

## Innehåll

Introduktion .....	2
Allmän information .....	4
Syfte.....	4
Om rehabilitering .....	5
Inklusionskriterier.....	6
Omfattning .....	6
Organisation .....	6
Registerhållare och styrgrupp .....	8
Ekonomi.....	9
Tillstånd .....	9
Certifiering.....	9
Målnivåer.....	10

## Introduktion

Rehabiliteringsinsatserna strävar efter att få 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). Innehållet i rehabiliteringen utformas utifrån personens diagnos, funktion och livssituation. I Sverige med en skattefinansierad vård. Där alla ska få god vård utifrån sina behov, är det dock skillnader inom landet. Skillnaderna handlar framförallt om tillgång till platser såväl inom slutenvård som öppenvård men också vilket uppdrag som har givits. Alla landsting/regioner utom Sörmland har tillgång till specialiserad rehabilitering och flera landsting/regioner har även avtal med externa leverantörer. Vilka som fått ta del av rehabilitering, innehåll och resultat inom olika delar av rehabiliteringskedjan belyses i del olika delarna av årsrapporten från WebRehab. Årsrapporterna är uppdelade i fyra delar: en för slutenvård en för öppenvård och uppföljning där alla patientgrupper ingår sam en specialrapport kring ryggmärgsskador. De deltagande enheterna är uppdelade 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.

Under året har data från WebRehab använts av Socialstyrelsen i det pågående indikator-arbetet kring stroke (de nya nationella riktlinjer för stroke-vård lanserades våren 2018). Resultaten av implementering av riktlinjerna mäts med indikatorer som hämtas framförallt från kvalitetsregistret Riks-stroke men även från WebRehab. WebRehab används även i det pågående arbetet kring nationell högspecialiserad vård för ryggmärgsskadade patienter.

Vi ser en fortsatt ökning av registreringar och närmare oss 3000. Täckningsgraden är mycket god, medianvärdet förvar 98%, medelvärde 87%. Tiden från remissens utfärdande och intag är relativt kort; median 4 dagar i grupp 1 och 8 dagar i grupp 3. Det är i princip oförändrat från föregående år. Det var inga signifikanta skillnader mellan könen eller olika åldersgrupper. Medelvårdtiden fortsätter att minska, i år var den 33 dagar vilket är att jämföra med 36 dagar 2013. Antal dagar varierar mycket mellan enheterna. Antalet vård dagar för patienter som ligger kvar "på övertid" var 2018 1337 dagar, vilket är en fortsatt minskning jämfört med 2016 (1583 dagar) och 2017 (1392 dagar).

Målnivåerna som är sattas redovisas på sjukhusnivå med grönt, gult och rött. Fortfarande är det flera enheter som lyser röda vilket är bekymmersamt. Förändringar i ADL förmågan med shift-analys, en metod som visuellt gör det enkelt att se hur andelen fullständigt beroende, delvis beroende och oberoende varierar (skiftar) mellan inskrivning och utskrivning. Proportionerna mellan in- och utskrivning visar på en signifikant förbättring av ADL förmågan i princip alla fall.

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.

Öppenvård domineras förmågehöjande rehabilitering (86%) och den andelen har ökat (från 75%). Medelåldern på personerna är låg, ca 50 år. Stroke är de vanligast förekommande diagnosgruppen (ca 1/3), Stroke och andra hjärnskador utgör tillsammans 55% av det totala antalet registrerade vilket, vilket är en ökning jämfört med föregående år (51 % 2017, 57% 2016, 66 % 2015). Andelen registreringar av ryggmärgsskador är 12 % vilket är oförändrat jämfört med föregående år. Andelen traumatiska hjärnskador utgör endast 7,5 % av patienterna. Registrering av genomförd körkortsbedömning har målnivån 90 %. Värdet för riket är i 92 %, dvs. på riksnivå uppnås målet (89 % 2017). Dock är det 4 enheter som inte når inte målnivån med 90 % bedömda gällande körförmåga. Att följa BMI har är något som många enheter inte tycks prioritera och därmed når man inte målnivåerna för BMI

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. Hälsoillståndet (EQ5D) hos personerna som får rehabilitering ligger lägre än hos normalpopulationen men generellt ses förbättringar mellan in- och utskrivning.

För ryggmärgskaderehabilitering är det något färre registreringar år 2018 (270) och utöver de sex ryggmärgsskadeenheter (Uppsala, Umeå, Skåne, Sahlgrenska, Linköping och Karolinska) finns ett flertal länsenheter/fristående enheter som tar emot patienter för primärrehabilitering fas 1. 2018 hade 80 % av patienterna sin primärrehabilitering förlagd på ryggmärgsskadeenhet men totalt 20 enheter tog hand om dessa patienter. Regionala skillnader ses där västra sjukvårdsregionen och norra sjukvårdsregionen har högst andel patienter i primärrehab på ryggmärgsskadeenhet. Ensat 44 % är i åldersspannet 16- 44 år vid skadetillfället. Andningstekniska hjälpmedel behövs vid inskrivning för 17 % och behovet har nästan halverats vid utskrivning (9 %).

Att utvärdera insatserna av rehabiliteringen kräver uppföljning. Det är glädjande en stor ökning av antalet uppföljningar under 2018, till totalt 1586 uppföljningar (2017 1146 uppföljningar). Totalt sett skulle 4306 uppföljningar ha gjorts under 2018 och andelen utförda uppföljningar (n=1586) är 37%. Vid uppföljningen är 70% (tillfreds med livet i allmänhet och 30% (n=422) icke tillfreds om man ser till hela gruppen. Det är ingen påtaglig skillnad mellan de olika diagnosgrupperna. Dock är det så att andelen tillfredsställda ofta sjunker vid uppföljningen jämfört med vid utskrivningen även om man är oberoende. Livstillfredsställelsen för patienter med stroke, TBI och annan hjärnskada som är beroende i ADL vid utskrivning sjunker mer än för de som är oberoende vid utskrivning vilket är värt att reflektera över.

### **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/omvårdnads behov. 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 uppträningssperiod 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 för 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 omvårdsbehovet 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. **Måltal**

Registret har också indikatorer med måltal 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. Alla sjukvårdshuvudmän (landsting/regioner) utom Sörmland, är 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 och registerhållare

Marianne Lannsjö, Med dr, Överläkare, Sandviken

Wolfram Antehpohl, Med dr, Överläkare, Verksamhetschef, Linköping

Jan Burensjö, Leg ssk, Verksamhetschef, Jönköping

Anna Granström, Leg Sjukgymnast, Magister, Spec i neurologi, Jönköping

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

Maria Hellberg, Överläkare, Karlstad

Maria Karlberg, Leg Fysioterapeut, Ludn-Orup

Marika Möller, Med dr, Leg Psykolog, Danderyd

Karin Rennblad, Överläkare, Halland

Anna Tölli, Med dr, Överläkare, Danderyd, Stockholm

## Kontaktperson:

Kicki Elfving, Leg. Sjuksköterska, Magister, Sandviken

## Patientrepresentanter

Carina Petersson, Stroke-Riksförbundet

Gunilla Åhrén, Personskadeförbundet RTP

## Statistiker:

Annelie Inghilesi Larsson, Quality Stat AB

## Registerhållare

Katharina Stibrant Sunnerhagen, Professor/överläkare, Göteborgs universitet och Sahlgrenska universitetssjukhuset



## 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 ändamålsenligt vård, någon om säkerhet, och några är patientfokuserade. I en del av figurerna har resultaten redovisas 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 %.

### 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 registreringar av BMI är 90 % vid både in och utskrivning.

## 2. 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.

## 3. 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 %.

#### 4. Patientnöjdhet

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

Målnivå 80 %.