

Habilitering och rehabilitering

Förutsättningar för uppföljning

Citera gärna Socialstyrelsens rapporter, men glöm inte att uppge källan. Bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten. Det innebär att du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.

Artikelnr 2010-12-20

Publicerad www.socialstyrelsen.se, december 2010

Förord

Socialstyrelsen fick i 2009 års regleringsbrev uppdraget att beskriva på vilket sätt habiliterings- och rehabiliteringsinsatser för personer med funktionsnedsättning ingår som en del i myndighetens utvecklingsarbeten och som ingår i strategin för god vård.

I denna rapport redovisas resultaten av den genomförda kartläggningen. Dessutom redovisas i rapporten andra aktiviteter som gjorts i syfte att identifiera förutsättningarna för att följa upp habiliterings- och rehabiliteringsinsatser ur ett god vård-perspektiv, rörande personer med funktionsnedsättning.

I arbetet med att identifiera förutsättningar för uppföljning av habiliterings- och rehabiliteringsinsatser har företrädare för ett antal organisationer inom handikapprörelsen deltagit. Vidare har företrädare för Karolinska Institutet, Karolinska Universitetssjukhuset, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Skånes Universitetssjukhus och Stockholms läns landsting deltagit i arbetet med att identifiera förutsättningar för uppföljning av rehabiliteringsinsatser för personer med Multipel Skleros (MS) respektive stroke.

För Socialstyrelsens arbete har *Martin Jansson* varit projektledare och ansvarat för framtagande av projektplan och planering och genomförande av projektet. *Vera Gustafsson* har varit huvudansvarig för författandet av rapporten. Därutöver har *Urban Göransson* deltagit som stöd i projektets slutfas. Ansvarig chef har varit *Marie Lawrence*.

Lars-Erik Holm
Generaldirektör

Innehåll

<i>Förord</i>	3
<i>Sammanfattning</i>	7
<i>Inledning</i>	8
Bakgrund	8
Definition av habilitering och rehabilitering	8
God vård	9
<i>Uppdrag, mål och genomförande</i>	11
Uppdrag	11
Mål med arbetet	11
Genomförande	12
<i>Habilitering och rehabilitering i Socialstyrelsens arbete med god vård</i>	13
Nationella riktlinjer, indikatorer och föreskrifter	13
Nationella öppna jämförelser, uppföljningar och utvärderingar	15
Kunskapsunderlag, systematiska kunskapsöversikter och andra utvecklingsinsatser	18
<i>Externt pågående utvecklingsarbeten</i>	20
Nationella kvalitetsregister	20
Utveckling av uppföljningssystem och kvalitetsregister inom habiliteringsområdet	23
Uppföljningsprojekt inom ramen för handikapprörelsen	25
<i>Erfarenheter från möten med företrädare för handikapprörelsen och professionen</i>	26
Workshop med företrädare för handikapprörelsen	26
Workshop med verksamhetsföreträdare	27
<i>Diskussion och slutsatser</i>	29
Utvecklingen går framåt – men långsamt	29
Socialstyrelsens fortsatta arbete	29
<i>Referenser</i>	31

Sammanfattning

Förutsättningarna för att följa upp habiliterings- och rehabiliteringsinsatser för personer med funktionsnedsättning är idag betydligt bättre än för ett tiotal år sedan. Det finns dock fortfarande en stor utvecklingspotential, både när det gäller framtagandet av evidensbaserad kunskap och utvecklingen av uppföljningsbara data. Trots bättre förutsättningar sker uppföljningar i begränsad omfattning, något som hittills också har gällt Socialstyrelsens arbeten. Detta är några av huvudbudskapen i denna rapport.

I rapporten beskrivs främst pågående aktiviteter inom Socialstyrelsen rörande habilitering och rehabilitering, men också insatser av ett antal större aktörer som påverkar möjligheten till uppföljning inom habiliterings- och rehabiliteringsområdet. Socialstyrelsen håller fast vid sitt tidigare ställningstagande om att ett särskilt och avgränsat uppföljningssystem för habilitering och rehabilitering inte bör etableras. I stället bör utveckling av förutsättningar för uppföljning ingå som en del i arbetet med strategin för god hälsa, vård och omsorg. För att i framtiden få en bra och allsidig uppföljning av habiliterings- och rehabiliteringsinsatser är det viktigt att inte bara följa upp vad som görs inom hälso- och sjukvården, utan att också utveckla möjligheter att följa upp insatser inom socialtjänsten.

Socialstyrelsen avser att på ett tydligare sätt lyfta fram habiliterings- och rehabiliteringsaspekter i de utvecklingsarbeten som pågår inom myndigheten, till exempel i samband med utvärderingar och utveckling av uppföljningsindikatorer. Socialstyrelsen ska också verka för en utveckling som innebär att olika register i högre utsträckning än idag inkluderar data om habiliterings- och rehabiliteringsinsatser. Som ett exempel kan nämnas att Socialstyrelsen för närvarande håller på att ta fram en öppen jämförelse och utvärdering av strokevården, där både landstingens och kommunernas rehabiliteringsinsatser kartläggs. Utvärderingen kommer att presenteras under 2011. Samma år avser Socialstyrelsen att genomföra en öppen jämförelse när det gäller rehabiliteringsinsatser till personer med syn- respektive hörselskador. Vidare planeras för en kartläggning av rehabiliteringsinsatser till personer med traumatisk hjärnskada. Dessa arbeten kan ses som försök att pröva en ansats med öppna jämförelser inom rehabiliteringsområdet. Även uppföljningar inom andra områden kan komma att bli aktuella.

Inledning

Bakgrund

När riksdagen år 2000 antog propositionen Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken (prop. 1999/2000:79) innebar det bland annat att de sektorsansvariga myndigheterna fick i uppdrag att utarbeta förslag till uppföljningsbara etappmål för att förverkliga de nationella målen för handikappolitiken. År 2002 tog Socialstyrelsen fram förslag på några sådana etappmål [1], varav regeringen fastställde två genom skrivningar i regleringsbrevet för 2003 års verksamhet. Ett av dessa mål handlade om att utarbeta ett gemensamt och fungerande uppföljningssystem för habilitering/rehabilitering i samverkan.

År 2007 gjorde Socialstyrelsen en förnyad bedömning [2] av detta mål. Myndigheten ansåg då att det inte var fruktbart att bygga upp ett särskilt och avgränsat uppföljningssystem för habiliterings- och rehabiliteringsinsatser. I stället föreslogs att sådana uppföljningsinsatser borde utvecklas som en del i Socialstyrelsens arbete, inom ramen för god vård. Den nya bedömningen resulterade i att etappmålet omformulerades enligt följande: ”Socialstyrelsen ska utifrån ett God vård-perspektiv belysa, värdera och jämföra de rehabiliterings- och habiliteringsinsatser för personer med funktionshinder som vidtas inom hälso- och sjukvården. Redovisning ska ske senast vid utgången av år 2010”.

Definition av habilitering och rehabilitering

Habilitering och rehabilitering står för tidiga, samordnade och allsidiga insatser från olika kompetensområden och verksamheter. Insatserna ska vara av arbetslivsinriktad, medicinsk, pedagogisk, psykologisk, social och teknisk art och kombineras utifrån den enskildes behov, förutsättningar och intressen. Det är fråga om målinriktade insatser som förutsätter att den enskildes möjligheter till inflytande vid planering, genomförande och uppföljning beaktas och säkras. Insatserna fortsätter så länge individens behov kvarstår.

I Socialstyrelsens termbank definieras begreppen habilitering och rehabilitering på följande sätt:

Habilitering

insatser som ska bidra till att en person med medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, utvecklar och bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet.

Rehabilitering

insatser som ska bidra till att en person med förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, återvinner och bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet.

God vård

Målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. För att uppfylla målet ska hälso- och sjukvården uppfylla kraven på en god vård (2 och 2a §§ i hälso- och sjukvårdslagen, 1982:763). Motsvarande bestämmelse om god tandvård finns i tandvårdslagen (1985:125). En rad internationella ansatser har inspirerat till utvecklingen av begreppet god vård i Sverige. Utgångspunkten för arbetet med god vård är de krav som finns i hälso- och sjukvårdslagen och tandvårdslagen. Socialstyrelsen beskrev begreppet i den vägledning [3] som gavs ut till föreskrifterna (SOSFS 2005:12) om ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården. Socialstyrelsen har därefter förtydligat begreppet, bland annat i samband med utvecklandet av indikatorer för god vård [4]. Begreppet god vård delas in i sex kvalitetsområden:

- kunskapsbaserad och ändamålsenlig hälso- och sjukvård
- säker hälso- och sjukvård
- patientfokuserad hälso- och sjukvård
- effektiv hälso- och sjukvård
- jämlik hälso- och sjukvård
- hälso- och sjukvård i rimlig tid.

Socialstyrelsen har i uppdrag att återkommande rapportera om läget och utvecklingen i hälso- och sjukvården (inklusive tandvården). Detta görs numera ofta med utgångspunkt från god vård, till exempel genom öppna jämförelser och utvärderingar av kvalitet och effektivitet i vård och omsorg.

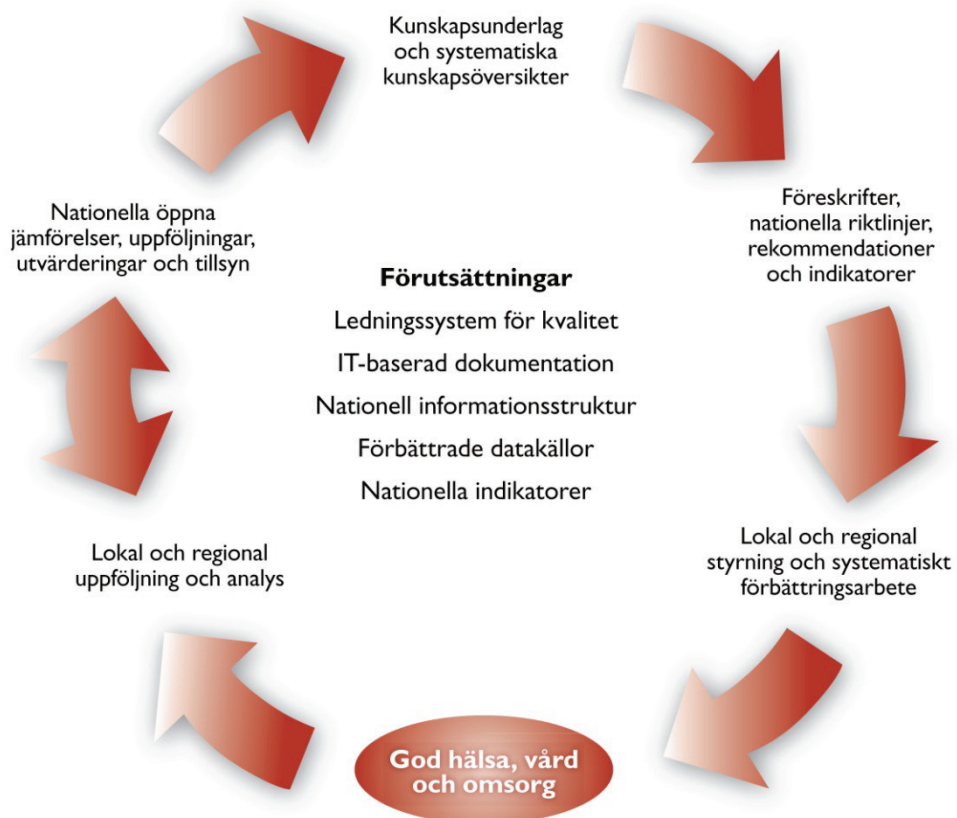
Strategin god hälsa, vård och omsorg

Den nationella strategin för god vård fastställdes år 2007, i en överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting [5].

I strategin för god vård ingår bland annat systematiskt framtagna kunskapsunderlag om nya och etablerade metoder, nationella riktlinjer för vård och behandling, IT-baserad och ändamålsenlig vård- och omsorgsdokumentation, nationella kvalitetsindikatorer som gör det möjligt att mäta, följa upp och värdera vårdens processer, resultat och kostnader samt öppna och indikatorbaserade jämförelser. Socialstyrelsen har senare omsatt denna strategi till att omfatta även insatser inom socialtjänsten, vilket gör att myndigheten nu använder begreppet god hälsa, vård och omsorg.

I figur 1 illustreras de olika delarna i god hälsa, vård och omsorg samt förutsättningarna för att underlag inom respektive område ska kunna tas fram.

Figur 1. Kunskapsstyrning för god hälsa, vård och omsorg



Uppdrag, mål och genomförande

Uppdrag

Socialstyrelsens fick i regleringsbrevet för 2008 års verksamhet ett uppdrag att utifrån ett god vård-perspektiv belysa, värdera och jämföra habiliterings- och rehabiliteringsinsatser för personer med funktionsnedsättning som vidtas inom hälso- och sjukvården. Uppdraget omformulerades dock i 2009 års regleringsbrev och fick då följande lydelse:

”Socialstyrelsen ska utifrån ett god vård-perspektiv beskriva på vilket sätt rehabiliterings- och habiliteringsinsatser för personer med funktionsnedsättningar ingår som en del i de utvecklingsarbeten som bedrivs inom Socialstyrelsen och som ingår i strategin för god vård”. Regeringsuppdraget ska redovisas senast 15 december 2010.”

Mål med arbetet

Socialstyrelsen har valt att i ett projektarbete integrera uppdraget tillsammans med en del andra kartläggande och beskrivande insatser när det gäller habilitering och rehabilitering för personer med funktionsnedsättning. Projektets huvudmål har varit att beskriva förutsättningar för att utifrån ett god vård-perspektiv kunna belysa, värdera och jämföra de habiliterings- och rehabiliteringsinsatser som vidtas inom hälso- och sjukvården. Följande delmål har preciserats:

- Att beskriva pågående aktiviteter inom Socialstyrelsen rörande habiliterings- och rehabiliteringsinsatser.
- Att beskriva vilka insatser ett antal större aktörer inom habilitering och rehabilitering gör, som påverkar möjligheten till uppföljning av habiliterings- och rehabiliteringsinsatser.
- Att kartlägga vad som är av relevans att följ upp ur ett god vård-perspektiv rörande insatser till personer med funktionsnedsättning, avseende habilitering och rehabilitering.
- Att identifiera förutsättningar för uppföljning av rehabiliteringsinsatser för vissa sjukdomsgrupper (Multipel Skleros och stroke).
- Att presentera en öppen jämförelse av hur sjukvårdshuvudmännen arbetar med att säkerställa rehabilitering ur ett god vård-perspektiv för personer med syn- respektive hörselskador.

Det första delmålet ovan är således liktydligt med regeringsuppdraget, övriga delmål är egeninitierade insatser. De fyra första delmålen kommer att redovisas i denna rapport, medan det femte och sista delmålet kommer att redovisas under 2011.

Arbetet har koncentrerats till att behandla habiliterings- och rehabiliteringsinsatser inom hälso- och sjukvården. I kartläggningen av Socialstyrel-

sens insatser (första delmålet) har dock en vidare ansats tillämpats, då även insatser utanför hälso- och sjukvården har inkluderats.

Genomförande

Arbetet med att ta fram underlaget till rapporten har i första hand skett genom en inventering av pågående aktiviteter inom Socialstyrelsen. En förfrågan har skickats ut till berörda avdelningar, med uppmaningen att beskriva pågående aktiviteter inom habiliterings- och rehabiliteringsområdet. Vid behov har kompletterande information inhämtats via intervjuer med medarbetare från olika delar av myndigheten. Dessa medarbetare har också bidragit med information om vilka insatser som görs externt, och som påverkar Socialstyrelsens möjlighet att följa upp habiliterings- och rehabiliteringsinsatser.

Vidare har projektledningen varit i kontakt med några centrala aktörer inom habiliterings- och rehabiliteringsområdet, för att få exempel på vilka externa insatser som görs.

Inom ramen för projektet har det vidare genomförts två workshops. Vid den första workshopen deltog representanter från ett antal organisationer inom handikapprörelsen. Huvudsyftet med workshopen var att få förbundens syn på vilka aspekter av habilitering och rehabilitering som är relevanta att följa upp ur ett god vård-perspektiv. Workshopen bidrog också till att få en bild av vilka insatser som görs externt för att kartlägga och följa upp habiliterings- och rehabiliteringsinsatser.

Vid den andra workshopen deltog verksamhetsföreträdare med kunskap om rehabiliteringsbehoven hos personer med stroke respektive MS. Huvudsyftet med workshopen var att diskutera förutsättningarna för uppföljning av rehabiliteringsinsatser, med fokus på de aktuella patientgrupperna. Vid workshopen diskuterades även vilka områden som är relevanta att följa upp utifrån ett god vård-perspektiv.

Habilitering och rehabilitering i Socialstyrelsens arbete med god vård

Nationella riktlinjer, indikatorer och föreskrifter

Nationella riktlinjer och indikatorer

Evidensbaserade kunskapsunderlag, som exempelvis nationella riktlinjer, ökar förutsättningarna för uppföljning och utvärdering av vårdens insatser. Inom Socialstyrelsen pågår sedan slutet av 90-talet arbetet med att ta fram nationella riktlinjer kring stora sjukdomsgrupper. Arbetet har intensifierats avsevärt under de senaste åren. I dagsläget finns det färdiga riktlinjer kring demens, depression och ångest, diabetes, stroke, hjärtsjukvård, missbruk och beroende, bröst-, kolorektal- och prostatacancer samt astma och KOL. Under 2010 har preliminära versioner av riktlinjer rörande psykosociala insatser för personer med schizofreni, lungcancer, sjukdomsförebyggande metoder, tandvård och rörelseorganens sjukdomar presenterats.

I flera av riktlinjerna, som till exempel berör diabetes, tandvård och sjukdomsförebyggande metoder, ingår rehabiliteringsaspekter i mycket begränsad omfattning. Inom andra områden utgör rehabiliteringen en mer central roll i behandlingen, vilket också återspeglas i riktlinjerna.

I riktlinjerna för *strokesjukvård* från 2009 [6] finns ett separat avsnitt i det vetenskapliga underlaget, som innehåller en beskrivning av rehabiliteringsåtgärder vid vanliga funktionsnedsättningar. Rehabiliteringsåtgärderna ingår också som rekommendationer i tillstånds- och åtgärdslistan. I beslutsstödsdokumentet, som riktar sig till beslutsfattare inom hälso- och sjukvården, väljs de rekommendationer ut som har störst betydelse utifrån ett styrnings- och ledningsperspektiv. Det kan innebära att rehabiliteringsåtgärder inte lyfts fram om de till exempel anses vara relativt okontroversiella, vilket var fallet i stroke-riktlinjerna. När det gäller indikatorerna för strokesjukvården har ett fåtal indikatorer en direkt koppling till rehabilitering (till exempel ”Upplevelse av rehabilitering” och ”Upplevelse av stöd/hjälp efter sjukdomsvistelsen”).

I riktlinjerna för *depression och ångest* [7] ingår till viss del rehabiliteringsåtgärder, bland annat i samband med att behovet av långtidsuppföljning, funktionsträning samt intensiv samordning av insatser för personer med stora vårdbehov (case management) lyfts fram. Flera av indikatorerna i riktlinjerna omfattar hela vårdkedjan, men det finns inte någon indikator som specifikt följer upp rehabiliteringsinsatser.

Olika insatser kopplade till rehabilitering får ett större utrymme i riktlinjerna för *psykosociala insatser till personer med schizofreni* [8]. Gränsen mellan behandling och rehabilitering är inte tydlig, men många av de åtgärder som behandlas i riktlinjerna syftar till att återvinna funktionsförmågan samt skapa förutsättningar för ett självständigt liv. I riktlinjerna finns dessutom ett särskilt avsnitt som berör arbetsmarknadsinriktad rehabilitering.

Även indikatorerna i riktlinjerna fångar olika aspekter av rehabiliteringen, till exempel tillgången till social färdighetsträning, arbetslivsinriktad rehabilitering och stöd i föräldraskapet. Vidare syftar flera av indikatorerna till att mäta samordningsaspekter, som exempelvis förekomsten av individuell och samordnad plan för personer med schizofreni eller schizofreniliknande tillstånd.

I riktlinjerna för *rörelseorganens sjukdomar* [9] behandlas också rehabiliterande insatser. Insatserna lyfts fram både i avsnittet om centrala rekommendationer och i indikatorlistan.

När det gäller flera av riktlinjerna är det vetenskapliga underlaget för åtgärder inom rehabiliteringsområdet otillräckligt, vilket har försvårat arbetet med att lämna tydliga rekommendationer eller att få fram bra process- och resultatindikatorer. Dessutom finns det ofta inga eller få uppgifter att hämta från befintliga register.

Föreskrifter

Socialstyrelsen tar fram föreskrifter och allmänna råd, som publiceras i myndighetens författningssamling (SOSFS). Föreskrifter är bindande regler. Allmänna råd är rekommendationer om hur en författning kan eller bör tillämpas, men utesluter inte andra sätt att nå de mål som avses i författningen. När det gäller habilitering och rehabilitering har Socialstyrelsen tagit fram en föreskrift som berör samordningen av insatser.

Samordning av insatser för habilitering och rehabilitering (SOSFS 2007:10, senast ändrad genom 2008:20)

En väl fungerande samordning mellan enskilda yrkesutövare, olika verksamheter samt mellan olika organisationer (exempelvis kommuner och landsting) är av central betydelse för att habilitering och rehabilitering ska fungera för den enskilde.

År 2007 tog Socialstyrelsen fram föreskrifter och allmänna råd om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering (SOSFS 2007:10), vilka reviderades året därpå (SOSFS 2008:20). Föreskrifterna avser i första hand personer med stora och långvariga behov av insatser från hälso- och sjukvård och socialtjänst. Det centrala i föreskrifterna är kravet på att kommuner och landsting gemensamt ska utforma rutiner för samordning av habiliterings- och rehabiliteringsinsatser för enskilda personer. Personer som bedöms ha behov av samordning ska erbjudas namngiven personal (samordningsansvariga) som får ett ansvar för att samordna insatserna.

Utvecklingsarbete kring SOSFS 2008:20

År 2008 publicerades ett vägledningsdokument, som riktar sig till personal inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Tanken är att vägledningen ska vara ett stöd för huvudmännen när de ska tillämpa föreskrifterna och de allmänna råden om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering (SOSFS 2008:20).

I samband med att vägledningsdokumentet presenterades inledde Socialstyrelsen och Sveriges Kommuner och Landsting ett samarbete för att, ut-

ifrån sina respektive uppdrag och perspektiv, stödja utvecklingen mot en fungerande samverkan. Under de senaste åren har det bland annat genomförts flera seminarier och en webbplats som innehåller information om goda exempel från olika delar av landet har byggts upp. Socialstyrelsen har också kartlagt om det pågår aktiviteter för att tillämpa föreskrifterna och de allmänna råden inom de olika länen. Information om detta har presenterats på Socialstyrelsens webbplats.

Från och med 2010 ingår insatser för att implementera föreskrifterna och de allmänna råden i villkoren för de statliga stimulansbidragen för vård och omsorg av äldre personer, som delas ut till kommuner och landsting. För att få del av stimulansmedlen för rehabiliteringsprojekt ska kommuner och landsting ha påbörjat arbetet med att utarbeta ett samverkansavtal om rehabilitering, i enlighet med Socialstyrelsens vägledning. Dessutom ska arbetet med att utarbeta ett gemensamt program för rehabiliteringsarbetet, med utgångspunkt från föreskrifterna och de allmänna råden samt vägledningsdokumentet, ha påbörjats. Enligt anvisningarna bör programmet på sikt följas upp och utvärderas. Det faktum att aktiviteter kopplade till föreskrifterna och de allmänna råden ingår i villkoren för stimulansmedlen innebär att det automatiskt kommer att ske en återredovisning av kommunernas och landstingens arbete med att implementera dokumenten.

Nationella öppna jämförelser, uppföljningar och utvärderingar

Öppna jämförelser

Socialstyrelsen och Sveriges Kommuner och Landsting arbetar sedan ett antal år tillbaka med att ta fram öppna jämförelser för hälso- och sjukvården. Varje år presenteras jämförelser av hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet. Syftet är att göra den gemensamt finansierade hälso- och sjukvården öppen för insyn, ge underlag till förbättringsarbete samt bidra till att utveckla hälso- och sjukvårdens ledning och styrning.

Habiliterings- och rehabiliteringsinsatser ingår i begränsad omfattning i de öppna jämförelser som hittills redovisats.

Öppna jämförelser inom funktionshindersområdet

Socialstyrelsen har fått i uppdrag av regeringen att ta fram öppna jämförelser inom funktionshindersområdet. Uppdraget omfattar endast det stöd som ges enligt socialtjänstlagen (2001:453) och lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade samt kommunernas ansvar för hälso- och sjukvård enligt hälso- och sjukvårdslagen (1982:763).

Den första jämförelsen ska presenteras senast den 15 december 2010, och kommer endast att omfatta ett fåtal indikatorbaserade jämförelser. Under de närmaste åren planeras jämförelserna att utvecklas och successivt omfatta allt fler områden.

Fortsatt utveckling av öppna jämförelser

Under de senaste åren har regeringen beslutat att utöka uppdraget när det gäller öppna jämförelser till att omfatta även socialtjänstens insatser. Förutom uppdraget som berör jämförelser inom funktionshindersområdet pågår för närvarande arbetet med att utveckla öppna jämförelser för äldreomsorg, missbruks- och beroendevård, social barn- och ungdomsvård samt ekonomiskt bistånd.

Uppföljning och utvärdering av nationella riktlinjer

Socialstyrelsen arbetar med att ta fram öppna jämförelser och utvärderingar; i första hand inom områden där det finns kunskapsunderlag i form av nationella riktlinjer. Den första utvärderingen av ett område med riktlinjer publicerades år 2009 och gällde hjärtsjukvården [10]. För närvarande pågår ett arbete med att ta fram en utvärdering av strokevården, där resultatet från det första delprojektet kommer att presenteras i början av år 2011. Samma år ska även arbetet med att följa upp riktlinjerna om cancer, diabetes, depression och ångest, schizofreni samt demens påbörjas.

Den pågående utvärderingen av strokevården utgår från de kvalitetsindikatorer som fastställdes i de nationella riktlinjerna, som publicerades år 2009. En stor del av arbetet baseras på data från kvalitetsregister (i första hand Riks-Stroke). Som framgått tidigare är det endast ett fåtal av indikatorerna i stroke-riktlinjerna som har en direkt koppling till rehabiliteringsområdet. I utvärderingen kompletteras dock de fastställda indikatorerna med ytterligare insamling av data. För det första genomförs en enkätundersökning riktad till landets sjukhus, med syfte att kartlägga strokesjukvårdens struktur och organisation. I detta sammanhang ställs bland annat frågor om rehabiliteringskompetens vid sjukhusen, tillgången till hemrehabilitering efter hemkomsten samt patienternas och anhörigas/närståendes delaktighet i vårdplaneringen. Vidare genomförs ett delprojekt som syftar till att kartlägga kvaliteten och effektiviteten i kommunernas insatser till personer med stroke. Även när det gäller de kommunala insatserna genomförs en enkätundersökning, där fokus ligger på frågor kopplade till rehabilitering. Detta innebär att utvärderingen förväntas ge en god bild av hur rehabiliteringsinsatserna till den aktuella patientgruppen ser ut.

I framtida jämförelser och utvärderingar av nationella riktlinjer kommer Socialstyrelsen att se till att rehabiliteringsaspekter följs upp, även då indikatorer för rehabiliteringsområdet inte är specificerade i riktlinjerna.

Andra pågående uppföljningar och utvärderingar

Uppföljning av rehabiliteringsgarantin

Socialstyrelsen fick år 2009 i uppdrag av regeringen att följa upp och bedöma hur den s.k. rehabiliteringsgarantin har införts i landstingen. Rehabiliteringsgarantin innebär att landsting och regioner får finansiellt stöd för att genomföra vissa rehabiliteringsinsatser till personer med psykisk ohälsa eller smärta i nacke, skuldra och rygg. Syftet är att dessa personer, genom rehabiliteringsinsatserna, ska kunna återgå i arbete eller undvika sjukskrivning.

Huvudsyftet med uppföljningen är att bedöma om de insatser som landstingen erbjuder motsvarar de evidens- och kvalitetskrav som är uppsatta enligt överenskommelsen mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting, avseende insatsernas innehåll och behandlarnas utbildningsnivå. I uppdraget ingår även att granska den urvalsprocess som landstingen har tillämpat, när det gäller vilka patienter som ska få tillgång till rehabiliteringsinsatserna.

Service- och signalhundsverksamhet

Assistanshundar är ett samlingsbegrepp för hundar som är tränade att stödja personer med olika slags funktionshinder. Vanligast är ledarhundar som hjälper synskadade, men det finns även servicehundar för personer med rörelsehinder och signalhundar som stöttar hörselskadade. Service- och signalhundar kan fungera som ett viktigt hjälpmedel och därigenom underlätta rehabiliteringsprocessen.

Regeringen vill öka kunskapen om vad service- och signalhundar kan innebära för enskilda personer och samhället och har därför gett Hjälpmedelsinstitutet ett uppdrag att, i samverkan med Socialstyrelsen, genomföra en treårig försöksverksamhet. Hjälpmedelsinstitutet driver försöksverksamheten och Socialstyrelsen utvärderar försöket.

Aktiviteter inom tillsynsområdet

Socialstyrelsen har fått i uppdrag av regeringen att genomföra en förstärkt tillsyn när det gäller insatser till personer med psykisk funktionsnedsättning. Både kommunernas stöd och service samt landstingens hälso- och sjukvårdsinsatser ska granskas. Under 2010 fokuserar tillsynen på huruvida kommuner och landsting har ingått överenskommelser om samarbete samt om gemensamma planer har upprättats för den enskilde. Det senare görs genom akt- och journalgranskning, där Socialstyrelsen tittar på om det finns en individuell plan som tydliggör individens behov, vilka åtgärder som planeras och genomförs samt uppföljningen av insatserna. Habiliterings- och rehabiliteringsinsatser kan förväntas ingå som en del i de individuella planerna.

I övrigt har tillsynsavdelningen inte rapporterat om några pågående aktiviteter för att följa upp habiliterings- och rehabiliteringsinsatser för personer med funktionsnedsättning, utöver en del enskilda ärenden.

Kodning av funktionstillstånd vid rehabilitering inom slutenvården

Inom Socialstyrelsen pågår ett arbete med att ta fram en utvecklad modell för kodning av funktionstillstånd vid rehabilitering inom slutenvården. Den nya modellen, som ersätter den tidigare använda NASS (Nordic Assessment Score), är helt baserad på ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health). Detta innebär att koderna utgår från grad av aktivitetsbegränsning, funktionsnedsättning och delaktighetsinskränkning. Koderna för funktionstillstånd kan även användas inom andra områden (exempelvis öppenvård och socialtjänst) där man önskar göra en kodning av hälsorelaterade funktionstillstånd.

En manual för ”Kodning av funktionstillstånd vid rehabilitering inom slutenvård” presenterades i oktober 2010[11]. Från och med 2011 kommer den nya modellen att ersätta NASS, i de landsting som använder sig av DRG-systemet.

Kunskapsunderlag, systematiska kunskapsöversikter och andra utvecklingsinsatser

Utöver det som redan beskrivits pågår det inom framförallt psykiatriområdet ett antal utvecklingsarbeten som kan förväntas bidra till att utveckla kunskapen om habiliterings- och rehabiliteringsinsatser till personer med funktionsnedsättningar.

Utvecklingsarbete för att förbättra verksamhetsuppföljning och statistik inom psykiatriområdet

Socialstyrelsen har av regeringen fått i uppdrag att förstärka och påskynda arbetet med att förbättra verksamhetsuppföljning och statistik inom psykiatriområdet. Dessutom ska myndigheten få till stånd en regelbunden redovisning av tillståndet inom området [12].

Arbetet kommer bland annat att inriktas mot att förbättra tillgången till grunddata, genom utveckling av patientregistret och socialtjänststatistiken. Vidare kommer indikatorer som speglar vårdens och socialtjänstens strukturer, processer, kostnader och resultat att utvecklas. Även mått som speglar patienters och brukares upplevelser av kvalitet och bemötande ska tas fram. En modell för att följa upp, analysera och utvärdera psykiatriens och socialtjänstens effektivitet och kvalitet ska också utarbetas. Arbetet ska också identifiera strategiska områden, som är särskilt angelägna att följa upp. Uppföljning av rehabiliteringsinsatser är ett område som är aktuellt i detta sammanhang.

Totalt består arbetet av 11 olika delprojekt. Trots att inget av delprojekten är specifikt inriktat mot habilitering eller rehabilitering förväntas arbetet bidra till att förutsättningarna för att följa upp rehabiliteringsinsatser till personer med psykisk ohälsa/sjukdom förbättras.

En lägesrapport lämnades till regeringen den 1 juli 2010. Senast den 1 juli 2012 ska en slutrapport lämnas till regeringen, där det redovisas hur Socialstyrelsen avser att fortsätta arbetet med att utveckla statistik och indikatorer inom ramen för den ordinarie verksamheten.

Kunskapsutveckling om rehabilitering för personer med psykisk sjukdom och psykisk funktionsnedsättning

Försäkringskassan har fått i uppdrag av regeringen att stimulera gemensam kunskapsutveckling om rehabilitering för personer med psykisk sjukdom och psykisk funktionsnedsättning [13]. För att ta del av medlen krävs det att kunskapsutvecklingen är samordnad och anordnas gemensamt för personal inom landsting, kommun, arbetsförmedling och försäkringskassa. Socialstyrelsen har fått i uppdrag att betala ut medel till Försäkringskassan för denna satsning. Försäkringskassan ska lämna en lägesrapport den 31 mars 2011

samt slutredovisa arbetet den 1 juni 2012. Uppdraget ska genomföras i samråd med Socialstyrelsen.

Samordnad och arbetsinriktad rehabilitering för personer med psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning

En skrift om samordnad och arbetsinriktad rehabilitering för personer med psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning håller på att tas fram gemensamt av Socialstyrelsen, Sverige Kommuner och Landsting, Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen. Skriften ska vända sig till de lokala aktörerna och ska stödja och stimulera en utveckling av en samordnad och arbetsinriktad rehabilitering. Skriften kommer att publiceras i början av 2011.

Externt pågående utvecklingsarbeten

Nationella kvalitetsregister

De nationella kvalitetsregistren används för kvalitetsutveckling, uppföljning och forskning inom hälso- och sjukvården. I kvalitetsregistren samlas och struktureras personuppgifter för att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet. Registren innehåller individuppgifter om sjukdomskaraktäristika, behandling, förlopp och utfall. Tanken är att kvalitetsregistren ska möjliggöra jämförelse inom hälso- och sjukvården på nationell eller regional nivå. Registren har ofta utvecklats av professionen och de hör ofta organisatoriskt till någon sjukhusklinik. Huvudman för registren är alltid ett landsting även om registret är nationellt.

Det finns för närvarande ett 70-tal kvalitetsregister i drift med gemensamt ekonomiskt stöd från sjukvårdshuvudmännen och staten. Särskild ansökan om pengar görs till Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), och en beslutsgrupp med representanter från SKL, Socialstyrelsen, Svenska Läkarsällskapet och Svensk sjuksköterskeförening bedömer ansökningarna. I dag är det varierande hur väl utbyggda registren är. När ett register är fullt utbyggt ska det vara möjligt att följa upp vad som åstadkoms i sjukvården för alla patienter i landet inom det område som registret omfattar. Det är dock viktigt att veta att registren inte bygger på någon författningmässig skyldighet. Det är alltså inte obligatoriskt för vårdgivare att lämna uppgifter, och personuppgifter får inte behandlas om den enskilde motsätter sig det.

Arbetet med kvalitetsregister har utvecklats avsevärt under de senaste tio åren. Ungefär hälften av registren som erhåller nationellt stöd har startat under den senaste femårsperioden.

I flera av registren ingår uppgifter om rehabiliteringsinsatser; även om fokus ofta ligger på medicinska behandlingsåtgärder och läkemedelsuppföljning. Några av registren har dock en särskild bärighet mot habilitering och rehabilitering, och dessa presenteras nedan. Det bör dock betonas att genomgången inte är heltäckande, utan det kan även finnas andra kvalitetsregister där olika aspekter av rehabilitering ingår.

Kvalitetsregister med inriktning mot rehabilitering

Kvalitetsregistret *WebRehab Sweden* (neurorehabregistret) omfattar uppgifter om patientgrupper i behov av multidisciplinär rehabilitering. Registret används framförallt av de rehabiliteringsmedicinska klinikerna i landet, men registret är öppet för alla verksamheter som bedriver rehabilitering. Detta innebär att även kliniker för exempelvis geriatrik, neurologi och ortopedisk rehabilitering kan välja att delta i registret.

I dagsläget deltar 19 av 21 landsting/regioner i WebRehab. Registret innehåller bland annat uppgifter om ADL-förmåga vid inskrivning och utskrivning, tillgång till rehabiliteringsplan i enlighet med Socialstyrelsens

föreskrift om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering samt ettårsuppföljning avseende olika psykosociala och individuella faktorer.

Kvalitetsregister för personer med medicinska funktionsnedsättningar eller funktionsnedsättningar i rörelseorganen

Utöver WebRehab finns det flera andra kvalitetsregister som berör personer med neurologiska sjukdomar, traumatiska hjärnskador eller långvarig smärta (patientgrupper som traditionellt sett behandlas vid de rehabiliteringsmedicinska klinikerna).

Riks-Stroke (kvalitetsregistret för strokepatienter) innehåller bland annat variabler för att mäta tillgången till rehabiliteringsinsatser och kommunalt stöd. Data samlas in via uppföljningar med patientrapporterade uppgifter, som sker tre respektive tolv månader efter insjuknandet i stroke.

SMSreg (kvalitetsregistret för multipel skleros) innehåller skattningskolor om bland annat funktionsförmåga och livskvalitet. Registrets huvudsakliga syfte är dock att följa upp tillgången till och effekterna av bromsmedicinering.

NRS (kvalitetsregistret för smärtrehabilitering) har till syfte att jämföra patientgrupperna vid olika enheter som arbetar med smärtrehabilitering samt effekten av rehabiliteringsprogram när det gäller patienternas funktionsförmåga, aktivitetsnivå, livskvalitet samt delaktighet i arbetsliv och fritidsaktiviteter. Registret innehåller dessutom variabler som mäter vilka rehabiliteringsinsatser som erbjuds samt användningen av rehabiliteringsplaner.

Även *Reuma-registret* (registret för reumatiska sjukdomar) innehåller till viss del variabler kopplade till rehabilitering. Framförallt innehåller registret dock resultatmått, som exempelvis graden av funktionsförmåga och upplevd livskvalitet.

Kvalitetsregister för personer med psykiska funktionsnedsättningar

Inom psykiatriområdet pågår för närvarande ett intensivt arbete med att utveckla kvalitetsregister. I dagsläget finns det kvalitetsregister för behandlingsuppföljning av ADHD (BUSA), ätstörningsbehandling (RIKSÄT), bipolär affektiv sjukdom (Bipolär), psykosvård (Kvalitetsregistret för psykosvård), beroendevård (Svenskt Beroenderegister), rättspsykiatri (RättspsyK) samt läkemedelsassisterad rehabilitering av opiatberoende (LAROS). Fokus ligger på behandlingsinsatser och medicinering, men flera av registren innehåller också variabler som tillgången till familjestöd, patientutbildning och behovet av stöd i vardag och boende.

Kvalitetsregister för personer med hörselskador

När det gäller personer med hörselskador finns idag ett nationellt registercentrum för öron-, näs och halssjukvård (ÖNH). Registercentrat omfattar sex olika kvalitetsregister, varav två har bäring mot habilitering och rehabilitering.

- *Registret för grav hörselnedsättning* har som uttalat syfte att säkerställa tillgången till en jämlik vård och rehabilitering i hela landet, och innehåller flera variabler för att mäta just rehabiliteringsinsatser. I registret ingår bland annat frågor om fördjupad rehabilitering, i form av exempelvis insatser från kurator, logoped eller sjukgymnast, deltagande i gruppbehandling eller kommunikationsrehabilitering.
- *Registret för barnhörselnedsättning* innehåller rehabiliteringsvariabler, som exempelvis tillgången till hjälpmedel samt habiliterings- eller rehabiliteringsinsatser i förskola/skola.

Registren för hörselnedsättning hos barn respektive vuxna etablerades år 2008, och har i dagsläget en begränsad täckningsgrad.

Kvalitetsregister för personer med synskador

Det finns i dagsläget tre kvalitetsregister som syftar till att följa upp insatser till personer med synskador (Nationella Kataraktregistret, Svenska Cornearegistret och Makularegistret). Inget av registren tycks dock innehålla variabler för att mäta insatser kopplade till habilitering eller rehabilitering.

Fortsatt utveckling av de nationella kvalitetsregistren

2009 beslutade regeringen att genom en överenskommelse med Sveriges Kommuner och Landsting tillsätta en arbetsgrupp för att göra en översyn av de nationella kvalitetsregistrens fortsatta utveckling. Målet med arbetsgruppen var att skapa förutsättningar för ett mer heltäckande system av register, samt en ökad användning av registren i hälso- och sjukvårdens förbättringsarbete och i den kliniska forskningen.

I november 2010 presenterades rapporten från denna översyn [14]. I rapporten konstateras bland annat att kvalitetsregistren, som är en central datakälla för öppna jämförelser, uppföljningar och utvärderingar, i dagsläget inte fungerar optimalt. Många av registren har egna IT-lösningar och den nationella samordningen är bristfällig, vilket försvårar både registrering och möjligheterna att hämta ut data. Täckningsgraden i registren varierar också avsevärt, vilket gör att det ibland är svårt att dra generella slutsatser utifrån registerdata.

I översynen konstateras också att det krävs en starkare nationell styrning av infrastrukturen för registren och att det bör ställas tydligare krav på registren när det gäller datatillgång och datakontroll. Översynen innehåller också konkreta förslag som syftar till att samla register till gemensamma plattformar utifrån medicinska områden, att anpassa registren till en nationell informationsstruktur samt att öka informationsöverföringen mellan olika journalsystem och kvalitetsregistren.

I översynen framhålls vidare att det är mer angeläget att utveckla befintliga register än att utveckla register inom nya områden. Primärvården är dock ett område där utredningen föreslår särskilda satsningar. Redan nu har Socialstyrelsen fått i uppdrag av regeringen att påbörja ett utvecklingsarbete för att utveckla datainsamlingen från primärvården. Ökad tillgång till primär-

vårdsdata kan förväntas leda till en ökad möjlighet att följa upp hela rehabiliteringskedjan.

Utredningen nämner också rehabilitering som ett av de områden där det eventuellt skulle behöva utvecklas ytterligare kvalitetsregister. Utredningen anser dock att det först behöver göras en fördjupad analys för att ta reda på om det finns behov av att utveckla nya register, eller om befintliga register istället bör kompletteras.

Möjligheten att utveckla kvalitetsregister inom rehabiliteringsområdet är något som också har lyfts fram av Rehabiliteringsrådet. Rådet är utsett av regeringen och har i uppdrag att följa och föreslå förbättringar inom rehabiliteringsområdet. I Rehabiliteringsrådets delbetänkande (SOU 2010:58) föreslås bland annat att ett nationellt kvalitetsregister för rehabiliteringsåtgärder ska inrättas. Registret föreslås gälla alla diagnoser som omfattas av den statliga rehabiliteringsgarantin (i dagsläget multimodal behandling av smärttillstånd i rörelseorganen samt kognitiv beteendeterapi för personer med lättare psykisk ohälsa). Enligt utredningens förslag ska deltagande i kvalitetsregistret vara en förutsättning för att erhålla ersättning enligt den statliga rehabiliteringsgarantin.

Utveckling av uppföljningssystem och kvalitetsregister inom habiliteringsområdet

När det gäller habiliteringsområdet saknas det i stort sett nationella kvalitetsregister. Ett undantag är *CPUp*, som är ett uppföljningsprogram för barn och ungdomar med cerebral pares (CP). *CPUp* får sedan år 2005 nationellt stöd. Varje barn följs upp en till två gånger per år med inrapportering av ett hundratal variabler avseende bland annat funktion, rörelsestatus i olika leder samt tillgång till olika behandlingsinsatser. Samtliga regioner och landsting deltar i kvalitetsregistret, som dessutom används i flera av de nordiska länderna.

För närvarande pågår det dock flera utvecklingsarbeten, som på sikt borde förbättra förutsättningarna att följa upp och jämföra habiliteringsinsatser i olika delar av landet.

Nysam

Inom habiliteringsområdet deltar 16 av landets landsting/regioner i nyckeltalssamarbetet Nysam, som drivs av företaget Helseplan. Inom Nysam bedrivs arbete med att ta fram nyckeltal för jämförelser inom hälso- och sjukvården. Arbetet sker i nära samarbete med representanter från deltagande landsting och regioner och varje år presenteras nyckeltalen i särskilda rapporter.

Nyckeltalen inom habiliteringsområdet berör aktivitetsdata (till exempel antal brukare per 1000 invånare), resursdata (till exempel antal årsarbetare per 10 000 invånare), verksamhetspraxis (till exempel andelen nya brukare) samt produktivitetsdata (till exempel antalet brukarkontakter per årsarbetande habiliteringspersonal). Vidare innehåller nyckeltalen ett antal effektmått, i form av exempelvis brukarnöjdhet och upplevd delaktighet i habiliteringsplaneringen.

För närvarande pågår arbete med att utveckla nyckeltal för insatser till personer med syn- och hörselskador. I arbetet deltar representanter från syn- och hörselverksamheter i olika delar av landet.

Föreningen Sveriges habiliteringschefer

Föreningen Sveriges habiliteringschefer består av habiliteringschefer från hela landet och arbetar med kvalitetsutveckling inom habiliteringsområdet. Fram till 2010 omfattade föreningen enbart chefer inom barn- och ungdomshabilitering. Nu har föreningens målgrupp breddats, vilket innebär att även företrädare från verksamheter som arbetar med vuxenhabilitering ingår. Föreningen har bland annat tagit fram evidensbaserade riktlinjer inom följande områden:

- Dysartri hos barn och ungdomar med cerebral pares
- Föräldrastöd
- Inkontinens hos barn och ungdomar med utvecklingsstörning
- Insatser för barn med autism i förskoleålder
- Interventioner för att förbättra gångförmågan hos barn och ungdomar med cerebral pares
- Oralmotoriska behandlingsmetoder
- Vetenskapligt stöd för val av insatser vid autismspektrumtillstånd hos vuxna

Utifrån riktlinjerna håller föreningen för närvarande på att utarbeta indikatorer för god vård inom habiliteringsområdet. Målet är att på sikt bygga upp ett kvalitetsregister för habilitering.

HEFa

HEFa är ett samarbete mellan landstingen i Kalmar, Östergötland, Jönköping och Uppsala samt Hälsouniversitetet i Jönköping (förkortningen är en sammansättning av länsbokstäverna för de landsting som ursprungligen deltog i samarbetet). Inom ramen för samarbetet har det utarbetats ett gemensamt kvalitetsuppföljningssystem, för att möjliggöra jämförelser av resultaten inom respektive barn- och ungdomshabilitering. Den långsiktiga målsättningen är att utarbeta ett kvalitetsregister som omfattar samtliga diagnosgrupper inom habiliteringsområdet och att fler landsting ska delta i rapporteringen.

Från och med 2007 används en gemensam kvalitetsuppföljning när det gäller barn och ungdomar med Cerebral Pares (CP). Uppföljningen görs med 3-årsintervall under barnets/ungdomens hela uppväxtperiod. Utvärderingsmått avser både medicinska, psykologiska, sociala och pedagogiska behov.

Arbetet med att utveckla HEFa till att omfatta även andra diagnosgrupper pågår. Under de senaste åren har kvalitetsmått och en uppföljningsmodell för autism tagits fram inom ramen för HEFa. Under hösten 2010 har modellen prövats i begränsad omfattning, och förhoppningen är att den ska kunna användas i berörda habiliteringsverksamheter från och med 2011.

Uppföljningsprojekt inom ramen för handikappreformen

Inom vissa handikapporganisationer arbetar man med att fram underlag för att kunna jämföra de habiliterings- och rehabiliteringsinsatser som erbjuds i olika delar av landet.

Hörselskadades Riksförbund

Hörselskadades Riksförbund publicerar varje år rapporter om hörselskadades villkor och hörselvården i Sverige. Rapporterna bygger bland annat på data från SCB:s levnadsnivåundersökningar (ULF) och egna enkäter till verksamheter som arbetar med hörselvård. I den senaste rapporten, som publicerades 2009 [15], konstateras bland annat att alltför få personer får tillgång till utvidgad hörselrehabilitering.

Synskadades Riksförbund

Synskadades Riksförbund har tagit fram en jämförande undersökning om landstingens resurser för synrehabilitering [16]. I undersökningen kartlades bland annat väntetider, besöksavgifter och resurser i form av exempelvis personaltillgång och årsbudget. Jämförelsen innehöll också vissa kvalitetsmått, som tillgången till personlig rehabiliteringsplan respektive anhörigutbildning.

Hjärt- och lungsjukas riksförbund

Hjärt- och lungsjukas riksförbund genomför vart tredje år en undersökning, där samtliga kliniker i landet tillfrågas om vilka rehabiliteringsinsatser som de erbjuder. I undersökningen kartläggs bland annat innehållet i patientutbildningen och utbudet av olika gruppverksamheter, med syfte att påverka negativa levnadsvanor. Resultaten, som redovisas per klinik, presenteras på förbundets hemsida.

Erfarenheter från möten med företrädare för handikapprörelsen och professionen

Socialstyrelsen har genomfört två workshops, varav en med företrädare för handikapprörelsen och en med verksamhetsföreträdare. Dessa har sinsemellan behandlat olika frågeställningar och har haft som syfte att inspirera till fortsatt utvecklingsarbete.

Workshop med företrädare för handikapprörelsen

I oktober 2010 genomfördes en workshop med företrädare för ett antal förbund inom handikapprörelsen, med syfte att diskutera vilka aspekter av habilitering och rehabilitering som är relevanta att följa upp ur ett god vårdperspektiv. Vid workshopen deltog representanter från Handikappförbundet, Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft, Hjärtebarnsförbundet, Hörselskadades Riksförbund samt Synskadades Riksförbund.

Vid workshopen framkom det att företrädarna för förbunden var mycket eniga om vad som kännetecknar en god habilitering och rehabilitering. Följande områden lyftes särskilt fram:

- Tidiga insatser
- Långsiktig och oavbruten rehabiliteringskedja
- Tillgång till insatser från multidisciplinära team/multiprofessionell kompetens
- Tillgång till hjälpmedel
- Samordnad och planerad rehabilitering (via rehabiliteringsplaner och vid behov samordnarfunktion)
- Individuellt utformade insatser
- Stöd till närstående

Vid workshopen diskuterades också möjligheten att hitta generella kriterier för god habilitering respektive rehabilitering, utifrån kvalitetsområdena som ingår i god vård.

Företrädarna för handikapprörelsen menade att det finns vissa områden eller delar av rehabiliteringen som är viktiga att följa upp, oavsett funktionsnedsättning. Det handlar bland annat om att följa upp att rehabiliteringsinsatserna påbörjas tidigt och att det finns en kontinuerlig och långsiktig planering av insatserna. Förekomsten av samordnade habiliterings- och rehabiliteringsplaner, som utarbetats i enlighet med Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om samordning av insatser för habilitering och rehabi-

litering, är ett konkret exempel på en kvalitetsindikator som kan användas oavsett funktionshindersgrupp. Tillgång till insatser från multiprofessionella team, utbildningsinsatser samt psykosocialt stöd (både till personen själv och till anhöriga/närstående) är andra områden som anses angelägna att följa upp.

Företrädarna för handikapprörelsen pekade också på att indikatorer behöver anpassas och konkretiseras utifrån de specifika behoven hos respektive funktionshindersgrupp. De menade vidare att det är viktigt att skilja på habilitering och rehabilitering, eftersom behovet av insatser kan skilja sig åt beroende på om funktionsnedsättningen är medfödd eller förvärvad. Företrädarna för förbunden konstaterade att det i dagsläget saknas datakällor som gör det möjligt att följa upp habiliterings- och rehabiliteringsinsatser på ett samordnat sätt.

Workshop med verksamhetsföreträdare

I oktober 2010 genomfördes en workshop med ett antal verksamhetsföreträdare med kunskap om rehabiliteringsbehoven hos personer med stroke respektive Multipel Skleros (MS). Vid workshopen deltog företrädare för Karolinska Institutet, Karolinska Universitetssjukhuset, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Skånes Universitetssjukhus och Stockholms läns landsting

Syftet med workshopen var att diskutera förutsättningarna för uppföljning av rehabiliteringsinsatser, med fokus på de aktuella patientgrupperna. Ett tiotal personer deltog vid workshopen.

Workshopen inleddes med att diskutera vilka kunskapsunderlag och datakällor det finns som berör rehabilitering av personer med stroke respektive MS. Följande lyftes fram, utan rangordning:

- Nationella riktlinjer för strokesjukvård, där det vetenskapliga underlaget innehåller ett separat avsnitt som beskriver rehabiliteringsåtgärder vid vanliga funktionsnedsättningar.
- Socialstyrelsens arbete med att ta fram en öppen jämförelse och utvärdering av strokevården, utifrån de nationella riktlinjerna.
- Svenska MS-sällskapet metodbok, som bland annat innehåller ett separat avsnitt om rehabiliteringsåtgärder.
- Internationella kunskapsunderlag, som till exempel det arbete som bedrivs inom StrokeEngine (en tvärvetenskaplig expertgrupp med inriktning på rehabilitering inom strokeområdet, med säte i Canada).
- Utvecklingsarbeten inom olika landsting/regioner, till exempel pågående utvecklingsarbeten för att kartlägga och följa upp vårdprocesserna när det gäller strokepatienter.
- Kvalitetsregistret (Riks-Stroke), som används av samtliga sjukhus som vårdar akuta strokepatienter och som bland annat innehåller variabler för att mäta tillgången till rehabiliteringsinsatser och kommunalt stöd.
- Kvalitetsregistret SMSreg, där personer med diagnostiserad MS eller personer som uppsöker en neurolog på grund av MS-liknande symtom registreras. Registret innehåller bland annat skattningsskalor om funktionsförmåga och livskvalitet.

- Kvalitetsregistret WebRehab Sweden (neurorehabregistret), som gäller alla patientgrupper i behov av multidisciplinär rehabilitering. ”Huvudmålgruppen” för registret är de rehabiliteringsmedicinska klinikerna i landet, men registret är öppet för alla verksamheter som bedriver rehabilitering. Registret innehåller bland annat uppgifter om kroppsfunktioner, ADL-förmåga samt grad av delaktighet och autonomi.

Trots att det finns både kvalitetsregister inom området och olika kunskapsunderlag menade verksamhetsföreträdarna att förutsättningarna för uppföljning inte är optimala. Ett skäl till detta som nämndes var att stora delar av rehabiliteringskedjan inte täcks av registren, till exempel saknas uppgifter från primärvården. Ett annat skäl som nämndes var att det saknas data som visar rehabiliteringsbehoven hos personer som inte får tillgång till rehabiliteringsinsatser. Idag är det många personer med mindre påtagliga rehabiliteringsbehov som inte får tillgång till någon rehabilitering alls.

Verksamhetsföreträdarna menade vidare att förutsättningarna för uppföljning av rehabiliteringsinsatser varierar i olika delar av landet. De framförde att det skulle vara intressant att följa upp rehabiliteringen i ett antal pilotlän, där det finns goda förutsättningar för uppföljning via exempelvis väl fungerande datasystem. Västerbotten, Stockholm, Skåne och Västra Götaland nämndes som förslag på lämpliga pilotlän.

Workshopen avslutades med en diskussion om möjligheten att utarbeta generella indikatorer för ”god rehabilitering”. I detta sammanhang redovisades resultaten från workshopen med handikapprörelsen. Verksamhetsföreträdarna ställde sig i princip bakom de områden som förbunden lyft fram. Att det finns en samordnad rehabiliteringsplan, som kontinuerligt följs upp och uppdateras utifrån de individuella behoven, betraktades som centralt. Behovet av en person som vid behov kan samordna insatserna lyftes också fram. Vidare framhölls att rehabiliteringsinsatserna bör påbörjas tidigt (”redan vid akutintaget”) och att rehabiliteringen är en långsiktig process som kräver kontinuerliga insatser och uppföljning. Även anhörigas och andra närståendes delaktighet i rehabiliteringsprocessen betonades.

Diskussion och slutsatser

Utvecklingen går framåt – men långsamt

En genomgång av aktiviteter som pågår, både inom och utanför Socialstyrelsen, visar att förutsättningarna för att följa upp habiliterings- och rehabiliteringsinsatser ser betydligt bättre ut idag än för ett tiotal år sedan, då den nationella handlingsplanen för handikappolitiken beslutades. Kunskapsläget har förbättrats avsevärt, och inom flera områden där det tidigare saknats evidensbaserade kunskapsunderlag pågår idag utvecklingsarbeten. Data för uppföljning har också utvecklats, framförallt genom uppbyggnaden av kvalitetsregister. Utöver att det i befintliga kvalitetsregister har tillkommit data inom rehabiliteringsområdet, pågår också flera initiativ för att bygga upp kvalitetsregister inom habiliteringsområdet.

Även om förutsättningarna för att följa upp habiliterings- och rehabiliteringsinsatser har förbättrats görs detta i begränsad omfattning. Det finns fortfarande en stor utvecklingspotential, både när det gäller framtagandet av evidensbaserad kunskap och utvecklingen av uppföljningsbara data.

Både företrädare för handikappörelsen och professionen pekar på att många personer med behov av rehabilitering inte får tillgång till detta i tillräcklig utsträckning, och ibland inte alls. Detta förhållande kan delvis förklaras av den rådande kunskapsbristen om vilka rehabiliteringsåtgärder som har evidensbaserad effekt. Detta leder, i sin tur, till att rehabiliteringsinsatser inte synliggörs tillräckligt väl i exempelvis nationella riktlinjer. Därför bör en utveckling som innebär ökad kunskap om evidensbaserade metoder, samtidigt som data för uppföljning utvecklas, leda till att tillgången till habiliterings- och rehabiliteringsinsatser ökar.

Socialstyrelsens fortsatta arbete

För några år sedan gjorde Socialstyrelsen bedömningen att det inte bör byggas upp ett särskilt och avgränsat uppföljningssystem för habilitering och rehabilitering. I stället bör utveckling av förutsättningar för uppföljning av habiliterings- och rehabiliteringsinsatser ingå som en del i arbetet med strategin för god vård. Den genomgång som har gjorts av pågående utvecklingsarbeten och de kontakter som tagits inom ramen för arbetet med denna rapport ger stöd för att detta fortfarande är en riktig strategi. Det är dock angeläget att inom respektive område arbeta för att habiliterings- och rehabiliteringsaspekter beaktas i större utsträckning än tidigare. Eftersom samverkan mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten ofta är en förutsättning för att habiliterings- och rehabiliteringsinsatserna ska fungera ska ett fortsatt arbete även omfatta insatser i socialtjänsten.

Arbetet med de nationella riktlinjerna kommer framöver att koncentreras på att revidera befintliga riktlinjer, snarare än på att ta fram riktlinjer inom nya områden. Vid framtagande och revidering av riktlinjer är det angeläget

att hela vårdkedjan – från prevention till rehabilitering – behandlas. Parallellt med revideringsprocessen pågår arbetet med att ta fram öppna jämförelser och utvärderingar av existerande riktlinjer. I detta sammanhang är det viktigt att säkerställa att de rehabiliteringsaspekter som återfinns i riktlinjerna också följs upp. Befintliga register innehåller huvudsakligen insatser som görs inom den specialiserade vården. Vid uppföljningar är det därför angeläget att, om möjligt, komplettera med data som speglar andra delar av vårdkedjan. Socialstyrelsen arbetar också för att aktuella register ska omfatta insatser från samtliga yrkeskategorier och vårdnivåer, vilket på sikt bör öka möjligheten att via registren följa upp habiliterings- och rehabiliteringsinsatser.

I Socialstyrelsens arbete med att ta fram uppföljningsindikatorer är det viktigt att beakta habiliterings- och rehabiliteringsområdet och att det blir möjligt att följa hela vårdkedjan. Vid de workshops som har genomförts har det framkommit att vissa områden är centrala att studera, oavsett funktionsnedsättning. Det är bland annat viktigt att följa upp att rehabiliteringsinsatserna påbörjas tidigt och att det finns en kontinuerlig och långsiktig planering av insatserna. Förekomsten av samordnade habiliterings- och rehabiliteringsplaner, som utarbetats i enlighet med Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2008:20), är ett konkret exempel på en kvalitetsindikator som skulle kunna användas oavsett funktionshindersgrupp. Tillgång till insatser från multiprofessionella team, utbildningsinsatser samt psykosocialt stöd (både till personen själv och till anhöriga eller andra närstående) är också områden som kan vara angelägna att följa upp.

Data från de nationella kvalitetsregistren utgör ett viktigt underlag i Socialstyrelsens arbete med öppna jämförelser, uppföljningar och utvärderingar. Socialstyrelsen kommer att verka för en utveckling som innebär att befintliga – men även nya – register i högre utsträckning än idag inkluderar data om habiliterings- och rehabiliteringsinsatser.

Socialstyrelsen arbetar för närvarande med att ta fram en öppen jämförelse och utvärdering av strokevården. I utvärderingen kartläggs både landstingens och kommunernas rehabiliteringsinsatser till personer med stroke. Resultatet från utvärderingen kommer att presenteras under år 2011. Samma år avser Socialstyrelsen att genomföra en öppen jämförelse och utvärdering av rehabiliteringsinsatser till personer med syn- respektive hörselskador, i enlighet med detta projekts femte delmål (se s. 11). Vidare planeras för en kartläggning av rehabiliteringsinsatser till personer med traumatisk hjärnskada. Dessa arbeten kan ses som försök att pröva en ansats med öppna jämförelser inom rehabiliteringsområdet. Även uppföljningar inom andra områden kan komma att bli aktuella.

Referenser

1. Socialstyrelsen. Avrapportering av Socialstyrelsens sektorsansvar inom handikappolitiken. Skrivelse till Socialdepartementet 2002-06-26 (Dnr 72-3534/02)
2. Socialstyrelsen. Socialstyrelsens sektorsansvar inom handikappolitiken. Skrivelse till Socialdepartementet 2007-12-06 (dnr 51-11584/2007)
3. Socialstyrelsen. God vård – om ledningssystem för kvalitet och patient-säkerhet i hälso- och sjukvården. Januari 2006 (Artikelnr 2006-101-2)
4. Socialstyrelsen. Nationella indikatorer för God vård. Hälso- och sjukvårdsövergripande indikatorer. Indikatorer i Socialstyrelsens nationella riktlinjer. November 2009 (Artikelnr 2009-11-5)
5. Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting. Dagmar-överenskommelse 2008 – överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting om vissa ersättningar till hälso- och sjukvården
6. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för strokesjukvård 2009 – stöd för styrning och ledning. 2009 (Artikelnr 2009-11-4)
7. Nationella riktlinjer för vård vid depression och ångestsyndrom 2010 – stöd för styrning och ledning. 2010 (Artikelnr 2010-3-4)
8. Nationella riktlinjer för psykosociala insatser vid schizofreni eller schizofreniliknande tillstånd 2010 – stöd för styrning och ledning. Preliminär version. Mars 2010 (Artikelnr 2010-3-1)
9. Nationella riktlinjer för rörelseorganens sjukdomar 2010 – stöd för styrning och ledning. Preliminär version. 2010 (Artikelnr 2010-11-15)
10. Socialstyrelsen. Öppna jämförelser och utvärdering 2009. Hjärtsjukvård. 2009 (Artikelnr 2009-126-93)
11. Socialstyrelsen. Kodning av funktionstillstånd vid rehabilitering inom slutenvård. För användning med NordDRG från och med 2011. Vägledning, version 0.3 1010 (Artikelnr 2010-10-23)
12. Socialdepartementet. Uppdrag att påskynda utvecklingen av grunddata och kvalitetsindikatorer m.m. samt att förbättra verksamhetsuppföljningen inom psykiatriområdet. (A2006/9349/HS (delvis), S2008/1051/HS)
13. Socialdepartementet. Uppdrag att stimulera gemensam kunskapsutveckling om rehabilitering för personer med psykisk sjukdom och psykisk funktionsnedsättning samt uppdrag att utbetala medel (S2006/9394/HS)
14. Översyn av de nationella kvalitetsregistren. Guldgruvan i hälso- och sjukvården. Förslag till gemensam satsning 2011–2015. 2010. Ljungberg tryckeri (utredning tillsatt av regeringen och Sveriges Kommuner och landsting)
15. Hörselskadades Riksförbund. John Wayne bor inte här. Om hörselskadade och hörselvården i Sverige. 2009 (Rapport 2009)

16. Synskadades Riksförbund. Öppen jämförelse av rehabilitering för personer med synskada. 2008 (Rapport 2008)