Rehabiliteringsmedicinskt program för ryggmärgsskaderehabilitering och uppföljning

Kompetenscentrum Rehabilitering

Målgrupp

Rehabiliteringsmedicin har länsansvar för personer med förvärvad ryggmärgsskada från 16 års ålder och bedriver rehabilitering i både sluten- och öppenvård. Det gäller rehabilitering för nyinsjuknade/nyskadade, sekundär rehabilitering om behov av sådan uppstår i ett senare skede samt livslång regelbunden ryggmärgskadeuppföljning.

Rehabilitering i sluten- och öppenvård erbjuds individualiserat utifrån etiologi till skadan, skadenivå, grad av funktionsnedsättning, samsjuklighet och rehabiliteringspotential.

Personer med förvärvad ryggmärgsskada som uppfyller kriterierna för nationell högspecialiserad vård (NHV) ska personen erbjudas vård och rehabilitering på en nationell högspecialiserad enhet (NHV-enhet). Se ytterligare information under rubriken ”Vårdkedja” nedan.

Bakgrund

Ryggmärgsskada är en relativt ovanlig diagnos. Ungefär 300 personer drabbas varje år av en ryggmärgsskada, varav hälften är traumatiska och resterande icke-traumatiska (tex orsakat av spinal stenos, infarkt, blödning, inflammation, infektion eller tumör). Det finns totalt ca 5 000 personer som lever med ryggmärgsskada i Sverige.

Ryggmärgsskador kräver ett specifikt multidisciplinärt omhändertagande från skadeögonblicket/insjuknandet och under patientens återstående livstid. Den förhållandevis låga förekomsten och tillståndets komplexitet ställer krav på stark koncentration av sjukvårdens insatser; högspecialiserad vård, specialiserad vård och rehabilitering och en välfungerande vårdkedja.

Risken för uppkomst av sekundära komplikationer som tex njurproblem, trycksår, spasticitet, smärta hos ryggmärgsskadade är förhållandevis stor och det är av stor vikt att tidigt identifiera och behandla dessa. I det tidiga skedet läggs stor vikt vid profylaktisk behandling. Hos personer som haft sin skada en tid är det viktigt att förebygga ohälsa genom hälsofrämjande insatser och tidig behandling av uppkomna komplikationer. I ett långsiktigt perspektiv är

åldrandet en betydelsefull faktor. Medellivslängden för ryggmärgsskadade närmar sig den för normalpopulationen. Den normalfysiologiska åldrandeprocessen kan för personer med ryggmärgsskada medföra större negativa konsekvenser jämfört med personer utan ryggmärgsskada. Vanliga problemområden är tarm, blåsa, hud, andning och besvär i rörelseapparaten.

Vårdkedja

Personer med traumatiska ryggmärgsskador omhändertas i akutskedet vid Norrlands universitetssjukhus och där sker också den initiala rehabiliteringen. Socialstyrelsen har beslutat att subakut vård och rehabilitering i slutenvård, så kallad primär rehabilitering, vid förvärvad ryggmärgsskada är ett uppdrag för nationell högspecialiserad vård (NHV). Om kriterierna för detta uppnås ska personen erbjudas vård och rehabilitering på en nationell högspecialiserad enhet (NHV-enhet). Detta finns närmare beskrivet i ett stöddokument framtaget av en nationell styrgrupp. Dokumentet och annan information om närmsta NHV-enheten (på Norrlands universitetssjukhus) finns på Rehabilitering vid ryggmärgsskador. Ifall personen inte uppfyller kriterierna för NHV eller vill ha sin vård och rehabilitering i Norrbotten så kan primär rehabilitering genomföras på Avd 41 Neurorehab (avd 41N), Sunderby sjukhus. Efter inledande rehabilitering på NHV-enhet flyttas ofta personen till avd 41N för avslutande rehabilitering i slutenvård och planering av utskrivning.

Fortsatt ryggmärgskaderehabilitering och uppföljning sker inom Rehabiliteringsmedicins enheter avd 41N, Neurorehabs mottagning och Garnis rehabcenter (rehabilitering på nivå 3) men också i samverkan med Öppenvårdsrehab (nivå 2) och primärvård, kommun och privata vårdgivare (nivå 1). Se rehabiliteringsmedicinskt öppenvårdsprogram inriktning neurorehabilitering för vidare beskrivning av rehabiliteringsnivåer (se Öppenvårdsprogram Neuro)

Neurorehabs mottagning följer regelbundet och livslångt upp samtliga personer med ryggmärgsskada i Norrbotten.

Målsättning

Målsättningen är att personer med ryggmärgsskada ska kunna förbättra och/eller bibehålla sina funktioner, aktivitets/delaktighetsnivå, förebygga att sekundära komplikationer uppstår, stärka förmågan att hantera situationen samt främja hälsomedvetenhet och livsstilsförändring. I den medicinska rehabiliteringen ingår ansvar för att optimera patientens förutsättningar för att behålla eller återgå till yrkesarbete eller studier.

Teamarbete

Rehabiliterings- och uppföljningsinsatserna på avd 41N och Neurorehabs mottagning utförs av multiprofessionella team som arbetar interdisciplinärt med patienten i centrum. Teamet består av arbetsterapeut, sjukgymnast, kurator, rehabinstruktör, specialistläkare och vid behov psykolog. Under slutenvårdsperioden utgör omvårdnadspersonalen på avdelningen en viktig del i teamet. Personen med ryggmärgsskada är själv en del i teamet.

Personalen har särskild kompetens när det gäller omhändertagande och rehabilitering av ryggmärgsskadade. De har både formella utbildningar, internt och externt arrangerade, och kontakter med andra specialistkliniker för erfarenhetsutbyte. Personalen fungerar även som konsulter när ryggmärgsskadade patienter är inlagda på andra delar av sjukhuset som tex intensivvårdsavdelningen eller andra akutkliniker.

Samverkan

Samverkan sker med andra specialistkliniker i länet (närmare beskrivet nedan) och primärvården. Det finns även ett uppbyggt samarbete med specialistkliniker utanför länet såsom Neurorehab, Norrlands universitetssjukhus och Handkirurgen CARE, Sahlgrenska universitetssjukhuset.

Inklusionskriterier

- Tillhöra målgruppen
- Under utrednings- eller rehabiliteringsperiod i öppenvård måste patienten kunna klara sig själv alternativt ha med sig personlig assistent eller annan person som hjälp

Exklusionskriterier

- Medicinskt tillstånd med påverkan på allmäntillståndet av sådan grad att patienten ej kan delta i/tillgodogöra sig rehabiliteringsinsatser.
- Pågående medicinsk behandling och/eller utredning som negativt påverkar förutsättningar för rehabiliteringsinsatser.
- Psykisk eller psykologisk störning av sådan grad att patienten ej kan delta i/tillgodogöra sig rehabiliteringsinsatser.
- Pågående drogmissbruk.
- Aktivt motverkar rehabilitering

Utskrivnings/överföringskriterier

- Patienten själv väljer utskrivning.
- Om patientens behov lika bra/bättre kan tillgodoses på annan vårdnivå eller vårdinstans.

Dokumentation

Ansvarig läkare skriver in- och utskrivningsanteckning i journalen både vid slutenvårdsperiod och vid uppföljning i öppenvård. I dessa anteckningar beskrivs orsaken till skadan, neurologisk nivå, omfattning (komplett/inkomplett, gradering enligt ASIA impairment scale: AIS A-E) och samsjuklighet.

Ryggmärgsskaderehabilitering i slutenvård

Patienter med ryggmärgsskada får sin akuta sjukvård och inledande rehabilitering enligt vårdkedjan beskriven ovan. Efter inskrivningen på avdelning 41N fortsätter rehabiliterings- och medicinska insatser.

Se rehabiliteringsmedicinskt slutenvårdsprogram för generell beskrivning av rehabilitering och medicinska insatser på avdelning 41N (Slutenvårdsprogrammet avd 41N).

Rehabiliteringsåtgärder

Rehabiliteringsinsatserna är individuellt anpassade och sker enligt den rehabiliteringsplan som upprättats med patienten.

Utöver rehabiliteringsinsatserna som beskrivs i Rehabiliteringsmedicins slutenvårdsprogram erbjuds även stöd vid ansökan om insatser såsom personlig assistans, bidrag etc.

Patienter och anhöriga informeras om lagar och rättigheter gällande tillgänglighet, utbildning/arbete och stödinsatser från olika aktörer i samhället. Behov av och rätt till personlig assistans gås igenom. Om ansökan om personlig assistans är aktuell informeras patienten/närstående om vad det innebär, intyg utfärdas och patienten kan få hjälp med ansökan och stöd i rekryteringsprocessen. Om assistans beviljas innan patienten skrivits ut från avd 41N kan utbildning av dessa med förflyttningsteknik och andra individuellt anpassade hjälpinsatser ske på avdelningen. Patientens förväntningar på hur assistenterna ska bete sig och att kunna sätta gränser är viktigt.

Avdelningens personal tillhandahåller kunskap, ger råd och hjälp inom områden som tekniska hjälpmedel, ortoser och proteser. Hjälpmedel provas ut, tex rullstol och gånghjälpmedel. Förflyttningar till och från rullstol instrueras

och tränas, rullstolen anpassas för en bra sittställning och patienten får träna på rullstolskörning i olika miljöer. Tekniker för avlastning av tryckutsatta hudområden lärs ut och vikten av att regelbundet utföra dessa betonas.

Rehabinstuktören, som själv har en ryggmärgsskada, delar med sig av egna erfarenheter, inspirerar och guidar med personens förutsättningar och mål i fokus. Deltar vid träning av tex förflyttnings- och rullstolsteknik, vardagsaktiviteter ur ett sittande perspektiv samt bolla tankar och funderingar kring att leva med en funktionsnedsättning. Kontakt kan tas med RG aktiv rehabilitering för att få tag i en uppsökare med egen ryggmärgsskada, helst med liknande funktionsnivå som patienten, som kan besöka patienten på avdelningen. Uppsökaren bör fokusera på patientens behov och fungera som stöd, bidra i utbildningen och underlätta övergången till ett liv i samhället.

En central del i rehabiliteringen är att öka patientens kunskap om sitt tillstånd, dvs ryggmärgsskadan och konsekvenser av den. Se separat rubrik ”patientutbildning” nedan.

Informationssamtal med patient och anhöriga hålls av ansvarig läkare tidigt under vårdtiden och vid behov även upprepade gånger. Ryggmärgsskadans konsekvenser gås igenom och patient och anhöriga har möjlighet att ställa frågor. I samband med detta berörs även hur ryggmärgsskadan påverkar familj och närstående, dvs konsekvenser för partner, barn, syskon, föräldrar och andra närstående. Kurator ingår i teamet på avdelningen och har alltid kontakt med patienten. Vid behov av professionellt stöd för närstående, tex krishantering, kan kontakt förmedlas.

Utifrån patientens behov och önskemål tas frågor om intimitet och sexualitet upp individuellt eller tillsammans med patientens partner. Utbildning om hur sexualfunktionen påverkas av en ryggmärgsskada och hur ev problem kan elimineras eller kompenseras. Det finns även möjlighet för patienten att ha tid i avskildhet på avdelningen.

Aktiviteter för att främja hälsa och välbefinnande bedrivs. Dessa baseras på patientens val och önskemål, tar hänsyn till tidigare intressen och aktivitetsnivå. Aktiviteterna syftar till att stärka hälsosamma attityder och beteende och anpassas till fysisk och kognitiv kapacitet. De ska även främja egenansvar, stärka självbild och autonomi samt ge möjlighet till social interaktion. Dessa aktiviteter skrivs in i den individuella rehabplanen och miljön på avdelningen ska inbjuda till aktiviteterna.

Under vårdtiden görs hembesök med patienten tillsammans med personal från avdelningen. Vid förväntat behov av bostadsanpassning för att eliminera hinder i hemmet deltar även arbetsterapeut från kommunen. Intyg skrivs för färdtjänst och för ansökan om bilstöd om det är aktuellt. Inför utskrivningen planeras fortsatta rehabiliteringsinsatser på hemorten. Remisser skickas och paramedicinare tar vid behov kontakt med sina respektive kollegor för överrapportering. Dessa aktörer erbjuds komma till avdelningen innan patienten skrivs ut för att lära känna patienten och se hur långt i rehabiliteringsförlop-

pet denne har kommit och hur de kan fortsätta efter utskrivningen. Kontakt tas med primärvården för fortsatt förskrivning av hygienhjälpmedel. Tekniska hjälpmedel förskrivs via arbetsterapeut/fysioterapeut inom kommunen. Patienten får innan utskrivningen muntlig och skriftlig information om vårdtiden och planerad uppföljning. Vid behov av insatser från kommunen förmedlas information kring patientens tillstånd och behov via LifeCare.

Medicinska åtgärder

På vårdavdelningen finns sjuksköterskor och undersköterskor i tjänst hela dygnet. Specialistläkare i rehabiliteringsmedicin har medicinskt ansvar för avdelningen och finns i tjänst dagtid vardagar och håller i den medicinska ronden. Läkare rondar även på helgerna och läkare från andra sjukhuskliniker finns tillgängliga dygnet runt. Personalen på avdelningen får utbildning om ryggmärgsskador, innehållande bla ryggmärgens funktion, medicinska och fysiologiska konsekvenser av ryggmärgsskada, psykosociala aspekter, hälsopromotion, prevention, säkerhet och samhällsresurser.

I de medicinska och omvårdnadsmässiga utredningarna och åtgärderna på avdelningen ingår:

- anamnes och kliniskt statustagande/undersökning för bedömning av neurologisk, muskuloskeletal, kardiell och respiratorisk funktion samt screening av kognitiv funktion och psykiskt mående (tex depression, oro)
- bedömning av ev samsjuklighet, tex traumatisk skallskada, diabetes, hjärt- kärlsjukdom eller missbruk och deras betydelse för vård och rehabilitering
- spasticitetsbedömning/behandling
- bedömningsmallar/system t ex ASIA.
- bedömning av risk för venös tromboembolism (DVT, lungemboli) och förebyggande behandling
- bedömning av metabola faktorer, näringsbehov och sväljförmåga
- bedömning av risk för trycksår, förebyggande insatser och regelbunden undersökning av huden på utsatta områden.
- njurfunktionsutredning av urinblåsans och njurarnas funktion
- bedömning av tarmens funktion, etablerande av tarmrutin.
- information om och vid behov bedömning av och behandling gällande sexualfunktion
- lungfunktionsutredning
- radiologisk, klinisk fysiologisk eller neurofysiologisk utredning vid behov, tex för kartläggning av struktur och funktion i nervsystemet, hjärta/lungor, urinblåsa och bukorgan.
- läkemedelsbehandling mot ex spasticitet och smärta
- fysikalisk behandling mot spasticitet, nedsatt rörlighet, smärta etc.

- samverkan med/remiss till andra specialistkliniker såsom internmedicin, lungmedicin, urologi, kirurgi, neurologi, ortopedi/handkirurgi, smärtenhet, hud, dietist och primärvården för konsultation eller för åtgärder/uppföljning

Inför utskrivningen planeras för fortsatt medicinsk ryggmärgsskadeuppföljning och rehabiliteringsinsatser på rehabiliteringsmedicins mottagning. Remisser till andra kliniker/aktörer skickas vid behov.

Ryggmärgsskaderehabilitering i öppenvård

Rehabiliteringsinsatser efter utskrivning från slutenvård under några års tid efter skada, görs individuellt efter behov. Ytterligare rehabiliteringsinsatser görs även senare vid behov.

Rehabiliteringsåtgärder

Teamet på Neurorehabs mottagning utreder rehabiliteringsbehov och föreslår åtgärder, som t ex: träning, behandling, medicinska insatser (se nedan), utprovning av hjälpmedel, samtalsstöd.

På mottagningen kan både enskilda besök till en profession eller teaminsatser göras.

Vid behov upprättas en rehabiliteringsplan tillsammans med patienten.

Samarbete sker med kommunens hemsjukvård för utprovning av hjälpmedel och bostadsanpassning. Remiss till Ortopedteknisk avdelning för utprovning och tillverkning av individanpassade produkter såsom ortoser, korsetter, rullstolshandskar.

Mottagningen kan vidareförmedla till rehabilitering hos andra aktörer i och utanför länet:

1. I Norrbotten:

- Remiss till Garnis Rehabcenter (nivå 3) Erbjuder rehabiliteringsperiod i grupp eller individuellt anpassat program samt rullstolsskola.
- Samverkan med/remiss till Öppenvårdsrehab (nivå 2), primärvården, kommunens hemsjukvård och privata vårdgivare (nivå 1).

2. Utomläns:

- RG Aktiv Rehabiliterings rehabiliteringskurser och uppsökeriverksamhet. Se separat rutin angående kurser.

Insatser styrs utifrån patientens behov, resurser och motivation. Patienten måste kunna delta aktivt och tillgodogöra sig rehabiliteringsinsatserna. Innan beslut om remiss för ”re-rehab”-period fattas ska patienten bedömas av teamet på Rehabmedicins mottagning och mål för perioden ska ha formulerats. Ansvarig läkare fattar beslut om insatser. Vid tveksamheter tas frågan upp på teamkonferens, processutvecklingsträff eller läkarmöte.

Deltagande i RG Aktiv Rehabiliterings rehabiliteringskurser kan ske återkommande och styrs helt utifrån patientens behov, resurser och motivation.

Ryggmärgsskadeuppföljning i öppenvård

Uppföljning till det multiprofessionella teamet sker 1, 2 och 5 år efter skada, därefter vart 5:e år. Däremellan sker besök till paramedicinare för hälsopromotion. Utöver dessa rutinuppföljningar görs även individuellt anpassade insatser efter behov. Olika vikt läggs på medicinska åtgärder och hälsopromotiva insatser utifrån patientens behov. Vid dessa uppföljningar sker även en bedömning om patienten har behov av ytterligare rehabiliterings-/behandlingsinsatser för att kunna förbättra/upprätthålla sin funktionsförmåga och aktivitets-/delaktighetsnivå eller förebygga komplikationer.

Medicinsk uppföljning och hälsopromotion

Vid enheten används Spinalis Hälsonavigator för medicinsk uppföljning och hälsopromotion. Spinalis Hälsonavigator är ett system av hälsopedagogiska verktyg som ger insikt om nuläget, men också en riktning framåt där varje individs ansvar för den egna hälsan tydliggörs. Hälsans olika dimensioner berörs, fysisk, social, emotionell, andlig och intellektuell och generella hälsofrågor och problemställningar sammanförs med frågor och medicinska problemställningar som är specifikt relaterat till ryggmärgsskadan.

Hälsopromotion

Det vägledande hälsosamtalet hålls i av en i teamet och genomförs utifrån svaren i Spinalis hälsonavigator, som patienten fyllt i innan besöket. För att i samtal stödja beteendeförändring används Motiverande samtal (MI) som framförallt stimulerar och förstärker tankar om en förändring. På mottagningen finns även en fysioterapist som även är utbildad kostrådgivare.

Faktorer som berörs vid hälsosamtalet är bl a kostvanor, fysisk aktivitet, vikt, rökning/snusning, alkohol/droger, sömn, fritid och psykiskt mående.

Utifrån patientens behov och motivation rekommenderas fysisk aktivitet, remiss kan skickas till dietist vid malnutrition, sjukgymnast etc och kontakt med Handikappidrottsförbundet, RG Aktiv Rehabilitering eller andra organisationer förmedlas. Utifrån patientens behov planeras upplägget av de hälsopromotiva insatserna över tid.

Medicinska åtgärder

Vid ryggmärgsskadeuppföljningarna undersöks, bedöms, utreds och behandlas patientens medicinska tillstånd efter behov.

- anamnes och kliniskt statustagande/undersökning för bedömning av neurologisk, muskuloskeletal, kardiell och respiratorisk funktion samt screening av kognitiv funktion och psykiskt mående (tex depression, oro)
- bedömning av ev samsjuklighet, tex traumatisk skallskada, diabetes, hjärt- kärlsjukdom eller missbruk och deras betydelse för vård och rehabilitering
- spasticitetsbedömning/behandling
- bedömningsmallar/system t ex ASIA.
- bedömning av risk för venös tromboembolism (DVT, lungemboli) och förebyggande behandling
- bedömning av metabola faktorer, näringsbehov och sväljförmåga
- bedömning av risk för trycksår, förebyggande insatser och regelbunden undersökning av huden på utsatta områden.
- utredning av urinblåsans och njurarnas funktion
- bedömning av tarmens funktion, etablerande av tarmrutin.
- information om och vid behov bedömning av och behandling gällande sexualfunktion
- radiologisk, klinisk fysiologisk eller neurofysiologisk utredning vid behov, tex för kartläggning av struktur och funktion i nervsystemet, hjärta/lungor, urinblåsa och bukorgan.
- läkemedelsbehandling mot ex spasticitet och smärta
- fysikalisk behandling mot spasticitet, nedsatt rörlighet, smärta etc.
- samverkan med/remiss till andra specialistkliniker såsom internmedicin, lungmedicin, urologi, kirurgi, neurologi, ortopedi/handkirurgi, smärtenhet, hud, dietist och primärvården för konsultation eller för åtgärder/uppföljning

Inför utskrivningen planeras för fortsatt medicinsk ryggmärgsskadeuppföljning och rehabiliteringsinsatser på rehabiliteringsmedicins mottagning. Remisser till andra kliniker/aktörer skickas vid behov.

Patientutbildning

En central del i rehabiliteringen är att öka patientens kunskap om sitt tillstånd, dvs ryggmärgsskadan och konsekvenser av den. Syftet med utbildningen är att öka patientens tilltro till sin egen förmåga, möjlighet att påverka och hantera situationen, kunna leva ett så självständigt liv som möjligt med stor delaktighet, förebygga komplikationer och främja god hälsa. Därför ger teamets olika professioner fortlöpande information och utbildning till patienten under slutenvårdsperioden samt efter behov även i kontakt med öppenvården.

Utbildningen sker individualiserat och hänsyn tas till förmåga och behov hos patienten, närstående och t ex personliga assistenter. Vissa utbildningsmoment kan även ske i grupp. Utbildningen går igenom ryggmärgens uppbyggnad och funktion, vad en ryggmärgsskada är och vad den får för konsekvenser , t ex påverkan på motorik, känsel, blåsa/tarm, spasticitet, smärta, besvär från axlar/nacke, sexualitet, fertilitet, autonom dysreflexi, hudvård, lungvård, psykiskt mående, risk för hjärt- kärlsjukdom och andra komplikationer. Hälsopromotion med kost, fysisk aktivitet, vikt, mentala strategier är en viktig del, se separat stycke ovan. Utbildningsinsatserna lägger stor vikt på prevention, dvs förebyggande åtgärder mot sekundära sjukdomar och åtgärder för öka säkerheten i olika miljöer.

Möjliga konsekvenser av olika riskbeteenden, tex rökning, underlåtenhet att tryckavlasta, inte ta ordinerade läkemedel eller följa blås- och tarmrutin, gås också igenom.

Psykosociala frågor, patientens rättigheter i samhället, daglig sysselsättning (t ex arbete/studier), fritid och att leva med en livslång funktionsnedsättning tas också upp.

Om ytterligare utbildning behövs inom specifika områden förmedlas sådan kontakt. Utbildning och information erbjuds även till patientens närstående.

Avbrytande/överföringskriterier

- Patienter som lämnar Norrbotten.
- Om patientens behov bättre kan tillgodoses på annan vårdnivå eller vårdinstans.
- Patienter som själv väljer att avstå från fortsatt rehabilitering/uppföljning.

Kvalitetssäkring

Nationellt kvalitetsregister, SveReh, används inom slutenvården.

Utvecklingsarbete:

- Vid första uppföljningstillfället på mottagningen efter slutenvårdsperiod på avd 41N gå igenom rehabplanen från avdelningen, revidera målen samt upprätta en ny rehabplan.

- Alltid dokumentera motorisk och sensorisk skadenivå/skadans omfattning enligt ASIA samt funktionsnivå enligt AIS i utskrivningsanteckningen. Vid uppföljningar i öppenvård behöver dock ej förnyat ASIA-status utföras varje gång utan enbart vid misstanke om förändring.
- Utökad samverkan i norra regionen samt nationellt.
- Använda ”Livsstilsboken” för utbildning/rehabilitering i större omfattning och att de olika yrkesgrupperna har ansvar för sina specifika områden. Dela ut boken till alla nyskadade ryggmärgsskadade patienter på avdelningen och utifrån behov till gamla på mottagningen i samband med uppföljning.
- Upprätta dokument med länkar till tillförlitlig information om ryggmärgsskada på nätet.
- Ha ett strukturerat utbildningsprogram/checklista så att alla aspekter nämnda ovan berörs.
- Införa användande av kvalitetsregistret SveReh även inom öppenvården.