

WebRehab Sweden

Årsrapport inledning

2016

## Innehållsförteckning

<b>Inledning</b>	<b>3</b>
<b>Allmän information</b>	<b>5</b>
<b>Registret är öppet för alla kliniker/enheter som bedriver specialiserad rehabilitering.</b>	<b>5</b>
<b>Syfte</b>	<b>5</b>
<b>Om rehabilitering</b>	<b>5</b>
<b>Inklusionskriterier</b>	<b>6</b>
<b>Omfattning</b>	<b>6</b>
<b>Organisation</b>	<b>6</b>
<b>Registerhållare och styrgrupp</b>	<b>7</b>
<b>Ekonomi</b>	<b>8</b>
<b>Tillstånd</b>	<b>8</b>
<b>Certifiering</b>	<b>8</b>
<b>Målnivåer</b>	<b>9</b>

## Inledning

Målsättning med rehabiliteringsarbetet är göra personen så delaktig i olika livssituationer som möjligt (och i samhället) och att känna livstillfredsställelse. För att detta ska lyckas krävs att personen och närstående har förmåga till nyorientering, vilket ofta kräver stöd från professionen under en tid (kortare eller längre). Rehabiliteringen utformas utifrån personens diagnos, funktion och livssituation. Vilka som fått ta del av rehabilitering, innehåll och resultat inom olika delar av rehabiliteringskedjan belyses i del olika delarna av årsrapporten från WebRehab. I år har vi en rapport från slutenvård, öppenvård, spinalskadevård samt en avseende MS och Parkinsons sjukdom från vårt register. I rapporten har vi även detta år delat upp de deltagande enheterna i tre grupper utifrån patientdemografi (Grupp 1 innehåller enheter där stort inslag av geriatrik och subakut rehabilitering ingår. Grupp 2 innehåller enheter med lång tid mellan remiss till intag och litet inslag av subakut rehabilitering. Grupp 3 innehåller enheter med litet inslag av geriatrik och stort inslag av subakut rehabilitering. Detta gör det lättare för de deltagande enheterna att jämföra sig med liknande.

I år har vi försökt att lyfta några områden som är i fokus; väntetider då vi har deltagit i Socialstyrelsens utredning kring detta <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2017/2017-2-17> samt rehabiliteringsinsatser för MS och Parkinsons sjukdom. De sistnämnda med anledning av de riktlinjer som Socialstyrelsen publicerade förra 2016 och vilka vi tror kommer att påverka vården utformning (inklusive rehabilitering) i framtiden <http://www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjermsochparkinsonssjukdom>. Socialstyrelsen lyfter tillgång till multidisciplinärt team med flera professioner samt att vid behov få insatser i form av sammanhängande teamrehabilitering. Vi hoppas att dessa data ska kunna vara till hjälp för er i det vardagliga arbetet på enheterna men även i större diskussioner om organisation och prioriteringar lokalt.

Glädjande nog är tiden från remissens utfärdande och intag relativt kort; medianväntetiden är i grupp 1 endast 4 dagar och i grupp 3 är den 8 dagar. Mellan 2011 och 2015 minskade väntetiden i riket från 11 dagar till 8 dagar. Det var inga signifikanta skillnader mellan könen eller olika åldersgrupper.

I Sverige är det ett fåtal personer som får ineliggande specialiserad rehabilitering på grund av MS (<2 %) eller Parkinsons sjukdom (ca 1%). I öppenvård är det dock en högre andel. Det syns också att fördelningen av dessa patientgrupper är olika över landet, troligtvis beroende på olika lokala traditioner och inte på reella behov från patienterna. Troligtvis är detta exempel på grupper som inte har prioriterats inom den högspecialiserade rehabilitering som bedrivs på de rehabiliteringsmedicinska enheterna i landet. Detta ska inte tolkas som ointresse från rehabiliteringsmedicin men som ett exempel på att resurserna är otillräckliga och "uppdraget" oftast saknas.

I registret finns möjlighet att klassificera funktionstillstånd vid ankomst och utskrivning inspirerat av ICF (International Classification of Functioning). ICF-modellen har ett brett anslag till klassifikation av funktionstillstånd och funktionshinder som beskrivs som en interaktiv och evolutionär process. I modellen ses en enskild funktion i ett visst område som en interaktion eller som förhållandet mellan hälsotillstånd (fysisk eller psykisk) och kontextuella faktorer (sociala och fysiska miljö samt personliga faktorer). Om detta används finns det möjlighet att till exempel se hur många personer som har problem inom de olika områdena: Psykiska funktioner, sinnesfunktioner och smärta, röst, tal och språk, hjärt-, kärl och andning, matsmältning, ämnesomsättning och endokrin funktion, könsorgan och urinorgan, neuromuskel-, skellett och rörelserelaterad funktion samt hud. Detta kan användas på enheten lokalt för att få en bild av vilka områden som kräver tid, omsorg och träning av personalen.

Syftet med kvalitetsregister är att tillhandahålla information för de deltagande enheterna så att rehabiliteringsprocessen kan förbättras. Data kan även ligga till grund för prioriteringsarbete såväl inom rehabilitering men även mellan olika processer inom hälso- och sjukvården. Ur ett demokratiskt perspektiv är det viktigt att vården är god för alla i landet oavsett vilken bostadsort man har eller var

man råkar vårdas. Vården/rehabiliteringen skall ges på lika villkor oavsett kön, ålder, etnicitet, religion eller sexuell läggning. Inom rehabilitering innebär detta en utmaning då rehabiliteringsprocessen förutsätter att patienten förmår uttrycka sina behov/tankar och om man inte kan det att man får hjälp via närstående (om man har språkproblem eller sänkt medvetandegrad) eller tolk (om man inte kan uttrycka sig på svenska). På varje enhet bör man tänka igenom hur personen med annan bakgrund än den man själv har, hanteras. För att ha en god uppfattning om hur personer med annan språklig bakgrund bör man inte dra sig för att använda tolk även i kvalitetsarbetet och ge dessa personer en möjlighet att få uttrycka sina tankar om sitt tillstånd (PROM) och hur sjukvården fungerar (PREM). Kommunikationsproblem kan även innebära bortfall i samband med uppföljning.

Inom slutenvården är antalet registreringar ungefär oförändrat jämfört med tidigare år (ca 2 900) och stroke är den vanligast diagnosgruppen (ca 1/3) följt av Traumatisk hjärnskadad (TBI), Subarachnoidalblödning (SAB), anoxisk, postinfektiös/postinflammatorisk, annan hjärnskada (tillsammans ca 1/5). Som tidigare år har vi använt färgkoder, grönt, gult och rött för de områden där vi har satt målnivåer. Tyvärr kan vi se att inte i något fall ligger genomsnittet för riket över målnivå utan det finns fortfarande enheter som behöver arbeta med dessa områden (andel registrerade patienter i registret= 80%, BMI in och ut= 90%, körkortsbedömning =90%. Ifylld patientnöjdhet= 80%). Rehabiliteringsplan ligger över för riket med mer än 90%, men det bör vara högre. Komplikationer har ett strävansmål på 0 % för fall med frakturer och uppkomna trycksår. Där bör de enskilda enheterna granska och se om det finns något som bör föranleda åtgärder. Över landet ser det bra ut.

Under öppenvårdsrehabilitering får många patienter en bättre förståelse för sin situation och konsekvenserna av sjukdomen/skadan. Generellt eftersträvas att personen ska fungera bättre i sin vardag. Hälsotillståndet (EQ5D) hos personerna som får rehabilitering ligger lägre än hos normalpopulationen men generellt ses förbättringar mellan in- och utskrivning. De har skattat sin autonomi upplevde de största begränsningarna inom roll i familjen, självständighet utomhus och arbete/utbildning. Upprättad rehabiliteringsplan ligger inom öppenvården lägre än för slutenvård. Medelvärde för riket ligger lägre än 90% och det är inte acceptabelt. Här är det många enheter som bör se över sina rutiner. Glädjande är dock att bedömningen av körlämplighet är hög inom öppenvården och den överträffas i samtliga grupper med ett värde för riket på 94 % genomförda. Några enheter måste arbeta med detta då man inte uppnår målnivån med 90 % bedömda gällande körförmåga.

## Allmän information

Registret är öppet för alla kliniker/enheter som bedriver specialiserad rehabilitering.

## Syfte

WebRehab syftar tillhandahålla information om processen så att förbättringsarbete kan leda till god rehabilitering för den enskilda personen.

i) Att förbättra kvaliteten i rehabiliteringsprocessen- ii) att utnyttja begränsade resurser bättre- iii) att öka medvetenhet om ICF modellen- iv) att vara ett stöd för ingående enheter för vårdprocessutveckling- v) att möjliggöra **jämförelser med andra enheter**-. vi) att samla kunskap om små patient-/diagnosgrupper samt vii) att kunna användas för forskning.

## Om rehabilitering

- *Rehabilitering är en pedagogisk process som syftar till att förändra ett beteende (hos personen eller dennes anhöriga) och alltså mycket mer än bara fysisk träning! Inom rehabiliteringsmedicin definieras människan som en **handlande individ**, där viljemässiga handlingarna är underställda de **mål** hon har. Om hon når dessa mål är livet **meningsfullt**.*

Rehabilitering är en förutsättning för att enskilda personer ska kunna återfå förmågor efter till exempel stroke eller en höftfraktur. Ansvar för rehabilitering och hjälpmedel följer med hälso- och sjukvårdsansvaret och är en integrerad del av all hälso- och sjukvård. Specifik rehabilitering lyder under hälso- och sjukvårdslagen och innebär riktad träning som är tidsbegränsad och målinriktad.

Rehabilitering är en process som ska hjälpa personen att

- Få kunskap och insikt om sjukdomen/skada och dess konsekvenser
- Mobilisera egna bemästringsstrategier
- Kunna ta ansvar för sin livssituation
- För att nå nya och gamla mål i livet.

Rehabiliteringen startar under den akuta fasen på intensivvården, stroke-enheten, ortopedavdelningen. Den specialiserade rehabiliteringen startar i den post-akuta fasen när rehabiliteringsbehoven är större än medicinska/omvårdnadsbehov. Primärrehabilitering avslutas när patienten är i sådant skick att hen klarar sig i sitt boende utan insatser från specialiserad rehab. Tidsmässigt brukar detta ske inom de första 12 månaderna. Sekundär rehabilitering omfattar perioder när patienten behöver komma in för en uppträningsperiod för att bibehålla sin funktion eller för specifika åtgärder (bedömning av spasticitet, kognition mm). Den primära rehabilitering kan ske i flera faser då organisationen kan innebära flytt mellan olika slutenvårdsenheter och därefter dagrehabilitering/öppenvård.

För patienter på vårdenheter inom neurosjukvård, stroke-enheter och geriatrik och dylikt, finns tydligt definierade rehabiliteringsmål och arbetet sker i multiprofessionella team och är en självklar del av vården. För en mindre grupp patienter finns behov av specialiserad rehabilitering. Ofta handlar det om tillstånd där det är ett stort gap mellan det förväntade "friska livet" och den nedsatta funktion som man har efter sjukdom eller skada. Detta innebär interdisciplinära insatser tillsammans med den berörda personen i behov av rehabilitering, såväl fysiskt, kognitivt, psykologiskt och socialt. I den komplexa rehabiliteringen arbetar man med koordinerade utvärderingar och behandlingar, mål satta av patient i samverkan med profession. Patienten är ett subjekt, en aktiv aktör. Varje individ måste bedömas enskilt, men grupper där dessa personer är vanligt förekommande är:

- Patienter med stroke eller annan förvärvad hjärnskada
- Patienter med ryggmärgsskador.
- Patienter med multitrauma, fr a multipla och eller komplicerade frakturer, samt amputationer.
- Patienter som har genomgått kirurgiska ingrepp med långvarig intensivvård/annan immobiliserande vård, t ex transplantationskirurgi.
- Patienter som har varit långvarigt immobiliserade pga annan sjukdom tex onkologisk behandling eller långdragna komplicerade infektioner.
- Patienter med långvarig smärta (dessa registreras i Nationella registret över smärtrehabilitering) <http://www.ucr.uu.se/nrs/>

## Inklusionskriterier

Patienter som är på en enhet som bedriver specialiserad rehabilitering

## Omfattning

Registret är uppbyggt med en slutenvårdsmodul med en särskild spinalskadedel, öppenvårdsmodul och uppföljningsmodul.

## Organisation

### 1. Öppet register

Registret är öppet vilket innebär att de deltagande enheterna kan identifieras och jämföras (men inga enskilda patientdata kan ses). Årsrapporten läggs ut på WebRehabs hemsida <http://www.ucr.uu.se/webrehab/> och är därmed tillgänglig för allmänheten. En kort brukarversion görs också.

### 2. Väntetider

Väntetider kan nu följas och vilket möjliggör att patienterna tas om hand på ett effektivare sätt i framtiden. Det skiljs på tid från när en remiss blivit emottagen till övertag och beslut om övertag och inskrivning. I många fall skrivs en remiss tidigt innan patienten är färdig för rehabilitering (dvs det medicinska och omvårdnadsbehovet är större än rehabiliteringsbehovet) vilket möjliggör planering av övertag.

### 3. Patientens delaktighet i rehabiliteringen

En viktig del av rehabiliteringsarbetet är att patienten är delaktig och själv medverkar för att ta ansvar för sin hälsa. För att möjliggöra detta krävs att rehabiliteringspersonalen ger information och utbildning. Ett steg i detta arbete är att bevaka att hälsofrågor (t.ex. frågor kring rökning och att följa BMI) tas upp under vårdtiden. Även upprättande av en rehabplan och uppföljning för att se att denna följs under och efter vårdtiden, hjälper klinikerna att vid behov sätta upp mål för förbättringar.

### 4. Vårdtider och Effekter av rehab

Genom att kunna jämföra funktionsnedsättning (FIM och EQ5D vid inskrivning och utskrivning) hos patienter med likartade skador och sjukdomar kan vi se om processen på den egna kliniken är effektiv i förhållande till vårdtiden och resultatet.

### 5. Komplikationer

Vi kan följa utveckling av komplikationer inom rehabiliteringsverksamheten och sätta in åtgärder om vi ser någon negativ trend.

## 6. Nöjdhet

Vi får viktig information om våra patienter är nöjda med vården, vilket kan användas i det egna förbättringsarbetet.

## 7. Information

En skattefinansierad hälso- och sjukvård har krav på sig att vara demokratiskt. Det är medborgarens rättighet att kunna få ta till sig korrekt och heltäckande information om hur sjukvården fungerar vid olika enheter. Genom WebRehab kan de olika klinikerna ta fram all information som krävs för att kunna beskriva sin verksamhet för patienter- anhöriga- politiker- patientorganisationer och andra intressenter.

## 8. Måttal

Registret har också indikatorer med måttal för att driva kvalitetsarbetet framåt.

Registret öppet för alla kliniker/enheter som bedriver rehabilitering, alltså även andra kliniker än rehabiliteringsmedicinska- t.ex. geriatrik- neurologi- ortopedisk rehabilitering mm. Av de 21 olika sjukvårdshuvudmännen (landsting/regioner) är alla representerade av en eller flera deltagande enheter. Registret har även privat aktörer med, både sådana som bedriver mer akut rehabilitering och de som är inriktade mot återkommande rehabiliteringsinsatser.

### Registerhållare och styrgrupp

Registerhållare: Katharina Stibrant Sunnerhagen, Professor, Rehabiliteringsmedicin, Göteborgs universitet, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg

Registrets hemsida: <http://www.ucr.uu.se/WebRehab/>

Startår: 1998

Stöd från SKL/SoS: Ja

Huvudman: Västra Götaland

Kompetenscentrum: UCR

### Styrgrupp under 2016

Ordförande: Marianne Lannsjö, Med dr, Överläkare, Sandviken

Enhetsrepresentanter: Wolfram Antehpohl, Med dr, Överläkare, Verksamhetschef, Linköping

Jan Burensjö, Leg ssk, Verksamhetschef, Ryhov-Jönköping

Ann Hammer, Med dr, Leg. Sjukgymnast, sektionschef, Örebro

Gunilla Lindtedt, Leg ssk, Verksamhetschef, Växjö

Åsa Lundgren Nilsson, Docent, Leg. Arbetsterapeut, Verksamhetschef, Neurosektionen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Anna Tölli, Överläkare, Danderyd, Stockholm

Cecilia Åkesson, Leg Arbetsterapeut, utvecklingsamordnare, Skånes universitetssjukhus (Orup)

Patientrepresentanter: Carina Petersson, Stroke-Riksförbundet

Gunilla Åhrén, Personskadeförbundet RTP

Kontaktperson: Kicki Elfving, Leg. Sjuksköterska, Sandviken

Statistiker: Annelie Inghilesi Larsson, Quality Stat AB

## Ekonomi

Registret finansieras till större delen av SKL (Nationella kvalitetsregister <http://www.kvalitetsregister.se/>) men de deltagande enheterna betalar också en mindre årlig avgift.

## Tillstånd

Godkänt av datainspektionen 971205.

Varje deltagande enhet har skyldighet till sitt sjukhus göra anmälan om registret enligt PUL.

## Certifiering

Styrgruppen för Nationella Kvalitetsregister har fastställt att registren ska delas in i certifieringsnivåer (från kandidat, nivå 3,2 och 1).

WebRehab ligger på nivå 2, detta innebär:

- Hög täckningsgrad utifrån aktuell patientgrupp.
- Online återkoppling till verksamheter som stödjer förbättringsarbete.
- Öppen redovisning av data, med identifierbara enheter, i årsrapporter och annan rapportering.
- Generellt bedömas skapa goda förutsättningar för verksamheternas systematiska förbättringsarbete och uppvisa exempel på att registret används aktivt för förbättringsarbete.
- Ha identifierat vilka mått som är särskilt viktiga för att indikera god kvalitet inom området.
- Innehålla patientrapporterade mått.
- Ha identifierat förbättringsområden och/eller målnivåer utifrån bearbetade data.
- Använts aktivt för forskning.

Många Rehabiliteringsmedicinska enheter i Sverige är ackrediterade enligt CARF <http://www.carf.org/home/> vilket ökar kraven på att ha dokumentation över process, **effektivitet** och verkningsgrad samt patientinflytande i den egna rehabprocessen (belyses av upprättande av rehabplan och användande av denna). Frågan är dock hur mycket data från kvalitetsregistret används i det vardagliga kvalitetsarbetet på hemmaplan mellan ackrediteringarna?



## Målnivåer

Att sätta mål och följa upp dem tillhör de allra mest basala styrformerna av en verksamhet och används som en del i kvalitetsarbetet. Målen bryts ofta ner i en hierarkisk ordning från mer övergripande på ledningsnivå till konkreta målsättningar ute i verksamheterna.

Vanligt i rehabiliteringsarbete är behandlingsinriktade mål, exempelvis att personen ska kunna klara toalettbesök självständigt eller att personen kan skrivas ut till hemmet utan hjälp. Den typen av behandlingsmål är till för att följas upp på individnivå men kan också användas för att beskriva utfallet av rehabiliteringsinsatsen.

En typ av målnivå anger lägsta acceptabla nivå. De är vanligare vid ackrediteringsförfarande, det vill säga att vissa mål ska vara uppfyllda för att en vårdgivare ska få bedriva verksamheten.

En annan typ av målnivå anger hur stora förändringar i organisationen som ska ske mellan två angivna tidpunkter, exempelvis att andelen individer som får behandlingsinsatsen ska öka med minst tio procent på två års sikt.

Ytterligare en variant är att ange högsta möjliga målnivå baserat på ett kunskapsmässigt perspektiv, eller ett önskvärt politiskt eller verksamhetsmässigt perspektiv. Det är ett eftersträvansvärt mål som alla bör verka för att på sikt uppnå.

Orsaken till att inför målnivåer i ett kvalitetsregister är flera:

- De är kvalitetsdrivande
- De hjälper till att nå målet om en likvärdig och jämlik vård i landet
- De ger en form av kvalitetsdeklaration
- I ackrediteringsarbete med CARF är målnivåer till stor nytta

I WebRehab har vi valt att identifiera målnivåer som är uppnåeliga och inte lägsta acceptabel nivå. Det sistnämnda får varje enhet göra själv som en del i sitt kvalitetsarbete och i ackrediteringssammanhang. Vi har identifierat ett antal indikatorer där vi har satt målnivåer inom slutenvården. Någon handlar om kunskapsbaserad och ändamålsenlig vård, någon om säkerhet, och några är patientfokuserade. I en del av figurerna har resultaten redovisats enligt ljus-signalerna i trafiken: grönt är över målnivån, gult i närheten av målnivån och rött innebär mycket att arbeta med. På detta sätt hoppas vi att de enheter som idag har röda markeringar ska sträva efter att förbättra sina resultat till nästa år.

### 1. Registrering av patienter i kvalitetsregistret

Att delta i kvalitetsregister handlar även om täckningsgrad på lokalnivå; dvs hur stor andel som matas in av möjliga patienter och om data som matas in på dessa är kompletta. *Här finns det fortfarande förbättringspotential på flera håll.*

Målvärdet är 80 %.

### 2. Registrering av BMI

Att mäta och följa utvecklingen av BMI under rehabiliteringstiden handlar om att arbeta kunskapsbaserat. Vi vet att det inte är ovanligt med sväljnings- och nutritionssvårigheter efter en neurologisk sjukdom/trauma. Vi vet också att för att orka träna måste kroppen få tillräckligt med energi. *Fortfarande är det dåligt ifyllt avseende BMI i landet vilket bör resultera i att enheterna diskuterar sina rutiner.*

Målvärdet för registrering av BMI är 90 % vid både in och utskrivning.

### 3. Bedömning av körlämplighet

Att ta ställning till lämplighet att framföra fordon är en viktig uppgift för rehabiliteringsteamet. Det kan finnas problem såväl motoriskt som kognitivt efter en sjukdom eller skada och ansvaret (enligt körkortsförordningen) ligger hos behandlande läkare. Det är en fråga om säkerhet. *Här är det många som inte är registrerade vid utskrivning från slutenvård. Det är viktigt att ta denna diskussion tidigt och inte vänta tills personer själv börjar fundera på att återuppta körning. Här kan vi hänvisa till SKL beslutsstöd om körkort efter stroke* <http://webbutik.skl.se/sv/artiklar/beslutsstod-korkort-efter-stroke-tia.html>

Målsättningen är att minst 90 % ska bedömas.

### 4. Komplikationer

En säker vård är något som eftersträvas. Att minska antalet fall-olyckor och trycksår bör vara ett prioriterat område för rehabiliteringsenheterna. *En eloge till de enheter som rapporterar in komplikationer då det är viktigt att inse att ärlighet är A och O. Att rapportera in komplikationer kan leda till en förbättringsdiskussion lokalt. Alla som arbetar inom rehabilitering vet att trots ett gott säkerhetstänk så händer saker ibland. De enheter som inte rapporterar in några komplikationer alls under flera år ter sig inte helt trovärdiga*

Målnivå: Fall med fraktur 0 %.

Målnivå: Trycksår 0 %.

### 5. Patientnöjdhet

Att tillfråga patienterna om deras syn på rehabiliteringen etc är en del i kvalitetsarbetet. *Här finns det fortfarande utrymme för förbättringar*

Målnivå 80 %.