

FÖRORD

Det nationella kvalitetsregistret Webrehab publicerar årligen rapporter om den svenska rehabiliteringsvårdens kvalitet. Från och med 2017 har 4 delar, slutenvård, öppenvård, ryggmärgskadevård och öppenvård. Sverige har en skattefinansierad vård där alla ska få god vård utifrån sina behov. Kvalitetsregistren är en väg att jämföra vården inom landet.

Målet med rehabilitering är att få personen så delaktig i olika livssituationer som möjligt (och i samhället) och att känna livstillfredsställelse. Personen ska bemötas med respekt och kunna lita på att vården ges på lika villkor. För att lyckas med rehabiliteringen måste person och närstående ha 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 och därmed individualiseras. Trots att vi strävar efter att alla ska få god vård utifrån sina behov, är det 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 beslut inom olika delar av rehabiliteringskedjan belyses i del olika delarna av årsrapporten från WebRehab, en för slutenvård en för öppenvård och uppföljning där alla patientgrupper ingår samt en specifik del 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.

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. I Sverige strävar vi efter att vården har god kvalitet för alla oavsett vilken bostadort man har eller var man råkar vårdas. Vården/rehabiliteringen skall ges på lika villkor oavsett kön, ålder, etnicitet, religion eller sexuell läggning. 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.

Slutenvårdsdelen har i år antalet registreringar minskat med 6% sedan 2018. Stroke och ryggmärgsskada är de vanligast orsaken till ineliggande rehabilitering. Medelvårdtiden i landet har minskat över tid – ungefär 1 dag per år de senaste 10 åren och ligger nu på drygt 30 dagar. Tyvärr ligger det kvar personer som är utskrivningsklara och antalet dagar som det genererar ligger i landet på 1479 i år och har legat på ungefär samma nivå de senaste 5 åren. Uppföljningarna görs i princip 12 månader efter insjuknandet och är ett mått på hur de framsteg som gjorts slutenvården/öppenvård håller sig. Tyvärr ses en kraftig minskning (14%) av antalet uppföljningar gjorda under 2019 jämfört med föregående år. Antalet utförda uppföljningar 2019 är 1024 vilket motsvarar en tredjedel av möjliga uppföljningar (3041 stycken). Majoriteten är uppföljningar från slutenvårdspatienter. Tio enheter har valt att inte registrera några uppföljningar alls. Ur ett kvalitetsperspektiv är det märkligt att inte följa upp sina insatser. Det vanligaste skälet till utebliven uppföljning är att den inte gjorts inom angivet tidsintervall. Resursbrist och organisatoriska svårigheter kan ligga bakom. Vid uppföljning har glädjande en ökad andel av patienter (66%) ett eget boende utan personligt beroende jämfört med vid utskrivningen (49%). Andelen boende utan hjälp ökar från utskrivning till uppföljning. Livskvalitet skattas ungefär den samma som vid utskrivning. De flesta patienter uppger god eller mycket god nöjdhet med rehabilitering och upplevelsen speglar sannolikt såväl insatser som uppnått resultat.

Målnivåer som är satta, redovisas på sjukhusnivå med grönt, gult och rött. Fortfarande är det några enheter som lyser röda vilket är bekymmersamt. Glädjande är dock att i år har alla enheter godkänt på BMI in och ut- en parameter för att visa på vårdkvalitet. Komplikationer i form av fall med fraktur var 10 stycken vilket är lågt med tanke på att de flesta av patienterna har dålig balans och många har bristande insikt. Dock måste vi sträva mot en noll-vision på varje enhet.

Förändringar i ADL förmågan visas med shift-analys där man kan se hur andelen fullständigt beroende, delvis beroende och oberoende varierar (skiftar) mellan inskrivning och utskrivning. Proportionerna mellan in- och utskrivning visar på en mycket signifikant förbättring av ADL förmågan i princip alla fall. Ett gott betyg för den genomförda rehabiliteringen!

Allmän information

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

Syfte

WebRehab syftar till handhålla 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 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 under en längre tid. 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 nationela 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

Jan Burensjö, Leg ssk, Verksamhetschef, Jönköping

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

Maria Hellberg, Överläkare, Karlstad

Maria Karlberg, Leg Fysioterapeut, Ludn-Orup

Marika Möller, Med dr, Leg Psykolog, Danderyd

Karin Rennblad, Överläkare, Halland

Kontaktperson:

Annelie Inghilesi Larsson, Quality Stat AB

Patientrepresentanter

Carina Petersson, Stroke-Riksförbundet

Gunilla Åhrén, Personskadeförbundet RTP

Statistikere:

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

3. Bedömning av körämplighet

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 utrymmer för förbättringar

Målnivå 80 %.