivna i samråd med mottagande instans inom hemregionen (kommun eller region) som också är kostnadsansvarig för hjälpmedel.

Ansökningar och utbildning av personliga assistenter sker enligt överenskommelse mellan NHV-enhet och mottagande instans i patientens hemregion. Innan avslut av NHV-uppdrag ska detta vara kommunicerat och accepterat av båda parter. Bedömning och ansökan om personlig assistans och bostadsanpassning ska vid förekommande fall vara påbörjad.

I samband med avslut av NHV-rehabilitering skall komplikationsförebyggande regim och individuell rehabiliteringsplan vara framtagen och godkänd av patienten samt kommunicerad till mottagande instans inom hemregionen. Vidare informationsöverföring och kommunikation med mottagande instans inom hemregionen ska vara säkrad. Kunskapsöverföring från NHV-enhet till mottagande enhet om patientens behov avseende exempelvis förflyttning, andningsfunktion, tarm- & urinvägsfunktion, spasticitet, smärta och trycksårsförebyggande åtgärder är genomförd.

Tidigt i förloppet påbörjas planering och samverkan inför utskrivning och fortsatt livslång rehabilitering i hemregionen. Utskrivning från NHV-enhet kan ske till eget boende, till ett kommunalt boende eller hemortssjukhus. Utskrivning avgörs utifrån patientens behov och förutsättningar, samt den lokala vårdkedjan. NHV-enhet ansvarar för att i god tid påbörja planering för en säker utskrivning och kan ta kontakter med berörda aktörer inom sjukvård och kommun”.

Patientsäker överföring inklusive transportsätt och datum för överföring är planerad och överenskommen.

1.2 CHECKLISTA - RIKTLINJE FÖR ÖVERFLYTTNING TILL NHV-ENHET

Patienten ska vara medicinsk stabil avseende respiration, cirkulation, vätskebalans, metabolism, neurologiskt status samt ha ett stabilt tillstånd avseende eventuellt underliggande intern-medicinska sjukdomar. Eventuellt behov av smärtlindring ska normalt inte omfatta behov av intravenös läkemedelstillförsel. Behovet av övervakning och övriga omvårdnadsåtgärder ska normalt inte överstiga nivån vid vanlig vårdavdelning, med undantag för ventilatorberoende patienter. För patienter med befarat kroniskt ventilatorbehov v.g. se punkt 3, beskrivning av NHV-enhet med förväntat kvarstående behov av andningsstöd. Nedanstående funktioner och områden skall vara förankrade hos ansvarig läkare på NHV-enhet inför godkännande av överföring till aktuell NHV-enhet.

Andningsfunktion

Andningsfunktionen ska vara utredd och stabil. Eventuell hyperkapni och/eller hypoxemi skall vara värderad och patienten ska ha adekvat behandling. Med adekvat behandling menas behandling som med givna förutsättningar (skadenivå, ev. underliggande lungsjukdom eller associerade skador) på ett varaktigt sätt normaliserar andningsfunktionen. Ökat syrgasbehov antyder nedsatt diffusionskapacitet vilket inte nödvändigtvis är associerat med ryggmärgsskada. Kvarstående syrgasbehov bör därför vara utrett och om möjligt behandlat (sekretstagnation, atelektaser, pneumoni, pneumothorax). Syrgas avråds generellt om annan tydlig indikation saknas (ex emfysem eller lungfibros). Ev. syrgasbehandling ska vara ordinerad med doseringsintervall och målvärde för saturation. Nattlig underventilation ska vara utredd och behandlad, om inte annat följer av lokalt vårdprogram.

Patienter med ett övergående behov av ventilatoriskt understöd skall ha fungerande och utprovad andningsteknisk utrustning (ventilator, befuktare, hostmaskin, BiPAP, masker, etc) med dokumenterade inställningar. Inför överföring överenskomms i detalj om vilken utrustning som är aktuell och vem som tillhandahåller vad. Förutsättningar för urträning/weaning från ev ventilator skall vara utvärderad och strategi för urträning ska vara utformad inom akutvårdsenhet i samråd med mottagande NHV-enhet. Om möjlighet till urträning är svårbedömt eller bedöms osannolik ska kontakt tas med NHV-enhet med utökat ansvar för patienter med funktionellt mycket höga ryggmärgsskador, för dialog, rådgivning och ev. överföring. Patienter med tracheostomi ska vara bedömda och utvärderade avseende möjlighet till avveckling. Tracheostomi bör generellt vara avvecklad innan patienten överförs till NHV-enhet, med undantag för patienter med övergående eller kroniskt ventilatorbehov. Kontakt med NHV-enhet med utökat uppdrag för funktionell mycket höga skador kan vid behov tas för rådgivning kring tracheostomi och bedömning av avveckling. Om dekanylering inte kunnat ske ska uppgifter om vilken typ av trachealkanyl som används, storlek, bytesintervall och andra relevanta uppgifter kommuniceras till NHV-enhet, senast i samband med överföring av patienten.

Cirkulatorisk behandling

Patienten ska vara stabil i puls och blodtryck och inte ha behov av vasokonstringerande läkemedel eller intravenös volymsterapi. Patienter med behov av pacemaker (PM) eller implanterbar defibrillator (ICD) ska vara färdigutredda och ha haft PM/ICD under en period så att en stabil funktion av dessa har kunnat utvärderas. I förekommande fall ska ansvarig klinik för PM/ICD med kontaktuppgifter vara dokumenterad och kommunicerad. Övriga intravenösa infarter och injektions eller infusionsbehandlingar bör vara avvecklade. Lokala avsteg eller individuella bedömningar kan förekomma. Det bör inte finnas behov av daglig provtagning eller frekventa cirkulationskontroller (>4 ggr/dygn).

Tarmfunktion

Neurogen tarmfunktionspåverkan är vanlig efter ryggmärgsskada, och funktionen kan försämras vid akut immobilisering och opiatadministration. Patient bör ha haft avföring och det ska vara säkerställt att ileus inte föreligger.

Urologisk funktion

Patienten ska ha adekvat njurfunktion med normal diures. KAD bör kvarstå till dess stabil förmåga till urintömning uppnåtts och utgör således inget hinder för överflyttning till NHV-enhet. Överenskommelse om njurfunktionsbedömning ska ske innan överflyttning fattas med mottagande NHV-enhet.

Per oral medicinering

Intravenöst medicineringsbehov bör vara konverterat till per oral behandling. Undantag kan förekomma efter överenskommelse med mottagande NHV-enhet, exempelvis vid långvarig IV antibiotikabehandling. Eventuellt behov av smärtlindring ska normalt inte omfatta behov av intravenös läkemedelstillförsel.

Per oral näringstillförsel

Behoven av vätskekomplement/ parenteral/enteral näring bör vara avvecklade. Undantag kan förekomma efter överenskommelse med mottagande NHV-enhet

Stabila psykiska funktioner förenligt med slutenvårdsrehabilitering

Normal krisreaktion utgör inget hinder för överföring till NHV-enhet. Patienter med svåra beteendestörningar som påverkar möjligheten till aktiv rehabilitering eller kan utgöra fara för andra (personal eller patienter) kan utgöra skäl till att överföring till NHV-enhet inte accepteras. För patienter som genomgått psykiatrisk bedömning och påbörjat behandling kan andra överväganden göras.

Missbruk

Patienter med pågående missbruk som påverkar möjligheten till aktiv rehabilitering utgör skäl till att överföring till NHV-enhet inte accepteras. För patienter som påbörjat behandling mot missbruk kan andra överväganden göras.

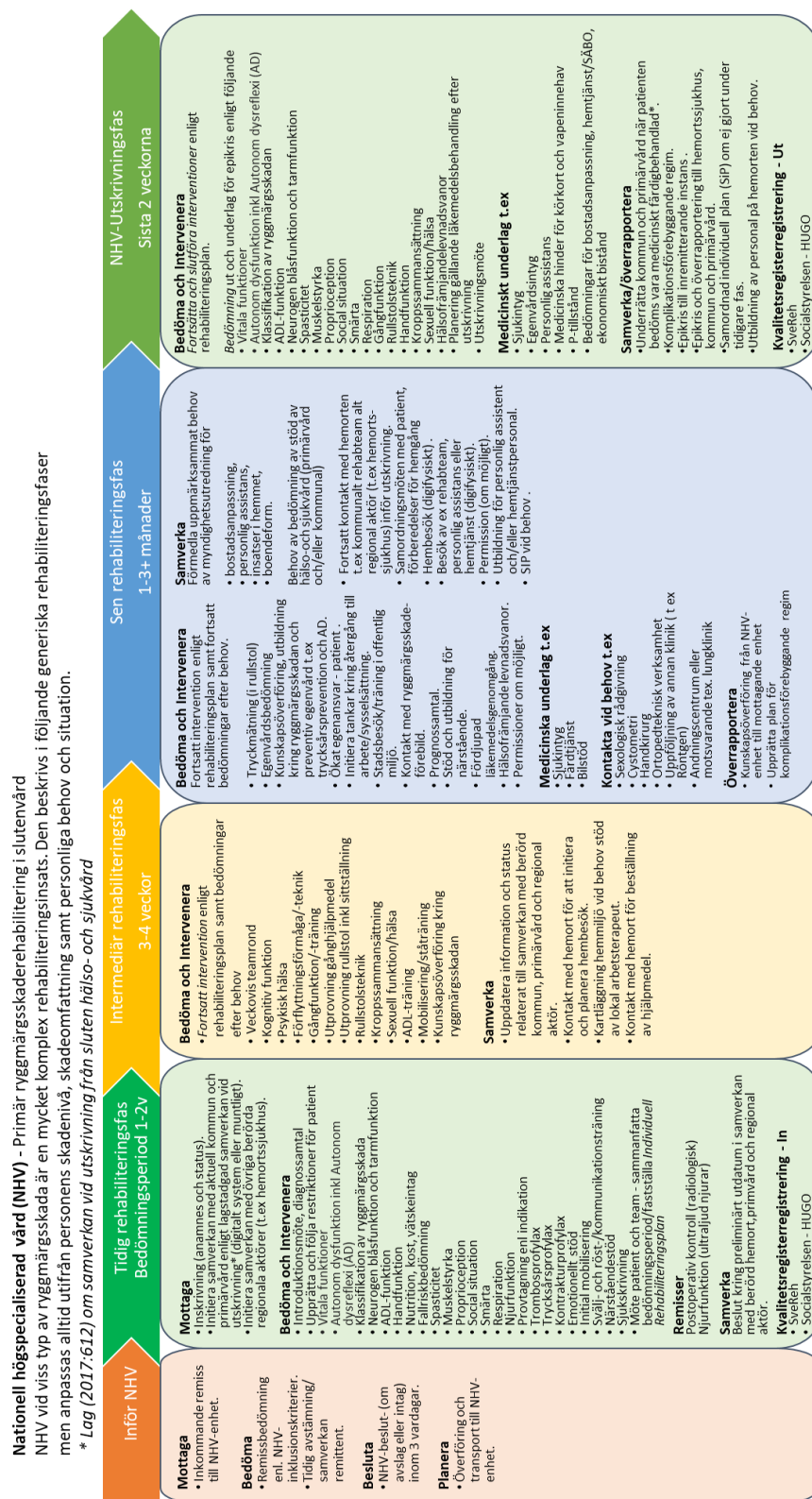
Hot och våld

Patienter där det finns anledning att beakta hot och våldsrelaterade risksituationer för personal eller patienter kräver särskilda överväganden.

Omvårdnadsmässigt

Patienter med sår eller frakturer som kräver specifik apparatur (VAC-PAC, fixation el dyl) som innebär immobilisering och avlastning prioriteras inte på NHV-enhet för primär rehabilitering. Regionala eller lokala överenskommelser om trycksårsbehandling kan förekomma och utgöra undantag.

2. VÅRDPROGRAM RYGGMÄRGSSKADA VUXNA – GENERISK MODELL



Figur 1 Generiskt vårdprogram NHV - vuxna

3. RYGGMÄRGSSKADA MED FÖRVÄNTAT KVARSTÅENDE BEHOV AV ANDNINGSTÖD

3.1 KRITERIER

Tidig kontakt med NHV-enhet är viktig när en patient diagnosticerats med förvärvad fokal och icke-progredierande traumatisk eller icke-traumatisk ryggmärgsskada. Efter akut omhändertagande med fastställande av diagnos och initial stabilisering kontaktas NHV-enhet för diskussion om fortsatt handläggning. Vid funktionellt höga skador (C0-C4) eller vid behov av trakeostomi under intensivvårdstiden kontaktas NHV-enhet för hög ryggmärgsskada med förväntat kvarstående behov av andningsstöd. NHV-enheten bör inkluderas i behandlingen redan när patienten fortfarande är i behov av intensivvård, som stöd och för planering av lämplig tidpunkt för överföring när så är aktuellt.

Inför byte av vårdnivå och övertag till NHV-enhet görs en bedömning av medicinsk stabilitet i samråd mellan intensivvården och NHV-enheten. Bedömningens syfte är både en säker transport och en patientsäker vård före och efter övertag. En helhetsbedömning utifrån alla aspekter så som tidigare sjukdomar samt eventuellt övriga skador bör göras. Manifest svikt i fler än ett organsystem kan förekomma men ska vara stabil avseende vitala funktioner i respiration, cirkulation, vätskebalans, njurfunktion, metabolism, tarmfunktion, nutrition, infektion, neurologiskt status samt ha ett stabilt tillstånd avseende eventuellt underliggande internmedicinska sjukdomar. Initialt behov av fullskalig intensivvård ska vara avslutat.

Patienten kan ha invasiv ventilation, non-invasiv ventilation samt trakealkanyl och ska ha behov av andningsrehabilitering för att utvärdera lägsta säkra nivå av andningsstöd. Det avancerade andningsstödet ska vara stabilt, syrgasbehovet ska vara stabilt eller sjunkande och i normalfallet under 50 procent. Intravenösa infusioner av sederande, blodtrycksreglerande eller smärtlindrande läkemedel ska vara ersatta av injektioner, enteralt administrerade läkemedel eller utsatta. Behovet av övervakning kan kvarstå med undantag av intrakraniella och spinala tryckmätare samt invasiva mätningar av central cirkulation.

Nedanstående funktioner och områden ska vara förankrade hos ansvarig läkare på NHV-enhet inför godkännande av inläggning/ överföring och kan fungera som checklista vid överrapportering.

3.1.1 Inskrivningskriterier på NHV-enhet

- Stabil ventilatorregim, ej behov av kontinuerlig justering under dygnet
 - Vid behov av invasiv ventilation ska trakeostomi vara etablerad.
 - Syrgasbehov, vanligen under 50 procent.
 - PEEP-nivå, vanligen 10 cmH₂O eller lägre.
 - Stabila blodgaser utan uttalad hyperkapni, hypoxi eller metabol kompensation.
- Cirkulatorisk stabilitet utan behov av intravenöst inotrop/vasoaktivt stöd eller kontinuerlig monitorering av invasivt blodtryck.
- Intravenös infusion av läkemedel för smärtlindring och/eller sedering ersatt med injektion, enteralt eller kutant administrerade läkemedel.
- Stabilt infektionsstatus.
- Stabil regim för näringstillförsel via sond eller perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG) för patienter som inte kan försörja sig per os (undantagsvis total parenteral nutrition (TPN)).
- Patienten bedöms ha behov av/kunna tillgodogöra sig vård och rehabilitering vid NHV-enhet.

3.1.2 Utskrivningskriterier från NHV-enhet

- Förutsättningar för urträning ”weaning” från invasivt och noninvasivt andningsstöd ska vara bedömda och rehabiliterande åtgärder genomförda i aktuella fall.
- Vid kvarvarande behov av andningsstöd, invasivt eller noninvasivt, ska adekvat medicinteknisk utrustning vara utprovad.
- Sekretmobiliserande åtgärder med hostmaskin, manuell hosthjälp, aktiv befuktning, inhalationer och inhalationsutrustning ska vara utprovade vid behov.
- Sömnmedicinsk utredning/nattlig andningsregistrering samt bedömning av eventuellt behandlingsbehov och utprovning av andningsstöd genomförd.
- Förutsättningar samt behov av diafragmapacing/frenicusstimulering ska vara bedömda. I aktuella fall ska plan för genomförande vara fastlagd i samråd med hemsjukhusets läkare på andningsenhet. Uppföljning sker i samråd mellan hemsjukhus och NHV-enhet.
- Sväljfunktion/regim utredd, behandlingsplan och träningsplan fastlagd vid behov.
- Talfunktion/kommunikation, plan för utprovning av kommunikationshjälpmedel fastlagd och om möjligt genomförd. Optimering av inställningar av medicintekniska andningshjälpmedel och utprovning av övriga hjälpmedel för att säkerställa talfunktion och kommunikation.
- Förflyttningar, behov av elrullstol bedömt (specialanpassning för medicintekniska hjälpmedel på rullstol) samt påbörjad utprovningsprocess i samråd med hemlandstinget.

Patienter som helt tränas ur andningsstöd kan överföras till NHV-enhet för paratetra utan andningspåverkan.

Utskrivning från NHV-enhet av patienter med kvarvarande behov av andningsstöd kan ske till eget boende, kommunalt boende eller hemortssjukhus. Utbildningsbehov och stöd kan variera beroende på kunskap och erfarenhet hos respektive mottagande enhet.

Rutiner för utbildning av assistenter, sjukvårdspersonal och närstående är viktiga och faller under NHV-enhetens ansvar. Om möjligt bör utbildningen genomföras på NHV-enheten, tillsammans med patient och anpassad efter individuella behov. Om personlig assistans är nödvändig, men utbildningen av assistenterna inte är möjlig att genomföra på NHV-enheten, kan sådan utbildning genomföras på regional eller lokal nivå. Informationsöverföring och kommunikation med mottagande vårdnivå ska vara säkrad.

3.1.3 Utbildning och samarbete innan utskrivning från NHV-enhet

- Utredning av utbildningsbehovet hos mottagande enhet eller personal
- Utförande av utbildning enligt utbildningsbehovet.
- Plan utarbetad för vart patient kan vända sig, efter utskrivning, vid fel på eller vid behov av teknisk support av medicinteknisk utrustning.
- Plan utarbetad för att säkra försörjning av förbrukningsartiklar till medicinteknisk utrustning.
- Plan utarbetad för vart patient efter utskrivning kan vända sig med medicinska problem. Säkrad tillgång till hälso- och sjukvård nära sin hemmiljö.
- Plan utarbetad för var uppföljning av patient ska ske.
- Externa kontakter upparbetade med kommun, primärvård eller hemortssjukhus vid behov av sekundär rehabilitering på regional eller lokal nivå.

3.1.4 Beskrivning av insatser

Generella riktlinjer vid rehabilitering av ryggmärgsskada med avseende på tarmfunktion, blåsfunktion, nutrition, autonom funktion, motorisk funktion, sensorisk funktion, förändrad tonus och smärta sker parallellt med rehabiliteringen av andningsfunktionen.

Förutsättningar för urträning ”weaning” från invasivt och noninvasivt andningsstöd ska bedömas och i aktuella fall ska andningsrehabilitering genomföras så att andningsstödet kan avvecklas. Vid kvarvarande behov av andningsstöd utprovas adekvat medicinteknisk utrustning. Sekretmobiliserande åtgärder med hostmaskin, manuell hosthjälp, aktiv befuktning, inhalationer och inhalationsutrustning ska utprovas vid behov. Sömnmedicinsk utredning/nattlig andningsregistrering samt bedömning av eventuellt behandlingsbehov och i aktuella fall utprovning av andningsstöd ska genomföras.

Förutsättningar samt behov av diafragmastimulering/frenicusstimulering bedöms och plan för genomförande fastläggs i aktuella fall. Efter eventuell operation sker initial träning och rehabilitering på NHV-enhet.

Utredning av sväljfunktion och vid behov fastläggande av behandling, träningsplan och uppföljning. Översyn av kommunikation samt talfunktion, i aktuella fall utprovning av kommunikationshjälpmedel i samråd med hemregionen. Optimering av inställningar av medicintekniska andningshjälpmedel samt utprovning av övriga hjälpmedel för att säkerställa talfunktion och kommunikation.

För patienter med hjärtrytmrubbningar bedöms, och i förekommande fall åtgärdas, behov av pacemaker eller implanterbar defibrillator (ICD).

I samråd med hemregion påbörja utprovningsprocess av rullstol/elrullstol. När behov finns, anpassa rullstol för att montera medicintekniska andningshjälpmedel på rullstolen.

Utskrivning från NHV-enhet av patienter med kvarstående andningsstöd kan ske till eget boende, kommunalt boende eller hemortssjukhus. Utbildningsbehov kan variera beroende på tidigare erfarenhet och kunskap hos mottagande enhet. NHV-enheten ansvarar för utförandet och anpassar utbildningen efter respektive mottagande enhets behov. Utbildning bör även erbjudas patient och närstående. Informationsöverföring och kommunikation med mottagande vårdnivå ska vara säkrad. Tidig kontakt är viktig för att etablera ett bra samarbete och förbättra mottagande enhets möjligheter till optimalt övertagande av patient.

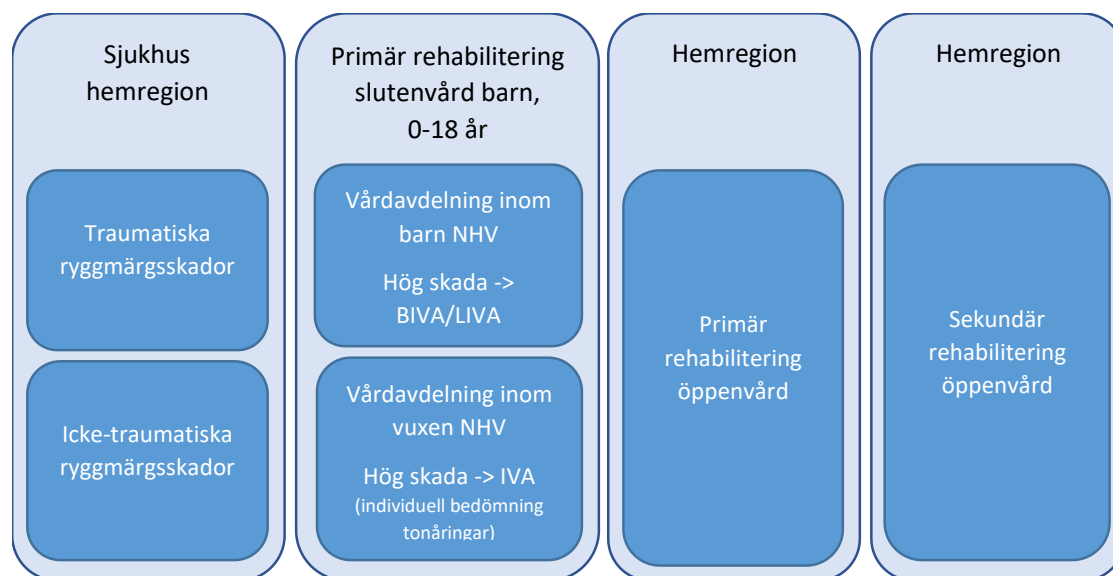
Innan patienten lämnar NHV-enheten utarbetas en plan för vart patienten ska vända sig vid fel på medicinteknisk utrustning eller vid behov av teknisk support. Försörjning av förbrukningsartiklar till medicinteknisk andningsutrustning ska vara säkrad. När behov av fortsatt rehabilitering föreligger upparbetas kontakt med kommun, primärvård eller hemortssjukhus.

4. RYGGMÄRGSSKADA, BARN

4.1 MÅL FÖR PRIMÄR REHABILITERING INOM SLUTENVÅRD VID NHV ENHET

Målet är att barnet/ungdomen efter skadan ska uppnå en så god funktion som möjligt givet skadans lokalisation, svårighetsgrad samt barnets och familjens förutsättningar att tillgodogöra sig rehabiliteringsinsatserna.

- Under primärrehabiliteringen optimera vård och åldersanpassad rehabilitering av barnet/ungdomen genom ett tvärprofessionellt omhändertagande, samt skapa förutsättningar för en fortsatt primär rehabilitering i öppenvård.
- Alla insatser sker utifrån patientfokus med barnperspektiv och med stöd av professionell spetskompetens inom interprofessionella behandlingsteam.
- Optimera förutsättningar för ett hälsosamt liv genom kunskap och individuellt anpassade verktyg.
- Minimera konsekvenserna av en funktionsnedsättning och utifrån individuella behov erbjuda förutsättningar för att kunna utvecklas likvärdigt och åldersadekvat som friska barn och ungdomar.



Figur 2 Vårdkedjan vid förvärvad ryggmärgsskada för barn och ungdom

*Vid behov av akut kirurgisk behandling/operation får patienter >15 år kirurgisk behandling inom vuxensjukvården (neurokirurgi, eventuellt ortopedi). Barnmedicinsk vård och rehabilitering sker för barn/ungdomar <18 år. Vid behov av neurokirurgisk eller ortopedisk/ryggortopedisk konsultation och/eller kirurgi senare i förloppet gäller samma åldersgränser.

4.1.1 Inklusionskriterier

Varje inskrivning har föregåtts av noggrann genomgång, bedömning samt planering av preliminär tid och målsättning för rehabiliteringen. Barnneurolog är ytterst ansvarig för patienten.

Grundkriterier för inskrivning är

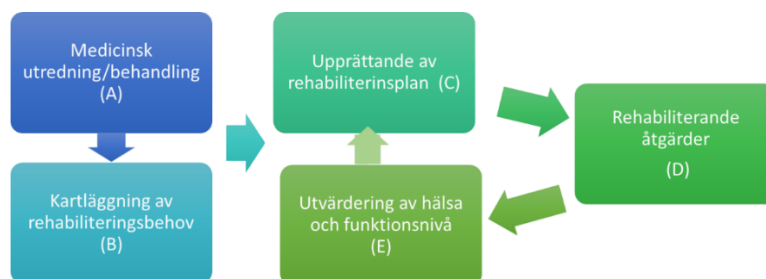
1. Barn 0-18 år
 - a. Tonåringar kan efter individuell bedömning erhålla primär rehabilitering inom primär rehabilitering vuxen-NHV.
2. Akut förvärvad ryggmärgsskada, traumatisk samt icke-traumatisk. Skadan får inte vara progredierande.
3. Patienten har uppnått medicinsk stabilitet t ex cirkulation, andning och är inte längre i behov av intensivvårdsresurser. Bedömning av medicinsk stabilitet sker på intensivvårdsavdelning (eller motsvarande) i samråd med rehabiliteringsläkare/barnneurolog, inför beslut om övertagande. Se checklista, bilaga 4:1.
4. Höga skador kommer att rehabiliteras på intensivvårdsavdelning.

4.1.2 Exklusionskriterier

Begränsningar där rehabilitering inte kan erbjudas

- 1 I enskilda fall kan vård i hemregionen övervägas.
- 2 Respiratorpatienter i det akuta skedet.
- 3 Progredierande ryggmärgsskada så som exempelvis vissa maligna tillstånd som orsakar ryggmärgspåverkan.

4.2 REHABILITERINGSPROCESS VID SLUTENVÅRD NHV-BARN



Figur 3 Rehabiliteringsprocess vid slutenvård NHV - barn

4.2.1 Primär rehabilitering inom vuxen NHV för tonåringar

Utifrån individuell bedömning avseende ålder och mognad överförs ungdomar med förvärvad ryggmärgsskada efter det akuta omhändertagandet och medicinsk stabilisering till högspecialiserad ryggmärgsskadevård inom primär rehabilitering inom slutenvård vid NHV-enhet barn alternativt vuxen.

Samarbete mellan neurolog inom barn NHV och inom vuxen NHV är nödvändigt för att säkra barn- och ungdomsperspektivet i rehabiliteringen för samtliga barn <18 år. Även övriga professioner kan konsulteras vid behov. Uroterapi erhålls inom barnsjukvården så länge det bedöms lämpligt, som längst till 18 års ålder.

4.2.2 Primär rehabilitering inom barn NHV, barn/ungdomar 0-18 år

A Medicinsk utredning

Utredningsansvaret angående bakomliggande genes ligger primärt på hemorten. Detta ingår ej i NHV uppdraget. Medicinsk utredning som initierats på hemorten kan fortgå från NHV-enhet, men vid fortsatt behov av medicinsk utredning vid utskrivningstillfället är det hemortens ansvar att säkerställa att detta sker.

B Kartläggning av rehabiliteringsbehov

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

Under första 1-2 veckorna träffar patienten alla teammedlemmar (se nedan) och en fördjupad bedömning görs utifrån ICF-domänerna kroppsfunction, kroppsstruktur, aktivitet och delaktighet. Standardiserad rehabiliteringsplan används de första 1-2 veckorna, därefter skapas en individuellt anpassad rehabiliteringsplan utifrån barnets förutsättningar och behov.

C Upprättande av rehabiliteringsplan

Inför upprättandet av den individuella rehabiliteringsplanen har ansvarig barnneurolog utsetts samt kontaktpersoner på avdelningen för barnet och familjen. Kontaktpersonerna kan vara exempelvis kontaktsjuksköterska eller undersköterska.

Tillsammans med barnet och familjen upprättas en detaljerad och skriftlig rehabiliteringsplan som beskriver de mål som är möjliga att uppnå under primära rehabiliteringsperioden i relation till familjens egna förväntningar och förutsättningar.

Vid behov görs ändringar och tillägg som rehabiliteringsteamet för rehabiliteringen går igenom med patienten.

Läkarsamtal med patientansvarig barnneurolog

Orienterande läkarsamtal med patientansvarige läkaren genomförs tillsammans med barnet och familjen så snart som möjligt efter ankomst till avdelningen, därefter 1-2 gånger/vecka. Syftet är att informera om pågående medicinsk utredning, prognos, rehabilitering samt fånga upp frågor och svårigheter relaterade till aktuell situation. Samtalen syftar även till att möjliggöra förebyggande insatser och säkerställa en professionell och trygg överföring till primär rehabilitering i öppenvård.

In-team

Behandlingsteamet träffas veckovis och utvärderar aktuella behov utifrån rehabilitering och medicinska frågor. Prioritering och utvärdering av insatser samt planering inför kommande veckas rehabilitering. Efter avslutat in-team erhåller barnet och familjen schema med insatser under kommande vecka.

Familjecentrerat teamsamtal

Barnet, närstående och behandlingsteam träffas under första veckan och därefter varannan vecka för att utforma realistiska och individuellt anpassade rehabiliteringsmål. Rehabiliteringsplanen ligger till grund för den fortsatta vården och rehabiliteringen och målen utvärderas vid nästkommande teamsamtal. Uppdatering av rehabiliteringsplanen sker efter varje teamsamtal.

D Rehabiliterande åtgärder

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-/tarmfunktion, sexualfunktion, autonom dysfunktion (försämrade blodtrycks- och temperaturkontroll), förhindra tonusproblematik (spasticitet), motorisk funktion och smärta. Dessa områden tillsammans med nedsatt aktivitets- och delaktighetsförmåga samt krisbearbetning är mycket centralt vid spinal skada. Vid rehabilitering av barn och ungdomar med ryggmärgsskada behöver insatserna utgå från kunskap om barns normala psykomotoriska utveckling.

Rehabiliteringsarbetet är en process som pågår under tiden som patienten är inskriven i primärrehabilitering och som fortgår efter utskrivning. Parallellt med rehabiliteringen påbörjas/fortsätter den medicinska utredningen. Om den medicinska utredningen ej är klar vid tillfället för utskrivning förväntas den fortsätta i öppenvård/hemregionen.

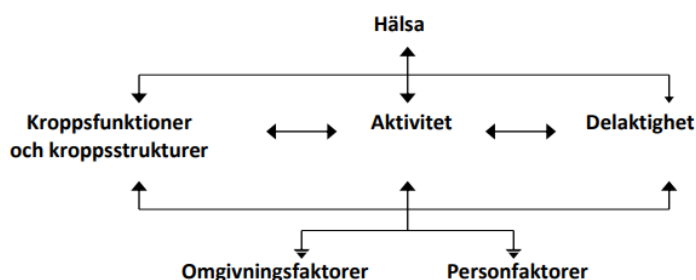
Rehabiliteringsprocessen innebär till viss del att kompensera och anpassa omgivnings- och personfaktorer till en funktionsnedsättning eller aktivitetsbegränsning genom utprovning eller anpassning av hjälpmedel eller genom att lära in ett nytt sätt att utföra en aktivitet. Träning genomförs i syfte att förbättra funktion, till exempel träning av muskelstyrka och kondition, eller öka förmågan att utföra en specifik aktivitet. Det omfattar också pedagogiska insatser för att hantera sin nya livssituation. Viktigt i rehabiliteringsprocessen för barn och ungdomar är en kontinuerlig kontakt med pedagogisk verksamhet, genom lekterapeut, och för äldre där det är relevant antingen sjukhusskola eller skolan i hemkommun.

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 och är individuellt anpassade.

Interdisciplinärt teamarbete

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 rehabiliteringsperioden. I teamet ingår patient, familj, läkare, sjuksköterska, undersköterska, uroterapeut, arbetsterapeut, fysioterapeut, kurator, lekterapeut, lärare, psykolog och logoped. Teamet arbetar i nära samarbete med varandra, barnet och familjen. Teamet kan utvidgas med andra kompetenser om behov finns.



Figur 4 ICF, Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (WHO)

E Utvärdering av hälsa och funktionsnivå

Utvärdering av rehabiliteringsprocessen, insatser samt måluppfyllelse sker strukturerat och kontinuerligt. Rehabiliteringsplanen uppdateras veckovis efter interprofessionellt in-team.

Inför planerad utskrivning sammanställs genomgången rehabilitering samt förslag på fortsatta insatser inom hemregionen i en rehabiliteringssammanfattning. Denna följer sedan med barnet/ungdomen och familj i den fortsatta vårdkedjan.

Vid utskrivningen utvärderar medlemmarna i teamet tillsammans med patienten om delmålen är uppnådda och en utskrivningsplanering ger riktlinjer för den fortsatta rehabiliteringen.

4.2.3 Rehabiliteringsteamet inom barn NHV

Arbetsterapeut	Bedömer, behandlar och tränar funktioner och förmågor med inriktning mot aktiviteter så som personlig hygien, på- och avklädning, förflyttningar och hushållssysslor. För att kompensera för förlorade funktioner kan hjälpmedelsutprovning och anpassningar vara aktuella åtgärder.
Avdelningsläkare	Avdelningsläkaren har det akuta medicinska ansvaret och bedömer och följer upp dagliga medicinska frågor.
Barnneurolog	Barnneurolog har ansvar för att informera patient och närstående om skadan/sjukdomen samt göra en prognostisk bedömning. Läkaren har ett övergripande ansvar för att rehabiliteringsprocessen planeras och samordnas på ett för patient och verksamhet så effektivt sätt som möjligt. Ansvarig för initial kontakt, fortsatt planering och löpande kommunikation med hemregionen. Barnneurolog sammanställer rehabiliteringssammanfattning samt överrapportering till hemregion vid utskrivning till primär rehabilitering i öppenvård.
Dietist	Bedömer patientens näringsbehov i relation till funktionsnedsättning och rekommenderar vid behov åtgärder för ett förändrat näringsintag.
Fysioterapeut	Bedömer och tränar aktiviteter och kroppsfunktioner som: förflyttning, balans, koordination, muskelstyrka, känsel, muskeltonus, rörlighet, hostteknik och andningsgymnastik. Fysioterapeuten ansvarar vid behov för utprovning och förskrivning av ståhjälpmiddel, gånghjälpmedel och vissa andningshjälpmedel. Behandlande fysioterapeut kan vid behov konsultera kollega med specifik andningskompetens. Överrapporterar behov av fortsatta insatser till fysioterapeut vid utskrivning till primär rehabilitering i öppenvård.
Kontaktsjuksköterska	Planerar, leder och ansvarar för omvårdnadsarbetet och samordnad vårdplanering. Ansvarar för läkemedelshantering och bedömer i samråd med läkare patientens medicinska hälsotillstånd.
Kontaktundersköterska	Arbetar med rehabiliterande och profylaktisk omvårdnad inom: nutrition, elimination, hud och aktivitet.
Kurator	Ger samtalsstöd till patient och i vissa fall närstående, samt arbetar med sociala frågor som familjesituation, boende, kontakt med myndigheter och ekonomi, försäkringskassa och assistansbolag.
Lekterapeut	Lek och stimulans och coping i en terapeutisk miljö samt möjlighet till avlastning för föräldrar med små barn. En möjlighet för det större barnet/ ungdomen att få vara självständig och inte hela tiden beroende av sina föräldrar under vårdtiden.

Logoped	Bedömer och tränar språklig funktion, gällande såväl uttrycksförmåga som språkförståelse, tal, sväljning och oralmotorik, samt provar vid behov ut och förskriver/rekommenderar kommunikationshjälpmedel.
Musikterapeut	Arbetar för att stimulera kommunikation, vakenhet, motorik och annan sinnesstimulering genom musik och bild.
Psykolog	Psykologkontakt erbjuds vid behov för barn/ungdomar.
Uroterapeut/tarmterapeut	Säkerställer en fungerande diures, tarmfunktion.

4.2.4 Övriga specialister och samarbetspartners

- Lungspecialist
- Plastikkirurg
- Ryggortoped/ryggkirurg
- Barnkirurg
- Gastroenterolog
- Smärtteam
- Intensivvårdsavdelning
- Barnortoped
- Ortopedingenjör
- Neurokirurg
- Urolog
- Narkosläkare
- Handkirurg



Figur 5 Aktörskarta

4.3 Inskrivning

För inskrivning krävs att specialistvårdremiss ska vara utfärdad och att mottagande NHV-enhet tillsammans med avsändande enhet bedömt att ovan kriterier är uppfyllda, alternativt accepterat patientens tillstånd, och tidpunkt för överföring har överenskommit.

Patienter som får sitt akuta omhändertagande på sjukhus utan NHV-enhet bör bedömas av lokal barnneurolog alternativt barnläkare med rehabiliteringskompetens avseende medicinsk stabilitet och behov av initiala rehabiliteringsåtgärder. Bedömning kan med fördel ske redan på intensivvårdsavdelning (el motsvarande) och i samråd med mottagande NHV-enhet. Rehabiliteringsklinik i den region patienten tillhör (icke-NHV enhet) involveras i den mån det framgår av regionala överenskommelser mellan primärt sjukhus, NHV-enhet och den region patienten tillhör men senast inför beslut om övertagande till NHV-enhet.

Målsättningen är att kunna påbörja nationellt högspecialiserad primär ryggmärgsskaderehabilitering inom tre vardagar efter det att patienten uppfyller kriterierna för start av NHV-uppdrag. Vid platsbrist tas kontakt med andra NHV-enheter så snart en ordinarie NHV-enhet får kännedom om en patient med kommande behov av primär rehabilitering, om ordinarie NHV-enheten bedömer att de inte kan ta emot patienten inom rimlig tid efter det att patienten i övrigt uppfyllt kriterierna. Förfrågan om hjälp med rehabiliteringsplats kan efter enskild bedömning och beroende på situation gälla tillfällig avlastning eller övertag av hela eller delar av rehabiliteringsuppdraget. Rehabiliteringsklinik i patientens hemregion involveras snarast möjligt i diskussionen. Aktuell vårdavdelning där patienten vårdas meddelas så snart eventuell överenskommelse fattats om övertag av rehabuppdrag till annan NHV-enhet än den patienten tillhör.

4.4 Kriterier för utskrivning

1. Utskrivning sker vanligen när rehabiliteringsplanens mål för rehabiliteringsperioden är uppnådda och förutsättningar finns för fortsatt primärrehabilitering i öppenvård.
2. Utöver detta kan oförutsett medicinskt behov som inte kan behandlas på ett tillfredställande sätt i öppenvård påverka uppsatta rehabiliteringsmål och tidpunkt för utskrivning.

4.4.1 Rutiner vid utskrivning

Vid utskrivning ska de uppsatta målen för primär rehabilitering i slutenvård vara uppnådda och en utskrivningsplanering ger riktlinjer för den fortsatta rehabiliteringen.

En rehabiliteringssammanfattning skapas av barnneurolog tillsammans med övriga teamet för att underlätta överföring från primär rehabilitering i slutenvård till öppenvård. Den beskriver barnets vårdtid och rehabilitering under slutenvård samt vilka rehabiliteringsinsatser som är krävs för en fungerande fortsatt primär rehabilitering i öppenvård.

Därutöver ansvarar varje profession för överrapportering till öppenvårdsinstans/hemregion inför utskrivning från slutenvård.

1. Sammanställande av rehabiliteringssammanfattning
2. Checklista för utskrivning är uppfylld (bilaga 4:2 och 4:3)
3. Överrapportering till öppenvårdsinstans för primärrehabilitering i öppenvård/hemregion av respektive profession i rehabiliteringsteamet

4.5 REFERENSER

AT/FT vårdprogram Karolinska
[arbetsterapi_fysioterapi_ryggmargsskador.pdf \(karolinska.se\)](#)

Nationellt vårdprogram vuxna och barn
[RV_Ryggmargsskada hos vuxna och barn.pdf \(kunskapsstodforvardgivare.se\)](#)

Vårdprogram, Region Skåne
[Rehabilitering av personer med ryggmargsskada \(skane.se\)](#)

Sammanställning från Spinalis om barn och ryggmärgsskada
[Rehabilitering - Spinalis](#)

4.6 BILAGOR / CHECKLISTA - BARN

bilaga 4:1

Checklista - medicinskt stabil för primär rehabilitering på vårdavdelning inom barn-NHV enhet

Riktlinjer angående överflyttning av primärrehabiliteringspatient till vårdavdelning inom barn-NHV enhet

Övervakning och möjligheter till intensivvård är lägre på en barnmedicinsk/neurologisk avdelning jämfört med BIVA och andra intensivvårdsenheter. Det är därför nödvändigt att barnet/ungdomen är medicinskt stabil inför ett övertagande till en lägre vårdnivå. Nedanstående medicinska faktorer ska vara förankrade hos rehabiliteringsläkare/ barnneurolog inför godkännande av inläggning/ överföring.

1. Andningsfunktion

- a. Vid höga ryggmärgsskador är underventilation och respiratorisk insufficiens med hyperkapni och hyperoxemi ett vanligt förekommande problem. Innan övertagande till lägre vårdnivå behöver det vara klarlagt om underventilering förekommer under dygnet samt även en fungerande behandlingsregim upprättad.
- b. Stabil ventilatorisk funktion med definierad och fungerande andningsteknisk utrustning. Förutsättningar för urträning/weaning från ventilator skall vara bedömd och i de flest fall genomförd på intensivvårdsenhet. Inom barn-NHV, efter överenskommelse med lungmedicin samt barnneurolog kan ventilator urträning i vissa fall ske på barnvårdavdelning.

2. Cirkulatorisk funktion

Cirkulatorisk påverkan är vanligt förekommande p g a autonom dysfunktion hos spinalskadade i övre thorakala och cervikala medulla. Cirkulation skall stabiliseras på intensivvårdsenhet.

3. Tarmfunktion

Neurogen tarmfunktionspåverkan är vanligt förekommande efter ryggmärgsskada, och funktionen kan försämrats vid akut immobilisering och opiatadministration. Tydlig kartläggning och behandlingsplan avseende patientens tarmfunktion är nödvändig.

4. Urologisk funktion

KAD bör ofta kvarstå vid överflyttning till barnvårdavdelning. Njurfunktionsbedömning är viktigt innan överflyttning.

5. Medicinering

På barnavdelning kan både CVK, i.v infarter och sond behövas för medicinering och nutrition.

6. PO näringstillförsel

Barn kan behöva ha kvar kompletterande näringstillförsel vid flytt till barnavdelning från intensivvårdsenhet.

7. Stabila psykiska funktioner förenligt med slutenvårds rehabilitering

För barn är detta sällan en avgörande faktor för flytt till barnvårdavdelning. Barn och anhöriga får ofta en mer sammanhållen vårdkedja där psykosociala problem bearbetas bättre på vårdavdelning.

*bilaga 4:2*Riktlinjer angående överföring från primär rehabilitering i slutenvård till öppenvård/hemregion

Utöver uppfyllda rehabiliteringsmål måste följande medicinska krav vara uppfyllda inför utskrivning till primär rehabilitering i öppenvård. Avvikelse från dessa kriterier kan ske i enstaka fall efter avtal med hemregion.

Kriterier för utskrivning**1. Andningsfunktion**

Vid höga ryggmärgsskador är underventilation vanligt förekommande inklusive hyperkapni, hypoxemi. Eventuell underventilering är utredd/ behandling stabil. Eventuell respiratorisk insufficiens är utredd/ behandling stabil. Viktigt att nattlig underventilation och/ eller respiratorisk insufficiens är utredd. Barnets/ungdomens andningsfunktion ska var behandlad och hjälpmedel ska kunna hanteras självständigt av vårdnadshavare och eventuella assistenter.

2. Cirkulatorisk behandling

Cirkulatorisk påverkan är vanligt förekommande p g a autonom dysfunktion hos spinalskadade i övre thorakala och cervikala medulla. IV infarter/CVK/injektionsbehandlingar eller övriga infarter bör vara avvecklade.

3. Tarmfunktion

Neurogen tarmfunktionspåverkan är vanligt förekommande efter ryggmärgsskada, och funktionen kan försämrats vid akut immobilisering och opiatadministration. Patient skall ha haft regelbunden avföring, säkerställd att inte obstipation föreligger och adekvat profylaktisk behandling.

4. Urologisk funktion

Adekvat diures på per oral vätska, eventuell enteral vätska/näringstillförsel. KAD ska vara avvecklad före utskrivning. Njurfunktionsbedömning ske före utskrivning.

5. PO medicinering

Alla IV medicineringsbehov skall vara konverterad till PO behandling. Undantag kan förekomma efter avtal.

6. PO näringstillförsel

Barnet/ungdomen ska tillgodogöra sig adekvat nutrition och vätsketillförsel per oralt eller enteralt via stomi. Behoven av parenteral näring skall vara avvecklade. Undantag kan förekomma efter avtal.

7. Stabila psykiska funktioner förenligt med öppenvårds rehabilitering

En förutsättning för att barnet ska kunna tillgodogöra sig primär rehabilitering i öppenvård är att barnet/ ungdomen och vårdnadshavare är tillräckligt stabila i sitt psykiska mående för att ej behöva de stödinsatser som finns inom slutenvården.

bilaga 4:3

Checklista vid överföring/ utskrivning från slutenvård till primär rehabilitering i
öppenvård/hemregion

Åtgärd	Ansvarig profession	Åtgärdat	Kommentar
Medicinska faktorer uppfyllda för hemgång			
Plan för fortsatt medicinsk utredning			
Normala prover –kalcium, njurfunktion mfl			
Infarter, CVK avvecklad			
KAD avvecklad			
Fungerande andningsregim			
Fungerande nutrition			
Behandlingsstrategi för autonom dysreflexi			
Plan för fortsatt adekvat behandling av spasticitet och smärta			
Fungerande blås och tarmregim			
Remisser till involverade specialiteter, ex lungmedicin, ortoped, gastroenterolog			
Omvårdnad			
Information om trycksårsprevention			
Beställning av hygienhjälpmedel			
Intyg			
Intyg FK fp allvarligt sjukt barn			
Intyg FK/LSS assistans			
Intyg omvårdnadsbidrag/merkostnadsersättning			
Intyg färdtjänst/skolskjuts			
Intyg om bilstöd			
Hjälpmedel och bostadsanpassning			
Hjälpmedel för ADL och förflyttning			
Hembesök och plan för bostadsanpassning vid behov			

Bilaga 4:3 forts...

Åtgärd	Ansvarig profession	Åtgärd	Kommentar
Planering för fortsatt rehabilitering inom öppenvård gjord med hemregion/öppenvårdsklinik:			
Läkarkontakt för primär rehabilitering i öppenvård/hemregion planerad			
Fysioterapi för primär rehabilitering i öppenvård/hemregion planerad			
Arbeterapi för primär rehabilitering i öppenvård/hemregion planerad			
Logopedkontakt för primär rehabilitering i öppenvård/hemregion planerad			
Uroterapi för primär rehabilitering i öppenvård/hemregion planerad			
Urologisk uppföljning planerad			
Kuratorkontakt i öppenvård planerad			
Psykologkontakt i öppenvård planerad vid behov			
Skola			
Kontakt med skola i hemregion			
Habilitering			
Planering med övertagande habiliteringsenhet			
Utskrivningssamtal/sammanfattning vårdtid			
Utskrivningssamtal med barnneurolog och rehabiliteringsteam			
Rehabiliteringssammanfattning utdelat till barn/ungdom och vårdnadshavare			
Rehabiliteringssammanfattning skickad till öppenvårdsklinik/hemregion			

5. SAMVERKANSFORMER MELLAN OCH INOM NHV (VUXNA och BARN)

5.1. Remisser, remisshantering

För att uppnå en jämlik vård samt bästa möjliga vårdkvalitet och resursutnyttjande är samverkan viktig mellan regioner som bedriver vård inom samma tillståndsområde liksom närliggande tillståndsområden. Regionerna ska även samverka med de vårdgivare som remitterar patienter till sådan vård och de som tar emot patienterna efter vården.

Respektive NHV-enhet har en koordinator ("en väg in"), även om regionen har flera vårdgivare som tillsammans genomför NHV-uppdragets olika uppgifter.

Kontakt med NHV-enhet från andra sjukhus/intensivvårdsenheter kan bli aktuellt, till exempel då patienter kan behöva flyttas på grund av platsbrist inom intensivvården innan övertagande till NHV-enhet är möjligt. Tidig kontakt med NHV-enhet (i det subakuta skedet efter diagnostik och initial stabilisering) gör att den huvudsakliga kontaktvägen blir från de sex ryggkirurgiska akutsjukhusen. I gruppen icke-traumatiska ryggmärgsskador kan förloppet vara mer utdraget när det gäller utredning och fastställande av diagnos, men när misstanke om ryggmärgspåverkan diagnostiserats tas vanligtvis kontakt med universitetssjukhus för vidare handläggning. Även här kan en tidig kontakt underlätta initiering av rehabiliterande åtgärder, rådgivning avseende preventiva åtgärder, förhindrande av komplikationer samt vidare planering.

5.2 Insatser före, under och efter NHV-period

5.2.1 Beskrivning av insatser före NHV-period

Diagnos fastställs i det akuta omhändertagandet. Initial stabilisering eller kirurgisk intervention kan vara nödvändig. Vid bedömning av kvarstående andningsstöd utförs trakeostomi. Det är önskvärt med tidig kontakt med NHV-enhet när en patient har diagnostiserats med förvärvad fokal och icke-progredierande traumatisk eller icke-traumatisk ryggmärgsskada. Remiss ställs i första hand till den NHV-enhet som svarar mot patientens hemort.

Ett tidigt samarbete mellan intensivvårdsavdelningen och NHV-enheten underlättar planeringen av tidpunkten för överflyttning och byte av vårdnivå. NHV-enheten kan också ge stöd till intensivvårdsavdelningen, då antalet patienter med höga ryggmärgsskador som behöver fortsatt andningsstöd är relativt få.

Innan övertag är aktuellt bör patienten vara medicinskt stabil enligt fastlagda rekommendationer och inskrivningskriterier. Bedömning av medicinsk stabilitet görs i samråd mellan intensivvården och NHV-enheten. Transporter och försörjning av medicintekniska andningshjälpmedel samordnas och planeras.

5.2.2 Beskrivning av insatser under NHV-period

Kontinuerlig kontakt mellan NHV-enhet, hemsjukhus, kommun och andra aktuella aktörer kring progress, prognos och planering.

Utbildningsbehov kan variera beroende på tidigare erfarenhet och kunskap hos mottagande enhet. NHV-enheten ansvarar för utförandet och anpassar utbildningen efter respektive mottagande enhets behov. Tät kontakt är viktig för att etablera ett bra samarbete och förbättra mottagande enhets möjligheter till optimalt övertagande av patient. Utbildning erbjuds även patient och närstående.

I samråd med hemregion påbörjas utprovningssprocess, ex. av rullstol/elrullstol. När behov finns, anpassa rullstol för att montera medicintekniska andningshjälpmedel på rullstolen.

Innan patienten lämnar NHV-enheten utarbetas en plan för vart patienten ska vända sig vid fel på medicinteknisk utrustning eller vid behov av teknisk support. Försörjning av förbrukningsartiklar till medicinteknisk andningsutrustning ska vara säkrad. När behov av fortsatt rehabilitering föreligger upparbetas kontakt med kommun, primärvård eller hemortssjukhus.

5.2.3 *Beskrivning av insatser efter NHV-period*

Sekundär rehabilitering och varaktig uppföljning ingår inte i den nationella högspecialiserade vården, men NHV-enheterna kan bidra konsultativt med rådgivning. Problem som uppkommer akut kommer att hanteras regionalt eller lokalt med stöd av NHV-enhet.

5.3 Samverkansformer mellan och inom NHV

- Gemensamma utbildningar.
- Skapa gemensamma utbildningsmaterial mot andra vårdgivare.
- Skapa gemensamma utbildningsmaterial, internutbildningar.
- Auskultation.
- Patientfall, gemensamma dragningar, genomgång av remissbedömningar.
- Tillfällen att mötas, Rehabveckan, NOSCOS, ISCOS.
- FoUU; gemensam forskning, implementering av forskning och utveckling.
- Skapa nätverk/team mellan de olika verksamheterna inom respektive NHV- enhet.

5.4 Samverkan mellan NHV och övriga vårdgivare

- Upparbeta nätverk med kontaktpersoner vid remitterande enheter och mottagande enheter.
- Utbildningsansvariga på NHV- enheterna.
- Utbildningar för externa vårdgivare.
- Koordinatorfunktion på NHV- enheterna.
- Utbildningsbehov beskriv även under ”Utskrivningskriterier”; ”Utbildning och samarbete innan utskrivning från NHV-enhet”.