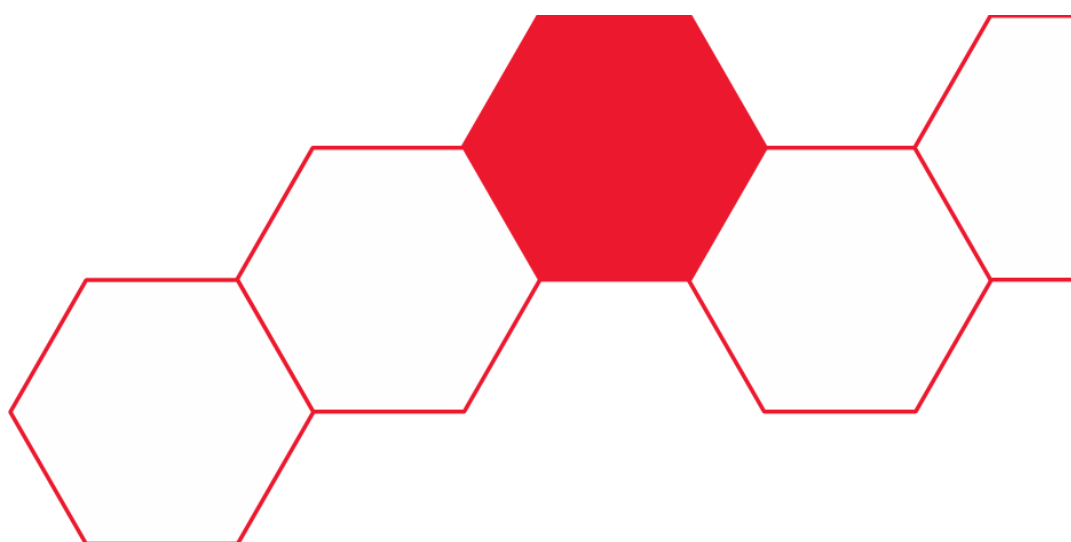


Uppföljning av Kunskapscentrum

för

flerfunktionshinder

2018



Årlig uppföljning av Region Skånes kunskapscentra

Här kommer underlaget för den årliga uppföljningen av kunskapscentra inom Region Skånes.

Kunskapscentrum är en del av Region Skånes sakkunnigorganisation och har till uppgift att bland annat bevaka, sammanställa och sprida kunskap, analysera, utvärdera och kvalitetssäkra resultat, bidra till kompetensutveckling och utveckla metoder och processer.

Uppföljningen bygger på den generella beskrivningen av ett kunskapscentrums uppdrag som [beslutades av hälso- och sjukvårdsnämnden](#) 2015-04-24.

Till detta underlag ska också en bifogad ekonomisk redovisning enligt underlag medfölja.

Underlaget ska vara Koncernkontoret (sven.oredsson@skane.se) tillhanda senast 2019-02-28

Vid frågor kontakta: sven.oredsson@skane.se

2018-12-17

*Sven Oredsson
Enhetschef
Avdelningen för hälso- och sjukvårdsstyrning*

Beskrivning av verksamheten

[max 3500 tecken inkl blanksteg]

Målgruppen för kunskapscentrum för flerfunktionshinder är mycket heterogen med stor spännvidd avseende såväl diagnos, typ av funktionshinder/medicinska komplikationer och grad och typ av förankring inom relevanta lokala sociala och vårdgivande nätverk.

Utlandsfödda personer med flerfunktionshinder utgör en ökande grupp patienter med särskilt stora och komplexa behov.

Adekvat omhändertagande av personer med flerfunktionshinder ställer stora krav på personcentrerad vård och personcentrerat förhållningssätt. Stor vikt läggs vid individualiserad kunskapsöverföring och riktad utbildning till alla relevanta aktörer, inom personens omgivande sociala och vårdgivande nätverk t.ex. assistenter, skola, försäkringskassa, primärvård.

För att kunna erbjuda en personcentrerad vård och samtidigt maximera resursanvändningen har patientgruppen indelats i två huvudgrupper.

- Den ena gruppen består av personer med medfödda eller tidigt förvärvade skador eller sjukdomar, inte sällan med intellektuell funktionsnedsättning och/eller beteendeproblematik och som behövt omfattande insatser från barnhabiliteringen innan de har uppnått vuxen ålder.
- Den andra gruppen består huvudsakligen av patienter med multifunktionshinder till följd av progredierande neurologiska sjukdomar som debuterat i tidig ålder. Båda patientgrupperna omhändertas huvudsakligen i öppenvård.

Gällande remissinstans är spridningen mycket stor men remittenterna återfinns framför allt inom primärvård, neurologi, barnhabilitering och vuxenhabilitering. Egenremisser är också vanliga.

Verksamheten initierar öppna föreläsnings- och inspirationsdagar och vid förfrågan riktade föreläsningar gentemot relevanta aktörer.

1. Vilka aktiviteter har varit aktuella föregående år förutom utbildningsinsatser som redovisas separat?

[max 3500 tecken inkl blanksteg]

Stöd till det kliniska patientmötet och kunskapsspridning utifrån den unika patienten:

2018 har 206 enskilda patienter omhändertagits inom ramen för uppdraget. Patienterna har varit mellan 19 och 88 år varav 25% under fyrtio år (medelålder 50 år). Åldersspridning: 18-30 år 25 st; 31-40 år 24 st; 41-50 år 56 st; > 50 100 st. Könsfördelningen är jämn (52% kvinnor).

2018 har teamet haft 516 direkta besök, bestående av teamutredningar, läkarbesök, teambedömningar, rehabiliteringsinsatser. Därtill kommer 190 kvalificerade telefonkontakter. Varje patient har haft mellan 1 och 16 kontakter med teamet. Varje direktkontakt med patient och närstående har i sin tur genererat ytterligare ca tre kontakter i snitt – dvs minst 1500 kontakter, för att planera, klargöra, handleda och ge praktisk utbildning till andra aktörer inom patientens omgivande sociala och vårdgivande nätverk.

Kompetensen för rehabilitering och att omhänderta personer med komplexa funktionsnedsättningar är till stor del icke diagnos specifik och bygger på tillgång till det interdisciplinära teamet. Denna kompetens och möjligheter att se individens förutsättningar är

det som kännetecknar all rehabiliteringsmedicinsk verksamhet och allt det utåtriktade arbete vi deltar i avseende utbildning, nätverkande och expertgrupper för att främja våra olika patientgrupper.

2. Driver eller deltar ni i något projekt/utveckling av e-hälsa?

Nej

Ja

Om ja, ange vad:

a. På vilket sätt har ni arbetat med att analysera, utvärdera och kvalitetssäkra resultat inom ert område?

[max 1500 tecken inkl blanksteg]

Webrehab är ett nationellt kvalitetsregister för rehabiliteringsenheter.

Sedan 2010 registreras personer med MS och Mb Parkinson och sedan januari 2014 även postpolio och neuromuskulära sjukdomar. Jämförelse med Riket sker och patientnöjdheten är mycket god. Data sammanställs och analyseras via årliga verksamhetsrapporter och är en viktig del i det kontinuerliga kvalitetssäkringsarbetet.

Rehabiliteringsmedicin på SUS har sedan 1996, ackrediterad verksamhet genom CARF (Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities). Organisationen granskar idag verksamheter över hela världen. Rehabiliteringsmedicin på SUS har genom åren fått mycket goda vitsord.

All ackrediterad rehabverksamhet arbetar personcentrerat, för att personen och dennes anhöriga ska få kunskap och insikt om sin sjukdom/ skada och dess konsekvenser samt för att bli medveten om sina möjligheter utifrån sina funktionshinder. Målet är att personen på egen hand eller med stöd från omgivningen ska kunna genomföra förändringar i sin vardag för att lättare kunna hantera olika dagliga aktiviteter, långsiktigt uppfylla mål inom familjeliv, på arbetet och fritiden och på så vis uppnå en god delaktighet och livskvalitet. Mycket insatser riktas mot patientens omgivande sociala och vårdgivande nätverk.

3. b. Har ni inom kunskapscentrat arbetat med att identifiera medicinskt omotiverade skillnader i utifrån t.ex. kön, ålder, socioekonomi och geografi?

[max 1500 tecken inkl blanksteg]

Nej

Ja

Frågor om mångfald (ålder, kön, utbildningsnivå och födelseland) stäms av inom rehabiliteringsmedicins ackrediterade program, och dokumenteras och analyseras årligen i verksamhetsrapporter.

Det görs även årligen en tillgänglighetsplan för rehabiliteringsmedicin, där identifierade brister på olika områden (däribland möjligheter till jämlik vård) tas upp och åtgärdsplan anges.

Sammanställning av mångfaldsfrågor på övergripande nivå rehabiliteringsmedicin finns i nedan dokument (sist anges statistik avseende patienter kring mångfald från kvalitetsregistret WebRehab)

<http://dokumentportal.i.skane.se/Dokumentmappar/RS/sus/div3/VONeurORehMed/VEReh/Mångfaldsfrågor.docx>

c. Om ja, beskriv hur:

X kön

Inga säkra medicinskt omotiverade skillnader. Skillnader däremot när det gäller de sociala omständigheterna.

X ålder

Medicinskt omotiverade skillnader finns.

Yngre patienter prioriteras oftast pga yngre har oftast "mest nytta" av specialistrehabilitering bla pga "mera komplexa behov" och längre förväntad överlevnad. I och med resurserna är begränsade är det risk att medelålders och äldre inte får sina behov tillgodosedda.

Tillgång till vuxenhabiliteringsresurser avgörs av diagnos och ålder för insjuknande/diagnos. Det kan vara stor skillnad angående vilka insatser man har rätt till mellan någon som insjuknar/skadar sig före eller efter 18 års ålder.

Personlig assistans enligt LSS beviljas inte efter att patienten fyllt 65 år. En del patienter som haft beviljade insatser har blivit av med personlig assistans inom ramen för pågående översyn från FK. Tillgång till personlig assistans är ingen medicinsk insats i sig men för många patienter är en fungerande assistans en förutsättning för att kunna ta del av behandlingar, bibehålla funktion och kunna delta i friskvårdsaktiviteter.

X socioekonomi

Medicinskt omotiverade skillnader finns.

Patient och närståendes hälso- och sjukvårdskunskap ("health literacy") gör att mer insatser efterfrågas och de erhåller remiss eller skriver egenremiss. Pat som saknar denna kunskap och nätverk kanske inte "får remiss". Inom rehabiliteringsmedicin SUS, öppenvård, har fler patienter högstskole-/universitets-utbildning än rikssnittet. Personer med tidig förvärvat flerfunktionshinder har oftast mycket låga inkomster. Inte alla har bostäder med plats för hjälpmedel mm särskilt inte om de har familj. Många har svårigheter att bekosta icke kostnadsfria hjälpmedel, underlättande teknik och friskvårdsaktiviteter.

Inte alla klarar att söka fonder utan hjälp. Fonder och ev handikappersättning täcker oftast inte alla merkostnader.

Patienter utan "kompetent" nätverk (driftiga anhöriga, engagerade god man, duktiga personliga assistenter) har svårare att ta del av medicinska rekommendationer och uppföljning, gäller både sjukvård och tandvård.

En ökande, och synnerligen komplicerad grupp av patienter utgörs av unga, utlandsfödda personer med flerfunktionshinder, där det saknas information om orsaken till flerfunktionshindret. Det kan vara mycket svårt/omöjligt att skilja mellan medfödd eller tidig förvärvad orsak och tillstånd efter förvärvad hjärnskada i barndomen. Diagnos behövs för att personen ska ha rätt till vuxenhabilitering, adekvat personkretsplacering och därmed tillgång till LSS, daglig verksamhet mm. Det finns ingen självklar utredningsinstans. Ett ökande antal remisser från primärvården, efterlyser konkret hjälp med att organisera fungerande vårdkedjor för dessa personer samt hjälp med att utfärda intyg.

Dessa personer har oftast inte erhållit någon habilitering i hemlandet och uppvisar komplikationer som den svenska sjukvården och tandvården inte längre har någon större erfarenhet av.

Ytterligare en ökande grupp utgörs av utlandsfödda personer med flerfunktionshinder till följd av polio. Många av dessa personer har omfattande funktionshinder (tex förlamning i både armar och ben). Dessa personer har oftast inte erhållit någon habilitering i hemlandet och kan ha utvecklat svåra komplikationer i behov av omfattande sjukvårdsinsatser. En del personer är trångbodda vilket bl a försvarar avsevärt tex adekvat användning av hjälpmedel mm.

X geografi

Medicinskt omotiverade skillnader finns.

Insatserna, både landstingets och kommunen, kan variera beroende på bostadsadress.

d. Vad är de viktigaste slutsatserna för era patientgrupper utifrån ovanstående frågeställningar?

[max 1000 tecken inkl blanksteg]

I våra möten med patienter, vårdgivare och anhöriga är den bärande slutsatsen att personcentrerad vård/stöd ger stora vinster för individen. Detta arbetssätt är ännu inte implementerat på många nivåer. Personcentrering innebär inte automatiskt ökat behov av resurser utan syftar till att de insatser som patienten behöver ger största möjliga nytta.

Kombination komplexa behov på individnivå och många aktörer med varierande uppdrag och med olika huvudmän gör det svårt att samordna vårdkedjan för individen. Det hade varit önskvärt att skapa ett forum där alla berörda aktörer kunde mötas regelbundet. På det viset kan kunskap snabbt spridas, utbildningar samordnas, mm. Som KC skulle vi kunna ta på oss att vara sammankallande.

Utlandsfödda personer med flerfunktionshinder är en snabbt växande grupp som ställer helt nya utmaningar.

4. Vilken utbildningsverksamhet har ni bedrivit under året och till vilka målgrupper?
[fyll i tabell]

Utbildning	Målgrupp	Antal deltagare
Inspirationsdag arrangerades maj 2018. Inspirationskvällar avseende fysisk aktivitet inbjöds till höst 2018.	Öppet hus på Orup, föreläsningar och utställare	Ca 120
Rullstolsakademin i samarbete med FIFH	Personer som vill bli bättre på att använda rullstolen optimalt, prova nya funktioner och modeller	
Grundutbildning vårdprofessioner		
Samtal med och undersökning av patient. Fokus på bemötande och på patientens upplevda	termin T2, läkarutbildning, LU	Ca 40

problem i vardagen inkl i kontakt med sjukvården		
Föreläsning/workshop. Fokus: de sköra patienterna med fysiska, kognitiva, beteendemässiga funktionshinder	T 10, tandläkarutbildning, Malmö Högskola	Ca 40
Föreläsningar om rehabilitering och av specifika patientgruppen	Socionom-, arbetsterapi och fysioterapi-utbildning	
Vidare utbildning vårdprofessioner		
Föreläsning om rehabilitering	SK-kurs (specialistutbildning, läkare)	Ca 25
Föreläsning Neuropsykologi	Psykologer	Ca 15
Professionen, utanför SUS		
Föreläsningar	Personal, korttidsboenden Lund Kommun	Ca 80

5. Har kunskapscentret under året tagit fram något nytt eller reviderat befintligt regionalt vårdprogram eller riktlinje?

Nej
 Ja

Granskning av AKO Region Skånes kunskapsstödet Ryggmärgsbräck hos vuxna.

Bollplank åt Region Skånes strateg i samband med framtagandet av tilläggsuppdrag för vuxna med varaktig funktionsnedsättning

Regionalt vårdprogram för uppföljning, rehabilitering och sekundärprevention efter stroke och TIA, Region Skåne.

Nytt vårdprogram för patienter med ryggmärgsskada, Södra sjukvårdsregionen, pågående arbete.

6. Har ni specifikt arbetat med att implementera nya arbetsätt eller metoder tex utifrån vårdprogram eller riktlinjer?

Nej
 Ja

Om ja, ange på vilket sätt:

Specifikt utformat personcentrerad vård för målgruppen inom den specialiserade rehabiliteringen:

För patientgrupper där riktlinjer/vårdprogram eller motsvarande finns som tex stroke, MS, Parkinsons sjukdom, MMC, arbetar vi kontinuerlig för att lyfta fram det personcentrerade perspektivet och förankra den längs hela vårdkedjan.

För patientgrupper där riktlinjer saknas, som tex utlandsfödda personer med flerfunktionshinder, måste vi utveckla nya arbetssätt som vi utvärderar kontinuerligt.

7. Beskriv hur ni tillgodoser att ert regionala uppdrag uppfylls i form av samverkan med Region Skånes egna förvaltningar och privata vårdgivare, tänk både specialistkliniker och enheter inom primärvård?

[max 2000 tecken inkl blanksteg]

Vi stödjer klinisk verksamhet genom konsultationer och kunskapsöverföring såväl individualiserad som i form av undervisning eller workshops. Vi erbjuder utbildningar vid förfrågan. Se även avsnittet ”beskrivning av verksamheten”. Vi erbjuder regelbundet inspirationsdagar för allmänhet och patienter. Medarbetare deltar kontinuerligt i regionala och nationella kunskapsgrupper samt i professionella nätverk.

8. Har ni under det gångna året samverkat med någon annan gruppering inom sakkunnigorganisationen (regionala medicinska kunskapsgrupper i Södra regionen, expertgrupper eller terapigrupper i Region Skåne, andra kunskapscentra, AKO-organisation, kompetenscentrum för primärvård mfl)?

[max 1500 tecken inkl blanksteg]

Samverkan med

Centrum för sällsynta diagnoser (CSD Syd), Ingår i arbetsgrupper samt referensgrupp.

RPO (regionalt program område) för nervsystemets sjukdomar i Södra

sjukvårdsregionen

AKO organisation

Samverkan med Region Skånes övriga KC, särskilt migration och hälsa och demens

Ange vilka nationella grupper/nätverk som kunskapscentrat ingår i samt vilken roll ni har:

[fyll i tabell]

Nätverk	Roll
WebRehab	Ingår i WebRehabs styrgrupp
Regionnätverk för rehabilitering i södra Sverige	Sammanställande

9. Enligt beslutet i HSN 2015 ska ett kunskapscentrum inte bedriva forskning eller klinisk verksamhet men kan tillhandahålla en bas för att möjliggöra och facilitera såväl forskning som klinisk verksamhet som då inte finansieras av regionbidraget. Gäller detta för ert kunskapscentrum och i så fall ge exempel på forskning och klinisk verksamhet som bedrivs kopplat till kunskapscentrum.

[max 2000 tecken inkl blanksteg]

Klinisk verksamhet kopplad till kunskapscentrum

Se under punkt 1, ”Vilka aktiviteter har varit aktuella föregående år förutom utbildningsinsatser som redovisas separat?”

Forskningsverksamhet kopplad till kunskapscentrum

Doktorandprojekt: **Fysioterapeut, Anna Norlander**, studerar aktivitet och delaktighet hos personer som åldras med stroke. **Läkare Lina Rosengren** studerar ”att leva med Parkinsons sjukdom med särskilt fokus på livstillfredsställelse”. **Sjuksköterska och sexolog Ann-Sofie Ek:s** avhandlingsarbete handlar om Sexualrådgivning inom hjärnskaderehabilitering.”

Fysioterapeut Håkan Carlsson studerar personer med nedsatt känsel i arm och hand efter stroke. **Läkare Maria Nolvi** undersöker känsla av sammanhang hos personer med sena effekter av polio. **Läkare Mattias Hill** studerar hälsokonsekvenser inom organsystemen hjärta, kärl, lungor och det autonoma nervsystemet hos medelålders personer som åldrats med en ryggmärgsskada. **Psykolog Erik Blennow Nordström** undersöker aspekter av kognitiv (tankemässig) nedsättning efter plötsligt hjärtstopp.

Post-Doc: **Läkare Sophie Jörgensen**, att åldras med ryggmärgsskada. **Arbetsterapeut Gisela Lilja**, behandling och konsekvenser av hjärtstopp. **Fysioterapeut Ingrid Lindgren**: stroke återgång till arbete efter stroke, rehabilitering av axelsmärta efter stroke.

Seniora forskare: **Professor, fysioterapeut, Christina Brogårdh** (stroke, Parkinson).

Professor, läkare, Jan Lexell (ryggmärgsskada, postpolio, Parkinson, handikappidrott).

Docent, läkare, Hélène Pessah-Rasmussen (stroke, traumatisk hjärnskada, MS). **Docent, arbetsterapeut, Eva Månsson Lexell** (stroke, MS)

10. Övriga kommentarer

[max 2000 tecken inkl blanksteg]

Personer med medfödda eller tidigt förvärvade flerfunktionshinder lever idag med funktionsnedsättningar långt upp i åren och kunskap om det individuella omhändertagandet utvecklas kontinuerligt.

Orup och Malmö, 190228

Hélène Pessah-Rasmussen
Sektionschef Rehabiliteringsmedicin
VO neurologi och rehabiliteringsmedicin

Maria Kalberg
Verksamhetsutvecklare
VO neurologi och rehabiliteringsmedicin