

**Insiktsmaterial: Tillsammans för en bättre rehabilitering av ryggmärgs- och hjärnskadepatienter i Sydöstra sjukvårdsregionen**



# Innehåll

<b>1. Inledning</b>	<b>4</b>
<b>1.1 Sammanfattning</b>	<b>4</b>
<b>1.2 Om patientgrupperna</b>	<b>4</b>
1.2.1 Om ryggmärgsskada	4
1.2.2 Ryggmärgsskada- Förekomst	5
1.2.3 Ryggmärgsskada- Rehabilitering och uppföljning	5
1.2.4 Om svår hjärnskada -med långvarig medvetandestörning	5
1.2.5 Svår hjärnskada- Förekomst	5
1.2.6 Svår hjärnskada - Rehabilitering och uppföljning	5
<b>1.3 Förutsättningar vårdplatser och kompetens</b>	<b>6</b>
<b>1.4 Syfte</b>	<b>7</b>
<b>1.5 Mål</b>	<b>7</b>
<b>2. Metod</b>	<b>7</b>
<b>2.1 Tjänstedesign</b>	<b>7</b>
<b>2.2 Utförande</b>	<b>7</b>
<b>2.3 Workshops</b>	<b>8</b>
<b>2.4 Intervjuer</b>	<b>8</b>
<b>3. Insikter</b>	<b>9</b>
<b>3.2 Kommunikation och information</b>	<b>10</b>
3.2.1 Bemötande	10
3.2.2 Information	10
3.2.3 Kommunikationssystem	11
<b>3.3 Kompetens och team</b>	<b>12</b>
3.3.1 Variation av kompetens	12
3.3.2 Konsultationer	13
3.3.3 Teambaserade arbetssätt	14
3.3.4 Rehabinstruktörer	15
3.3.5 Andra patienter	15
<b>3.4 Vårdkedjan</b>	<b>16</b>
3.4.1 Inneliggande vårdplatser	16
3.4.2 Utskrivning till kommun	17
3.4.3 Fortsatt rehabilitering	18
3.4.4 Uppföljning	18
<b>3.5 Leva med skada</b>	<b>20</b>
3.5.1 Övergång till hemmet	20
3.5.2 Fortsatt kontakt med vården	21
3.5.3 Motivation	21
<b>4. Möjlighetsområden</b>	<b>22</b>
<b>4.1 Patientkontrakt</b>	<b>22</b>
<b>4.2 Kompetens genom hela vårdkedjan</b>	<b>23</b>
<b>4.3 Vårdplatser som motsvarar behovet</b>	<b>24</b>
<b>4.4 Stöd till patient och närstående</b>	<b>25</b>

4.5 Kommunikationssystem .....	26
5. <i>Rekommendationer</i> .....	26

# 1. Inledning

RPO rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin fick i slutet av 2018 ett uppdrag från dåvarande centrumrådet (idag kunskapsrådet). Uppdraget innebar att se över hur patienter med ryggmärgs- och svåra hjärnskador ska erbjudas vård och rehabilitering inom slutenvården i Sydöstra sjukvårdsregionen (SÖSR). Ett gemensamt arbete för att kartlägga rehabiliteringskedjan har genomförts utifrån metoden tjänstedesign. Kartläggningen utgår från upplevelser från patienter, närstående och medarbetare i vården. Tillsammans har arbetat utmynnat i gemensamma möjlighetsområden och rekommendationer i syfte förbättra vård och rehabilitering i SÖSR.

Rapporten lämnas till styrgruppen för Regionala programområdena för rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin (RPO) och utgör en del av det svar som skall lämnas till Kunskapsrådet.

## 1.1 Sammanfattning

SÖSR, det vill säga Region Jönköping, Region Kalmar län och Region Östergötland, har idag skilda förutsättningar för att ge ryggmärgsskadade och svårt hjärnskadade patienter den specialiserade vård och rehabilitering de behöver.

Genom intervjuer och gemensamma workshops har en bild skapats av rehabiliteringskedjan utifrån patienters, närståendes och vårdens perspektiv. Utifrån materialet har arbetsgruppen tagit fram möjlighetsområden för hur framtidens rehabiliteringsmedicinska vård inom SÖSR ska bedrivas.

Våra rekommendationer utifrån kartläggningen är att:

- Införa gemensamma patientkontrakt inom SÖSR
- Förbättra stödet till patienter och närstående
- Utöka tillgången till rehabiliteringsmedicinska vårdplatser
- Tillgängliggöra kompetens genom hela vårdkedjan
- Anpassa kommunikationssystemen för arbete över organisationsgränserna

Förslag på hur det kan genomföras anges i kapitel fyra avseende möjlighetsområden.

## 1.2 Om patientgrupperna

### 1.2.1 Om ryggmärgsskada

- Ryggmärgsskador delas in i två kategorier beroende på skadeorsak:
  - Förvärvad traumatisk ryggmärgsskada som orsakats av olycka
  - Förvärvad icke traumatisk ryggmärgsskada som orsakats av sjukdom exempelvis blödning, tumör, inflammation.
- En skada på ryggmärgen leder till motoriska och sensoriska funktionsnedsättningar beroende av var i ryggmärgen skadan sitter och hur omfattande den är. Även blåsa, tarm, sexualfunktion, andning med mera kan påverkas av skadan. Sekundära komplikationer till följd av ryggmärgsskadan så som, hjärt-kärlsjukdomar, trycksår, smärta, axelproblematik är vanligt förekommande.

- Personer med ryggmärgsskada lever idag i stort sett lika länge som övriga befolkningen med undantag av de med höga skador på halsryggsnivå som har kortare förväntad livslängd.

### 1.2.2 Ryggmärgsskada- Förekomst

- I Sverige uppkommer ca 250–300 personer nya ryggmärgsskadefall varje år
- I SÖSR uppkommer ca 30 nya ryggmärgsskadefall varje år

### 1.2.3 Ryggmärgsskada- Rehabilitering och uppföljning

- Målet med rehabilitering är att patienten ska uppnå en god livstillfredsställelse och en så bra delaktighet som möjligt i dagliga aktiviteter och samhälle.
- Patienter har behov av ett team med specialistkunskap från skadetillfället och kan ha det genom hela livet.
- Patienter har behov av regelbunden uppföljning för att upptäcka och förhindra komplikationer samt bedöma fortsatt rehabiliteringsbehov.
- Första uppföljningstillfället sker vanligtvis 1–2 år efter skada och därefter behovsstyrt

### 1.2.4 Om svår hjärnskada -med långvarig medvetandestörning

- Hjärnskador uppkommer på grund utav skada på grund utav olycka eller sjukdom.
- Med långvarig menas en varaktighet överstigande 4 veckor efter hjärnskadan.
  - Patienterna kan antingen stanna kvar i det långvarigt medvetandestörda stadiet eller förbättras.
- Återhämtning kan pågå under flera år men stora funktions- och aktivitetsproblem kvarstår oftast livet ut.
- En svår skada på hjärnan kan leda till motoriska och sensoriska funktionsnedsättningar exempelvis, hjärntrötthet, stress- och stimulikänslighet, nedsatt kommunikationsförmåga samt kognitiva problem, såsom bland annat nedsatt initiativförmåga.

### 1.2.5 Svår hjärnskada- Förekomst

- I Sverige uppkommer ca 30 nya fall av svår hjärnskada efter trauma varje år
- I SÖSR uppkommer ca 5 nya fall av svår hjärnskada varje år.

### 1.2.6 Svår hjärnskada - Rehabilitering och uppföljning

- Målet med rehabilitering är att öka patientens medvetandegrad samt att patienten ska uppnå en god livstillfredsställelse och en så bra delaktighet som möjligt i dagliga aktiviteter och samhälle.
- Patienter har behov av ett team med specialistkunskap från skadetillfället och kan ha det genom hela livet.
- Patienter har behov av regelbunden uppföljning för att upptäcka och förhindra komplikationer samt bedöma fortsatt rehabiliteringsbehov.
- Första uppföljningstillfället sker vanligtvis 4–6 månader efter utskrivning samt 1, 2 och 5 år efter skada.

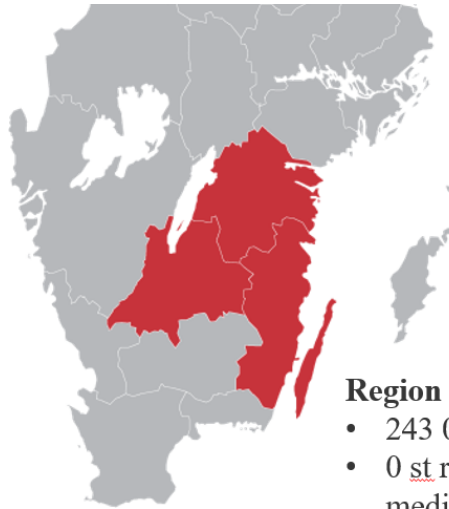
### 1.3 Förutsättningar vårdplatser och kompetens

#### Regionnivåerna

#### kompetens/vårdplatser

##### Region Jönköpings län

- 350 000 invånare
- 12 st rehabiliterings-  
medicinska vårdplatser



##### Region Östergötland

- 450 000 invånare
- 16 st rehabiliterings-  
medicinska vårdplatser

##### Region Kalmar län

- 243 000 invånare
- 0 st rehabiliterings-  
medicinska vårdplatser

Region Östergötland: 16 rehabiliteringsmedicinska vårdplatser med högspecialiserad vårdnivå, varav 1–2 RIMA-platser (Rehabiliteringsintermediärvårdavdelning) för de svårast skadade med behov av övervakning. Platserna är till för patienter med ryggmärgsskador och hjärnskador. Ryggmärgsskador prioriteras.

Region Jönköping: 12 rehabiliteringsmedicinska vårdplatser med specialiserad vårdnivå. Målgrupperna för platserna är ryggmärgsskador och hjärnskador, men även andra patientgrupper exempelvis andra neurologiska skador/sjukdomar, amputerade, funktionella tillstånd och multitrauma.

Region Kalmar: har inga rehabiliteringsmedicinska vårdplatser sedan hösten 2018.

Under 2010-2018 hade Västerviks sjukhus uppdraget att bedriva specialiserad rehabiliteringsmedicinsk vård och rehabilitering av patienter med ryggmärgsskada och förvärvade svåra hjärnskador. Orsak till att vårdplatser idag saknas är att Rehabmedicinska enheten i Region Kalmar län under många år haft svårt att upprätthålla slutenvård som är säker och av tillräckligt hög kvalitet. Från 2015 har enheten bemannats med hyrläkare och medicinklinikens läkare. Försök har gjorts att rekrytera specialistläkare med rehabiliteringsmedicinsk kompetens, både inom Sverige och utomlands. Rekryteringsförsök har även gjorts tillsammans med andra enheter i SÖSR, men utan framgång. Utöver avsaknad av rehabiliteringsmedicinsk läkarkompetens har det också funnits svårigheter att behålla och rekrytera sjuksköterskor med rätt kompetens.

Då det successivt blev allt mer uppenbart att rekrytering inte är möjlig (framförallt av specialistläkare och sjuksköterskor) har ett arbete genomförts, för att erbjuda rehabilitering inom slutenvården på Rehabmedicin i Linköping och Jönköping. Idag finns tillgång till fyra platser i Linköping och två i Jönköping som kan användas för Region Kalmar läns patienter. Denna lösning är dock kortsiktig och situationen kräver mer långsiktighet utifrån de nya förutsättningarna och utifrån patienters, närståendes och vårdens behov.

## 1.4 Syfte

Syftet är att göra en kartläggning av nuläge och önskat läge för patienter med förvärvade ryggmärgsskador och svåra hjärnskador i SÖSR. Kartläggningen förutsätts visa på behov utifrån patienternas, närstående och vårdens perspektiv.

## 1.5 Mål

Målet är att skapa ett beslutsunderlag med rekommendationer för att tillgodose det framtida vårdbehovet utifrån patienternas, närstående och vårdens perspektiv.

Dessutom ska underlaget skapa förutsättningar för att kunna minska variation och öka kvalitet, tillgänglighet och patientsäkerhet – för en mer jämlik och nära vård.

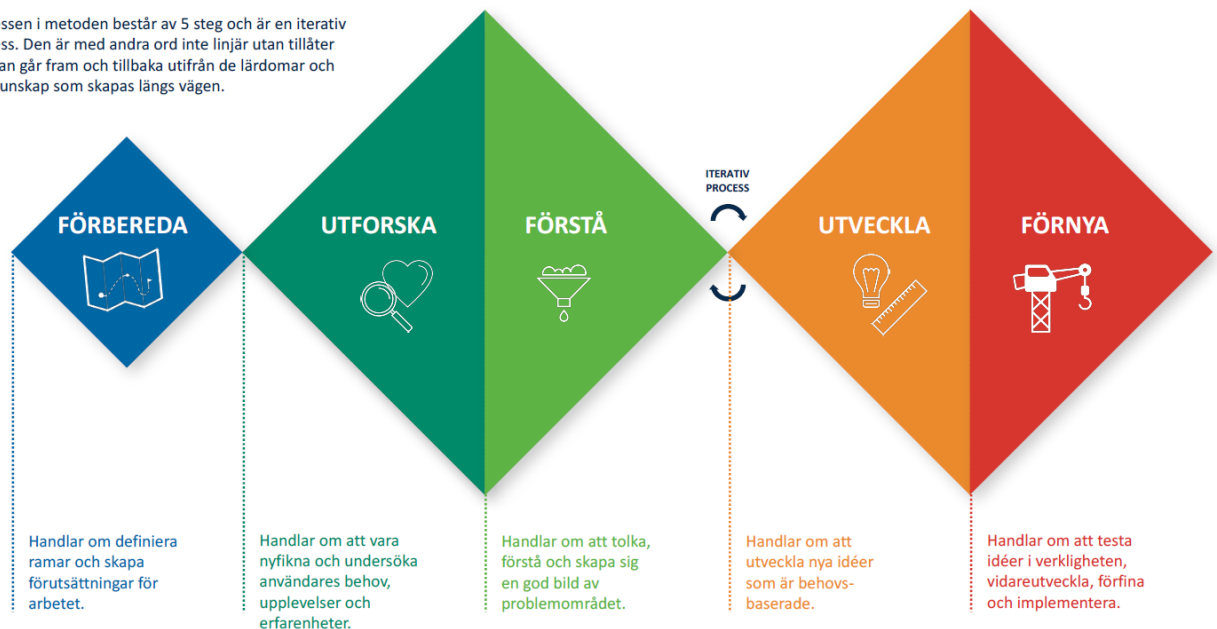
## 2. Metod

### 2.1 Tjänstedesign

Det är viktigt att patienter och närstående är delaktiga i utvecklingen av hälso- och sjukvården. Den metod som vi har använt för att involvera patienter, närstående och personal i utveckling av hälso- och sjukvården har sitt ursprung i tjänstedesign. Fokus är att förstå användarnas behov och upplevelser för att skapa en bättre bild av vilka problem som behöver lösas. Utifrån denna kunskap utvecklas och testas nya lösningar för att skapa värde för både användare och organisation.

### PROCESSEN

Processen i metoden består av 5 steg och är en iterativ process. Den är med andra ord inte linjär utan tillåter att man går fram och tillbaka utifrån de lärdomar och den kunskap som skapas längs vägen.



### 2.2 Utförande

Datansamling genomfördes via workshops samt intervjuer av patienter, närstående samt vårdpersonal. Vi har hos deltagande patienter och närstående strävat efter ett brett urval avseende

geografi, diagnosgrupp, ålder, kön. Hos deltagande vårdpersonal har vi strävat efter brett urval utifrån olika professioner och regioner på förvaltnings- och enhetsnivå.

Projektet har fokuserat på den rehabiliteringsmedicinska vården och patient/närståendeupplevelserna. Vid workshops fanns deltagare både från region och också kommun. Intervjuerna har avgränsats till att genomföras med patienter över 18 år som vårdats inom Sydöstra sjukvårdsregionen, deras närstående samt vårdpersonal inom regionerna.

## 2.3 Workshops

Under hösten 2019 genomfördes två workshoppar, en i Kalmar och en i Jönköping. Vid dessa deltog patienter, närstående, läkare, arbetsterapeuter, fysioterapeuter, sjuksköterskor, undersköterskor, kuratorer, psykologer, chefer, verksamhetsutvecklare, strateger, koordinators, samordnare, IT-utvecklare, FOU-representanter, primärvårds- och kommunrepresentanter från de tre sjukvårdsregionerna.

Vid den första workshopen skapades en skiss av nuläget. Behov och brister i vårdflödet identifierades som också utgjorde underlaget till intervjuguiderna. Under andra workshopen diskuterades nyläge och olika lösningsförslag.

## 2.4 Intervjuer

Semistrukturerade intervjuer genomfördes via telefon utifrån framtagna intervjuguides. Förfrågan om medverkan har gjorts via vårdpersonal inom den region som har vårdrelation.

Deltagarna fick skriftlig information om projektet och att materialet hanteras anonymt. Samtliga patienter och anhöriga har skrivit på samtycke. Två personer från arbetsgruppen har gemensamt utfört, dokumenterat och analyserat samtliga intervjuer.

Inom projektet har 14 patienter och/ eller närstående intervjuats.

- Antal: 10 patienter och 4 närstående.
- 6 Hjärnskadepatienter – eller närstående
- 8 Ryggmärgsskadade – eller närstående
- Ålder: Patienternas ålder har varit 20–84
- Geografi: Fördelat från landsbygd, mindre stad och större stad inom de olika regionerna.
- Kön: 8 kvinnor (4 patienter, 4 närstående), 6 män (patienter).

Inom projektet har 10 vårdpersonal intervjuats, 8 kvinnor, 2 män.

- Läkare (olika specialiteter)
- Arbetsterapeut
- Fysioterapeut
- Sjuksköterskor
- Vårdkoordinator
- Kurator



### 3. Insikter

I detta kapitel presenterar vi de insikter som identifierats från workshops och intervjumaterial. När du läser detta: Tänk på att en persons upplevelser inte alltid speglar hur det faktiskt är enligt någon annan. Samma situation kan upplevas olika beroende på vem man är, erfarenhet eller livssituation. Det gör inte upplevelsen mindre viktig.

*Att ha en hjärnskada är som att slänga in en handgranat i ett bibliotek, orden och bokstäverna är huller om buller - patient*

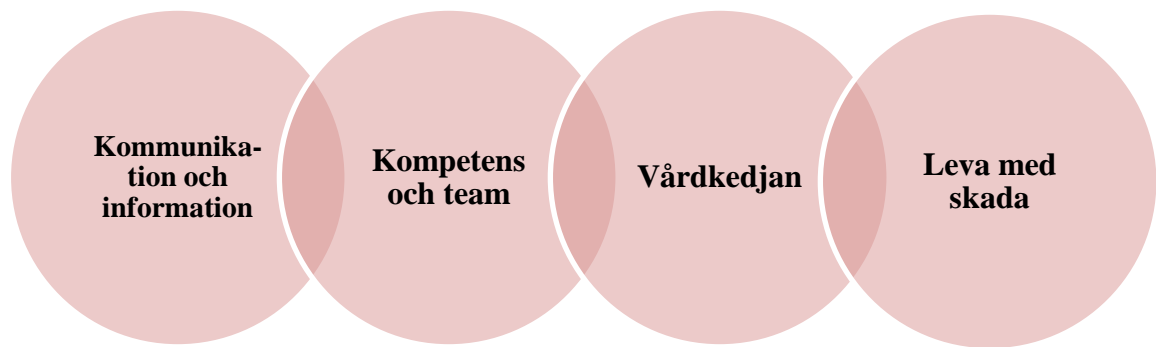
#### 3.1 Patientresa



Förloppet i bilden är en generell beskrivning av det vårdflöde som patienter och närstående har beskrivit i intervjuerna. Detta är en förenkling av verkligheten och det finns självklart undantag där förloppet sett annorlunda ut.

När skada uppstått transporteras patient till Linköping för akut åtgärd av skadan. Därefter följer ofta en period på akutavdelning (ortoped, kirurg, infektion) på hemsjukhuset. Då sker också bedömning av rehabiliteringspotential och väntan på ineliggande rehabiliteringsmedicinsk plats i Linköping där högspecialiserad rehab utförs. Specialiserad ineliggande rehab finns tillgänglig i Linköping och Jönköping på de rehabiliteringsmedicinska enheterna. De patienter och närstående som intervjuades från Region Kalmar hade erhållit specialiserad rehab i Västervik, men idag finns inte längre dessa rehabiliteringsmedicinska vårdplatser. Efter ineliggande rehab skrivs patient ut till hemmet eller särskilt boende.

Utifrån vårt insamlade material har vi identifierat insikter inom följande områden: Kommunikation och information, kompetens och team, vårdkedjan och leva med skada.



## 3.2 Kommunikation och information

### 3.2.1 Bemötande

Det är mycket viktigt att se patienten och deras behov, vilket framkom från de flesta patienterna.

Personalen lyfter att det är viktigt att se närstående och inte bara patienten.

De flesta närstående tycker att patienterna fått ett bra bemötande, och att närstående är nöjda med bemötandet på sjukhusen, men att stödet till dem saknats eller varit svagt utanför sjukhuset.

*I allt elände var det ändå bra. Jag kände mig trygg och de tog väl hand om mig – patient*

Samtliga närstående efterfrågar stöd under längre tid både för sig själva och sin familj. Det är viktigt att komma ihåg barnperspektivet i de fall där barn finns i familjen.

*Det drabbar familjen lika hårt som patienten, om man nu har en familj - personal*

Närstående har även uttryckt önskemål om att träffa andra närstående med liknande erfarenheter, via ex närståendeträffar.

*Någon hade behövt fråga om vi hade behövt något stöd och hjälp. Där tycker jag nästan att vi blivit nonchalant behandlade - närstående*

### 3.2.2 Information

Personalen upplever att patienter och närstående har ett stort behov av information och stöd under och efter vårdtiden. Informationen behöver anpassas utifrån individ och situation och komma initialt, upprepas och fördjupas flera gånger under vårdtiden. Många patienter och närstående har angett att de varit nöjda med den informationen som de fått. De bekräftar att informationen behöver anpassas till person och att det finns behov av repeterad information. Både patienter och närstående vittnar om att det är svåra besked som är svåra att ta in.

*Jag var inte i fas att se röntgenbilder på ryggen och doktorn visade tidigt vad som hänt med ryggen och hur det skulle påverka mig hela livet - patient*

**Kommunikation och information**

### 3.2.3 Kommunikationssystem

Inom respektive region finns fungerande kommunikationssystem. Systemen upplevs dock inte anpassade för arbete över regiongränserna. Om kommunikationssystemen fungerat så hade informationsöverföringen mellan regionerna underlättats och blivit mer patientsäker. Idag finns en risk att information missas. Exempelvis gällande restriktioner efter operation finns olika lokala rutiner, vilket kan skapa förvirring och osäkerhet när patienten flyttas mellan regioner.

*Dumt att Cosmic och Link inte fungerar – är olyckligt att man inte kan nyttja systemen utan måste skriva ut papper - personal*

Patientgrupperna är ofta i behov av insatser från flera olika aktörer i samhället (ex arbetsgivare, Försäkringskassan, personliga assistenter etcetera). Det finns ett behov av att ha en direktkanal till kontaktpersoner för att hamna rätt, inte fastna i telefonköer och vara hänvisad till begränsade telefontider.

*Sekretessen är gjord för att skydda den enskilde men skapar frustration och försvårar samarbetet när man ska ha kontakt med många organisationer - personal*

Där det inte finns samlade vårdplatser för rehabiliteringsmedicin, hamnar patienterna istället på akutavdelningar där det saknas arbetssätt och kommunikationskanaler anpassat för just dessa patientgrupper. Brist på kommunikationsform och samarbete leder till svårigheter att förmedla information mellan vårdpersonal, samt till bristande information till patient och närstående.

I Jönköping och Linköping finns ett utvecklat arbetssätt, kommunikationsforum och struktur för kommunikation inom teamet.

## Sammanfattning: Kommunikation och information



Bemötandet inom vården

Brist på anhörigstöd

Information till patient inom rehabiliteringsmedicin

Information till patient utanför rehabiliteringsmedicin

Kommunikationssystem inom egen region /organisation (Cosmic, LINK, Messenger)

Kommunikationssystem över region- och organisationsgränser (Cosmic, LINK, Messenger)

Möjlighet att använda NPÖ

Användarvänlighet NPÖ  
Ger ej tillgång till nödvändig information

Sjukvårdsregional videokonferens för gemensam bedömning av patienter (kallad måndagsmötet)

Saknas gemensam rutin för överrapportering

Samordnarfunktion inom rehabiliteringsmedicin

Saknas tydliga kontaktvägar till andra organisationer

Inte alltid gemensamt teammöte vid övertag av patient mellan regionerna

Rehabiliteringsplan upplevs inte alltid aktuell och förmedlad till patient

\***LINK** - Cosmic LINK är Regionernas och kommunernas gemensamma informationsöverföringssystem vid slutenvård.

\***Messenger** - ett meddelandesystem i Cosmic och är tillgängligt för kommunikation inom region eller mellan kommun, region och privata vårdgivare som använder Cosmic.

\***Cosmic** – regionernas elektroniska journalsystem

\***NPÖ** – Nationell patientöversikt är ett IT-stöd som sammanställer patientens journaluppgifter, även om de dokumenterats hos andra vårdgivare.


### 3.3 Kompetens och team

#### 3.3.1 Variation av kompetens

Tillgången till rehabiliteringsmedicinsk kompetens varierar i Sydöstra sjukvårdsregionen. Både patienter och närstående är tydliga med att de vill att patienten ska vårdas och rehabiliteras där kompetensen finns. Tillgänglig kompetens upplevs viktigare än vart vården finns geografiskt.

Patienter och personal ser vinster med att rehabiliteringen för dessa patientgrupper är specialiserad och samlad på vissa orter.

Patienter, närstående och personal beskriver bristen på specialistkompetens för patientgrupperna utanför de rehabiliteringsmedicinska enheterna som ett stort problem. Det handlar både om vårdavdelningar där patienterna vårdas i väntan till exempel på rehabiliteringsplats eller inom primärvården när andra skador/sjukdomar uppstår.



#### Kompetens och team

*Patienten skulle ha kommit direkt till en klinik där man har kunskap. Det ska inte spela någon roll vilket län man bor i, man ska få rätt vård - närstående*

*Tror det är bra att ha alla ryggmärgsskadade samlade, att det blir mer specialiserat. Personal samt lokaler ger bättre förutsättningar - patient*

På vårdavdelningar där rehabiliteringsmedicinsk kompetens saknas kan omvårdnaden och rehabiliteringen bli lidande. Det skapar även osäkerhet och frustration hos personalen. Exempelvis

när närstående uppmärksammar personalen på eventuella hoppfulla tecken hos patienten. Brist på kompetens gör att personalen inte kan bedöma tecknen som relevanta eller ej.

*Vården är bra, personalen gör ett fantastiskt jobb, men saknar kompetens - personal*

Även patienter och närstående beskriver en otrygghet i de fall där de upplever att kompetensen och vanan inte finns. Därför beskriver de att de ofta vänder sig till rehabiliteringsmedicinenheterna även efter utskrivning.

*När jag var på hemsjukhuset kände jag mig otrygg med att det var så långt ifrån Linköping, kändes som att de kanske var ovana vid ryggmärgsskador - patient*

I de fall patienter i Kalmar län blir liggande på vårdavdelning utan rehabiliteringsmedicinsk kompetens i väntan på rehabilitering eller utskrivning leder bristen på läkarkompetens ofta till bristfällig planering och oklart ansvar för patientens rehabilitering. Tillgängliga professioner (oftast undersköterska, sjuksköterska, arbetsterapeut, sjukgymnast, dietist, kurator) runt patienten skapar tillfälliga arbetssätt för att ge bästa möjliga rehabilitering men rutiner och kompetens saknas.

*Patienterna kan bli bortglömda. Vissa behöver bedömas flera gånger – personal*

### 3.3.2 Konsultationer

Personalens önskan är att de enheter där specialiserad kompetens finns ska arbeta mer konsultativt så att kompetensen kan följa patienten genom hela vårdkedjan.

Konsultativa arbetssätt medför att man kan komma igång med patientens rehabilitering oavsett vart patienten befinner sig. Konsultation från specialister behöver vara tillgängligt över organisations- och professionsgränser.

Personal uppger att hög arbetsbelastning gör att det idag sällan finns utrymme för att ge tips och råd till annan vårdgivare via konsultation.

Om kompetensen inom egen region inte finns så anser både personal och närstående att man behöver se sig om efter kompetens utanför organisationens gränser. Samordnare av in- och utskrivningsprocesser i teamet möjliggör att övrig kompetens nyttjas bättre då övriga kan fokusera på själva rehabiliteringen.

*Konsultation med specialist hade varit önskvärt även för primärvårdsläkare - Vore bra med en kontaktperson så att man hittar rätt - personal*

### 3.3.3 Teambaserade arbetssätt

Teambaserat arbetssätt är kärnan inom rehabiliteringsmedicinsk verksamhet. Patient och närstående är självklara medlemmar i teamet.

Det är av vikt att regelbundet planera, visualisera och sätta mål gemensamt med patient och närstående. Ibland tas beslut av team eller närstående utan att patienten känner sig delaktig.



*Det var blandade budskap. Till frun sa de en sak, till mig en annan. Någon annan bestämmer, inte min åsikt - patient*

Både personal, patienter och närstående ser behovet av att jobba med det friska och förmedla en framtidstro till patient och närstående, och att oftare och på bättre sätt involvera patienter och närstående.

*Att jobba med det som funkade för mig och inte fokusera på det jag inte kunde var jätteviktigt för mig - patient*

Närstående lyfter vikten av att inkluderas i rehabiliteringen och kan utgöra en viktig funktion i teamet. För att närstående ska kunna vara delaktiga så är det viktigt med boende för närstående nära patienten. Oavsett om det handlar om att få tillgång till en säng på sjukhuset eller på patient/närståendehotell. Även för patienterna kan patient/närståendehotellet utgöra en omväxling av miljö.

*Vi kunde hjälpa patienten att få göra mer vardagliga saker, vi gick ut, fikade. Det hade inte alltid personalen tid med - närstående*

Patienterna uppger att möjligheten att ha närstående på plats har varit avgörande för tillfrisknandet. Beroende på patientens tillstånd är närstående ibland tvungna att föra patientens talan. Men det kan även handla om att vara ett stöd genom att bara finnas med i rummet och att fler personer har tagit till sig av information.

*Jag hade närstående som var med och lyssnade- det var viktigt med närståendestödet - patient*

### 3.3.4 Rehabinstruktörer

Rehabinstruktör med egen erfarenhet av funktionsnedsättning bidrar med viktig kompetens och erfarenhet i teamet. Tillgången till rehabinstruktörer varierar inom Sydöstra sjukvårdsregionen.

På de ställen där rehabinstruktör inte är ett etablerat inslag i teamet efterfrågas de.

*Hade velat ha rehabträning med person i rullstol, en rehabinstruktör. Det är lättare att ta till sig från en person i rullstol - patient*



### 3.3.5 Andra patienter

Utöver rehabinstruktörer så lyfter många patienter vikten av att träffa andra med liknande erfarenheter, för utbyte av tips och råd, inte bara om träning utan om livet i allmänhet. Det kan handla om andra ineliggande patienter, patienter i rehabträningslokaler eller så kallade uppsökare från patientföreningar

*Viktigt att träffa andra patienter som man kunde identifiera sig med. Det ger en trygghet - patient*

## Sammanfattning kompetens och team



God rehabiliteringsmedicinsk kompetens i Jönköping och Linköping

Brist på rehabiliteringsmedicinsk kompetens i Region Kalmar län (främst läkare)

Specialiserade samlade vårdplatser

Svårare att bibehålla kompetensen på andra orter

Samordnarfunktion viktig i teamet

Kan bli långa avstånd för vård  
Patienter vårdas ibland på avdelningar utan rehabiliteringsmedicinsk kompetens

Välfungerande teambaserad rehabilitering inom rehabiliteringsmedicin

Brist på teambaserad rehabilitering utanför rehabiliteringsmedicin

Rehabiliteringsplan tydlig på rehabiliteringsmedicin	Brist på tydlig rehabiliteringsplan utanför rehabiliteringsmedicin
Rehabinstruktör i teamet	Brist på rehabinstruktörer
Konsultation främst inom eget sjukhus	Begränsad tillgång till konsultation utanför eget sjukhus, mellan regionerna och mellan region och kommun
	Variation i kompetens beroende på tid/dag
	Ibland otydligt vem som är patientansvarig läkare

### 3.4 Vårdkedjan

Samtliga intervjuade är eniga om att rehabilitering måste vara tillgängligt för alla.



*Rehab måste komma igång direkt, oberoende av vart patienterna är eller ska – personal*

Patienter, närstående och vårdpersonal har i mycket stor utsträckning uttryckt sig positivt gällande det akuta omhändertagandet. Patienterna har i stor utsträckning uttryckt sig positivt om hela inneliggande vårdtiden.

*Var förvånad att vården fungerade så bra. Jag är så nöjd med min sjukhusvistelse - patient*

#### 3.4.1 Inneliggande vårdplatser

Behovet av rehabiliteringsplatser upplevs av vårdpersonal större än utbudet vilket kräver ständiga prioriteringar utifrån aktuell bedömning. Störst upplevs bristen för de svårast skadade i behov av RIMA-platser.

*Just nu har vi sju patienter som väntar på en RIMA-plats. Alla kommer inte hit, men har behovet av det” - personal*

Högspecialiserad klinik tar emot patienter utifrån behov inte beroende från vilken region patienten kommer ifrån. Ryggmärgsskadepatienter prioriteras för rehabiliteringsplats i Linköping. Prioriteringen innebär också att patienter som tidigare stått på väntelistan kan komma att strykas. Tidvis går mycket läkarresurser går åt för bedömning och prioritering istället för att ge vård.

När patienten inte får tillgång till rätt plats i rätt tid skapas frustration runt patienten samt en otydlighet i var patienten ska vårdas i väntan på rehabiliteringsplats.



*Ibland tar det två månader från att de är färdiga på högspecialiserad vård till att de kan lämna avdelningen - personal*

Vårdtiden på högspecialiserad vård blir ibland längre än nödvändigt på grund av brist på mottagande enheter i hemregionen eller kommunen som inte kan ta hem när patienten är klar.

Innelliggande rehabiliteringsplatser lokalt skulle underlätta för patient och närstående. Det möjliggör exempelvis för närstående att besöka patienten, patientpermission samt underlättar utskrivningsplanering mot hemmet

*Det var viktigt att få komma hem på permission – träffa barnen och se huset - patient*

Patienter ifrån Region Kalmar och Region Jönköping får ibland byta sjukhus flera gånger under sitt vårdförlopp. Det kan hos patienten skapa en osäkerhet i att byta rehabiliteringsort. Det upplevs positivt om teamarbetet fungerar på liknande sätt oavsett vart patienten befinner sig.

### 3.4.2 Utskrivning till kommun

Insatser i form av hjälpmedel, personlig assistans och hemsjukvård är ofta aktuella under lång tid. Detta skapar stort behov av planering inför hemgång.

Personal upplever att brister i kommunikationssystemen försvårar utskrivningsplaneringen till kommuner utanför egen region. Ibland mellanlandar patienten på vårdavdelning i hemregion inför utskrivning.

*Jag fick komma till ortopedien en vecka och ta ställning till vart jag skulle. Jag har det inte handikappvänligt. Då blev det korttidsboende - patient*

Det är vanligare att patienter från Jönköpings län fortsätter sin rehabilitering i sin hemregion inför utskrivning. Patienter från Kalmar län skrivs oftare ut direkt från specialiserad nivå till hemmet eller boende.

Det finns också de patienter som inte bedöms ha rehabiliteringspotential, alternativt att platsbrist gör att de inte kan få rehabilitering just nu. De skrivs då ofta ut till hemmet eller boende där tillgången till rehabilitering kan vara bristfällig.

Det är stor variation på hur patienterna upplever att planeringen till hemmet har fungerat. Vissa uttrycker att det fungerade väl och att både patient och närstående var delaktiga i planeringen. Andra uttrycker att de inte kände sig delaktiga eller att deras önskemål inte stämde överens med vårdens.

*Personalen planerade, vårdplanering tillsammans med kommunen och närstående, fungerade bra - patient*

Det händer också att patient inte kan skrivas ut till hemmet antingen på grund utav att hemmet inte har hunnit anpassas eller för att patienten inte är tillräckligt självständig för att bo hemma. Då kan korttidsboende eller äldreboende ges som ett alternativ, som ibland inte är anpassat till patientgruppens behov.

*De ville att jag skulle hem så fort som möjligt. Jag och närstående tryckte på att det inte skulle gå att komma hem. Vi var tvungna att stå på oss - patient*

Bostadsanpassning kan ibland fördröja utskrivning beroende på när planeringen påbörjas och hur omfattande anpassning som behövs.

*Svårt att anpassa villan som jag o familjen bodde i. Det tog tid innan kommunen tog beslut och tog sex månader att anpassa huset – patient*

### 3.4.3 Fortsatt rehabilitering

Personalen lyfter att det efter inläggande rehabilitering finns ett långvarigt behov av fortsatt rehabilitering. Den fortsatta rehabiliteringen kan ske i hemmet, på boende, inom primärvård eller rehabiliteringsmedicinsk öppenvård beroende på geografi, tillgänglighet och patientens behov och önskemål.

*Tycker att patienten fått för lite träningen efter utskrivning, det har varit bra så länge han varit inläggande - närstående*

I vissa fall upplevs brister i rehabiliteringen efter utskrivning och att patient eller närstående behöver vara drivande för att få fortsatt rehabilitering.

*Känns skönare att åka till sjukhuset än gymmet. Känns tryggt att det finns kunnig personal om jag behöver hjälp. Det känns inte bra med vanligt gym - patient*

Många patienter väljer att fortsätta träna inom rehabiliteringsmedicinsk öppenvård både då man känner sig trygg, har tillgång till erfaren personal och för att träffa andra i samma situation. Vissa patienter beskriver istället att de känner sig mer friska genom att träna inom friskvården.

*Det fungerar bra att träna utanför sjukhuset. Man känner sig friare - patient*

Flera patienter berättar även att de fått möjlighet att efter utskrivning komma på längre rehabiliteringsperioder både inom och utanför SÖSR.

### 3.4.4 Uppföljning

*Uppföljningen är viktig för att det är någon som bryr sig och skäller på mig när jag inte gör tillräckligt - patient*

Patienterna upplever att uppföljning är viktigt för att följa återhämtningen efter skadan, hålla motivationen för fortsatt rehabilitering uppe eller att identifiera eventuella problem. Både patient, närstående och personal upplever att det i vissa fall är otydligt av vem eller när uppföljningen ska ske. Uppföljning upplevs tydligare inom egen region i Linköping och Jönköping, men otydlig gällande patienter utom egen region.

## Sammanfattning vårdkedjan



Det akuta omhändertagandet	Otillräckligt med RIMA-platser
Det finns kriterier för hur diagnoserna ska prioriteras till rehabiliteringsplatser	Prioriteringen är ibland otydlig för remittenter
Uppföljning av hjärnskada och ryggmärgsskada utförs	Hylläkare krävs för att upprätthålla uppföljningar i Kalmar län
Fortsatt rehabilitering i öppenvård efter hjärnskada och ryggmärgsskada	Varierande tillgänglighet till rehabilitering i öppenvård efter hjärnskada och ryggmärgsskada
Utskrivning till kommun fungerar ibland bra	Utskrivning till kommun fungerar inte alltid – försvåras vid utskrivning till kommun i annat län
Hembesök utförs vid utskrivning till kommun	Olika upphandling av hjälpmedel mellan olika regioner och mellan region och kommun
	Utskrivning dröjer ibland p.g.a: <ul style="list-style-type: none"><li>• behov av annat boende</li><li>• bostadsanpassning</li><li>• beslut om assistans eller hemtjänst</li><li>• utbildning av assistans eller hemtjänst</li></ul>
	Långa vårdtider skapar långa väntetider
	Brist på mottagande enheter Region Kalmar efter högspecialiserad rehab
	Mycket läkarresurser går åt till prioritering
	Varierande tillgång till kompetens för att bedöma rehabiliteringspotential som kan fördröja vårdkedjan

## 3.5 Leva med skada

### 3.5.1 Övergång till hemmet

Patienterna beskriver både positiva och negativa upplevelser av att lämna sjukhuset och komma hem. Många har hemgång som mål under hela rehabiliteringen och ser fram emot att få komma tillbaka till vardagen.

**Leva med skada**

*När vi åkte hem, trodde jag att jag kommit till himlen, eller var i en saga - patient*

*Det var både bra och jobbigt, ledsen var man. Jag satt ju själv här hemma - patient*

Det är ofta blandade känslor när man lämnar sjukhuset. Glädje i att komma tillbaka till sin hemmiljö men också en tuff mental och fysisk omställning. Att komma hem kan också göra det tydligt för patienten vilken skillnad som skadan gjort. Saker som tidigare varit självklara kan nu vara en svårighet.

*Det var tufft att komma hem. Visste inte hur kroppen fungerade. Man kom tillbaka till miljön man var van vid innan och skillnaden blev så tydlig. Innan levde man isolerat på sjukhuset. Man kom tillbaka till verkligheten - patient*

Att anpassa sig till livet efter skadan är en lång process. Många påverkas av komplikationer som skador och sjukdom som påverkar den fortsatta rehabiliteringen. Många beskriver även att framsteg i rehabiliteringen kan ske långt efter skadan.

*Trodde väl att man skulle vara helt frisk när man kom hem – det var man ju inte. Och att det skulle ta så jävla länge efteråt - patient*

*Jag ringde och sonen sa "hej". Det är min lyckligaste dag, att han fick tillbaka talet efter ett år – närstående*

Patient och närstående lyfter fram vikten av att ha dokumentation av vårdtiden för att i efterhand kunna bearbeta det man gått igenom och för att tydligt se vilka framsteg som uppnåtts.

*Att ha en dagbok från vårdtiden gör att vi (patient och närstående) kan gå tillbaka och läsa om sådant som jag inte minns. Då förstår jag också hur långt jag har kommit - patient*

### 3.5.2 Fortsatt kontakt med vården

Patienterna har i olika grad fortsatt kontakt med vården och beskriver att det ibland är svårt att veta vem som är ansvarig för vad. Men många har hittat kontaktvägar till vården som de tycker fungerar bra. Både patient och närstående lyfter att det hade varit en fördel att ha all fortsatt vård samlad på en ort.

*Har jag problem vet jag vart jag ska vända mig till. Brukar ringa dem som jag har förtroende till - patient*

### 3.5.3 Motivation

Det är av stor vikt att ha långsiktiga mål för att orka med den långa rehabiliteringen. Patienterna vittnar om mål som att bli självständiga, komma hem, kunna jobba, få köra bil igen, att resa. Vissa beskriver också en brist på motivation efter utskrivning och önskade mer stöd för att komma vidare.

*Hade önskat mig själv mer driv. Det finns inte. Hade behövt hjälp med det - patient*

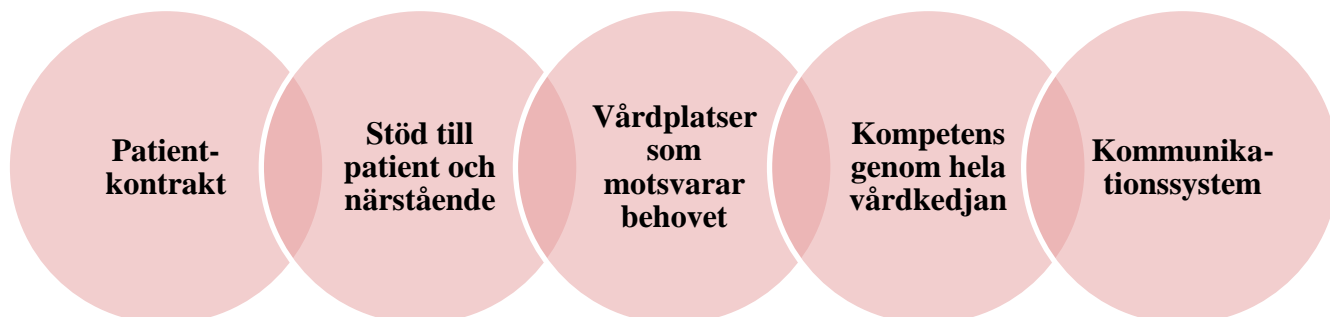
## Sammanfattning leva med skada



Att få komma hem	Stor omställning att komma hem
Framsteg långt efter skadan	Lång process att anpassa sig till livet efter skadan
Dokumentation av vårdtiden (dagbok)	Komplikationer
Patienten hittar ofta en kontaktväg till vården de är nöjda med	Svårt att veta vem inom vården som är ansvarig för vad
Att ha vården samlad på en ort	
Att ha långsiktiga mål som motivation	Brist på motivation – behov av mer stöd

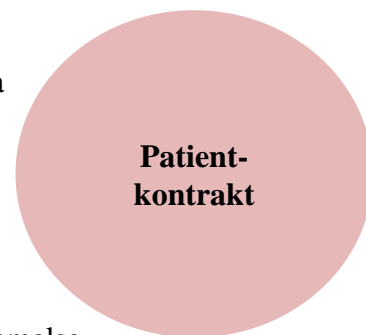
## 4. Möjlighetsområden

Vi har identifierat fem prioriterade möjlighetsområden att arbeta vidare med efter projektets slut.



### 4.1 Patientkontrakt

Patientkontrakt är ett nationellt koncept som en delaktivitet i nära vårdomställningen för att tydligt visa på nästa steg i vården, vilket bidrar till ökad trygghet för våra patienter. Patientkontrakt består av fyra delar som vi anser ligger i linje med detta arbete.



**Överenskommelse**  
Gemensam överenskommelse mellan patient och vårdgivare



Delaktighet

**Vad:** Det behöver finnas en tydlig överenskommelse mellan patient och vårdgivare inom rehabiliteringen.

**Hur:** Vi behöver fortsätta utveckla de arbetssätten vi har och sprida arbetssätt som involverar patient och närstående i planeringen för hur rehabiliteringen ska ske. En tydlig plan om vad som ska ske, vid vilket tillfälle, vem patienten ska vända sig till och patientens eget ansvar.

**Effekt:** Ökad delaktighet och tydlighet.

**Fast vårdkontakt**  
Person med samordningsansvar



Samordning

**Vad:** Det finns ett behov av en tydligt utsedd person med samordningsansvar både inom specialistvården och inom primärvården. Samverkan och konsultation mellan vårdkontakterna tillsammans med patient och närstående är av stor vikt.

**Hur:**

1. Inom rehabiliteringsmedicin behövs en tydlig fast vårdkontakt för ärenden direkt kopplade till patientens skada (kan vara av annan profession än läkare).
2. Det behöver även finnas en tydligt utsedd patientansvarig läkare inom primärvården, samt en tydlighet när patientansvaret ska flyttas till primärvård.

**Effekt:** Ökad trygghet och förbättrade förutsättningar för samordning och kontinuitet.

**Överenskommen tid**  
Bokade tider i samråd



Tillgänglighet

**Vad:** Fortsatt stöd och uppföljning efter utskrivning är viktigt för många patienter. Tider för fortsatt rehabilitering och uppföljning behöver vara överenskomna mellan vården, patient och närstående.

**Hur:**

1. Vi ska ha gemensamma rutiner för uppföljning (när, var, hur, av vem) för båda patientgrupperna både för uppföljning av rehabiliteringspotential och för kontinuerlig uppföljning efter rehabiliteringsperioden.
2. Vi behöver samverka över regiongränserna för att göra uppföljningen tillsammans. Rehabiliteringsmedicinsk läkarkompetens behöver tillgodoses från någon av de rehabiliteringsmedicinska enheterna och kompletteras med ett lokalt rehabiliteringsteam med rätt kompetens.

**Effekt:** Ökad tillgänglighet och jämlikhet.

**Sammanhållen plan**  
Planering, överblick och stöd för koordinerade insatser



Samverkan

**Vad:** Alla patienter ska ha en aktuell rehabiliteringsplan genom hela vårdkedjan

**Hur:** Vi ska skapa en digital rehabiliteringsplan som inkluderar patientens behov, aktiviteter och önskemål som är interaktiv och tillgänglig för både patient, närstående och vårdgivare.

**Effekt:** Ökad samverkan över organisationsgränser och med patient och närstående.

## 4.2 Kompetens genom hela vårdkedjan

**Vad:** Det finns behov av att kompetensen i större utsträckning kan följa patienten genom hela vårdkedjan. Då tillgången till rehabiliteringsmedicinsk kompetens varierar inom SÖSR behöver kompetens kunna överföras och förflyttas närmre patienten.

**Kompetens  
genom hela  
vårdkedjan**

**Hur:**


1. Mobila team med samlad spetskompetens som kan förflytta sig dit patienten finns. De kan då erbjuda rehabilitering i slutenvård, öppenvård och i hemmen/boenden. Detta för att tillgodose rehabiliteringsbehov hos patienter som är i behov av ett samlat team. Arbetet har påbörjats i Kalmar län, utvärderas och utvecklas utifrån det för att om möjligt breddas inom hela SÖSR.

2. Hospitering bör ske kontinuerligt mellan regionernas verksamheter inom SÖSR för skapande av nätverk, ökad förståelse för varandra och överföring av kompetens. Det är extra viktigt för personer med samordnarfunktion inom respektive region.
3. Konsultation behöver vara tillgänglig för alla vårdgivare (kommun, primärvård, egen eller annan region, andra specialiteter som möter denna patientgrupp) genom fast vårdkontakt inom respektive region som kan slussa vidare till rätt kontakt.
4. Utveckla de fast återkommande planeringsmötena mellan regionernas rehabverksamheter (internt kallat måndagsmöten).
5. Team via video när patient förflyttas (avdelningspersonal och/eller mobilt team).
6. Utbildningsinsatser vid behov (grund- eller specialiserad nivå) till de som vårdar patienten utanför rehabiliteringsmedicin (exempelvis för personal från akutavdelning, bemannings/resursenhet vid vak eller till personliga assistenter).
7. Informationsmaterial behöver vara tillgängligt, aktuellt och implementerat (vårdprogram, rutiner, informationsmaterial, kliniska kunskapsstöd för patientgrupperna).
8. Rehabinstruktörer behövs som en naturlig resurs i teamet på alla orter och för båda patientgrupperna.

**Effekt:** Ökad kvalitet och tillgång till kompetens genom hela vårdkedjan.

### 4.3 Vårdplatser som motsvarar behovet

**Vad:** Det behöver finnas tillgång till vårdplatser med tillgång till rehabiliteringsmedicinsk kompetens som motsvarar behovet. Tydligast behov har identifierats av vårdplatser där de svårast skadade patienterna kan rehabiliteras.



**Vårdplatser  
som  
motsvarar  
behovet**

**Hur:**

1. Fler RIMA-platser behöver tillgängliggöras.
2. Den kortsiktiga lösningen som skapats inom SÖSR att Kalmar läns rehabiliteringsmedicinska platser lokaliserats till Linköping och Jönköping bör fortsätta utvecklas och kontinuerligt utvärderas.
3. I de fall patienten ej bedöms vara i behov av rehabiliteringsmedicinsk eller väntar på plats bör patienten vårdas där bäst tillgänglig kompetens finns.
4. I de fall patient ej bedöms vara i behov av rehabiliteringsmedicinsk plats bör remitterande enhet få en utförlig förklaring till bedömningen och remissvar




innehållande lämpliga åtgärder utanför rehabiliteringsmedicin. Planering av uppföljning gällande rehabpotential ska göras i dialog med rehabiliteringsmedicin.

5. Personer med samordningsansvar bör säkerställa att rätt insatser görs och att patienterna får den vård och rehabilitering som behövs tills plats finns eller inför utskrivning.

**Effekt:** Ökad tillgång till rätt vård, i rätt tid på rätt plats.

#### 4.4 Stöd till patient och närstående

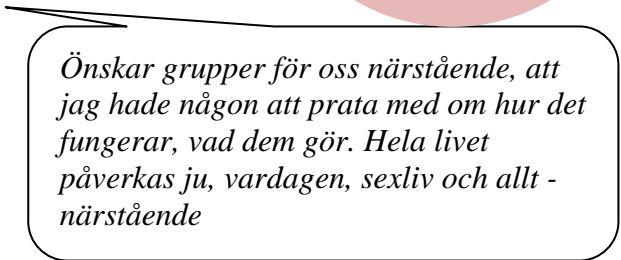
**Vad:** Det finns ett behov av att erbjuda mer stöd till patienter och närstående under och efter utskrivning. Behovet beskrivs stort vid övergång till hemmet.



**Stöd till  
patient och  
närstående**

**Hur:**

1. Peer support – innebär att personer med egen erfarenhet av funktionsnedsättning blir verksamma för att stötta patienter i deras återhämtning. Vi behöver samverka med patientföreningarna för att möjliggöra kontaktvägar.
2. Fortsatt stöd efter hemgång, möjlighet till coach via telefon/internet enskilt eller i grupp för motivation till hälsofrämjande aktiviteter och mentalt stöd.
3. Erbjudna närståendestöd via verksamheten genom att alltid fråga även hur närstående mår och vid behov erbjuda stöd och slussa till rätt instans (exempelvis kurator, primärvård).
4. Skapa närståendegrupper tillsammans med andra aktörer (exempelvis Nationellt kunskapscentrum för närstående, patientföreningar, kommunernas närståendekonsulenter (finns i nästan alla kommuner)). Grupperna kan tillgodose information men framförallt vara ett diskussionsforum.

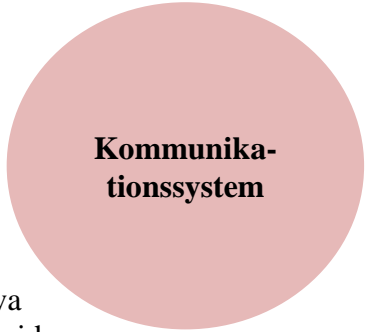


*Önskar grupper för oss närstående, att jag hade någon att prata med om hur det fungerar, vad dem gör. Hela livet påverkas ju, vardagen, sexliv och allt - närstående*

**Effekt:** Ökad stöttning och möjlighet till nätverk för en mjukare övergång från sjukvården till hemmet.

## 4.5 Kommunikationssystem

**Vad:** Kartläggningen lyfter behovet av system som möjliggör tillgång till nödvändig information och funktioner även när patienterna förflyttar sig över organisationsgränserna.



**Kommunikationssystem**

**Hur:**

1. **NPÖ (Nationell patientöversikt)** Insamling av konstruktiva synpunkter och förbättringsförslag behöver göras inom SÖSR för vidare utveckling via Espir. Det behövs även utbildningsinsatser, ex via E-learning. När remiss skickas utanför egen region ska det framgå att samtycke är inhämtat.
2. Cosmic: Riktlinjer för överrapportering och utskrivningsprocess är framtagen och publicerad på SÖSR hemsida, men måste göras känd. Mall för vilken information som behövs för bedömning av patient finns framtagen och ska publiceras.
3. LINK: behöver fungera mellan region och kommun i annat län. Önskemålet lämnas vidare för vidare utveckling till Cosmic kundgrupp.

**Effekt:** Fungerande kommunikationssystem är en förutsättning för planering och samordning över organisationsgränserna vilket ger en mer patientsäker kommunikation.

## 5. Rekommendationer

Våra rekommendationer är att

- Införa gemensamma patientkontrakt inom SÖSR
- Förbättra stödet till patient och närstående
- Utöka tillgången till rehabiliteringsmedicinska vårdplatser där kompetens finns
- Tillgängliggöra kompetens genom hela vårdkedjan
- Anpassa kommunikationssystemen för arbete över organisationsgränserna