

Socialstyrelsen  
Dnr 5.3-7822/2018  
106 30 Stockholm

## Remissvar på Underlag för beslut om nationell högspecialiserad vård av ryggmärgsskador (Dnr 5.3- 7822/2018)

Famna är riksorganisationen för idéburen vård och social omsorg. Vi har för närvarande 86 medlemmar, bland de största är Ersta diakoni, Stockholms Sjukhem och Bräcke diakoni. Därutöver har vi många andra välkända medlemmar och välrenommerade aktörer som länge erbjudit medborgare och medmänniskor sociala tjänster, kvalificerad vård och individuell omsorg utan vinstsyfte.

Vår äldsta medlem (Stiftelsen Danvikshem) startade för 450 år sedan, men mera typiskt är att verksamheterna har bortåt 100 år eller mer på nacken, t ex Stadsmissionerna som finns i alla större städer i vårt land. Bland verksamheter som tillkommit i modern tid finns till exempel tjej- och kvinnojourer, boenden för ensamkommande flyktingbarn, HVB-hem, äldreboenden, assistansföretag och arbetsintegrerande sociala företag. Idéburna organisationer har ofta växt fram när man sett brister och behov som det offentliga inte kunnat lösa eller möta. Innovation och nytänkande är starka drivkrafter bakom idéburen verksamhet.

### Exempel på medlem som bedriver ryggmärgsvård

Famnas medlem Stockholms Sjukhem, som erbjudit sjukvård och omsorg sedan 1867, erbjuder ett brett vårdutbud med rehabilitering, geriatrisk vård, avancerad sjukvård i hemmet (ASIH), palliativ vård och äldreomsorg, inkluderande 250 slutenvårdsplatser, drygt 200 vårdplatser inom ASIH samt 99 lägenheter i vård- och omsorgsboende. Stockholms sjukhem har även en stor öppenvårdsverksamhet inom

rehabilitering. Stockholms Sjukhem bedriver verksamhetsintegrerad forskning, utveckling, utbildning och innovation i sina vårdverksamheter belägna i Bromma och på Kungsholmen.

Stockholms sjukhem erbjuder personer med ryggmärgsskada specialiserad neurologisk rehabilitering i slutenvård som en del av Stockholms sammanhållna och välfungerande ryggmärgsskadevårdkedja i samarbete med Karolinska universitetssjukhuset, Rehab Station Stockholm och Remeo. Stockholms Sjukhem är den vårdgivare i Sverige som har flest registrerade vårdtillfällen för specialiserad neurologisk rehabilitering i det nationella kvalitetsregistret WebRehab. I WebRehab ingår en spinal modul för att särskilt följa upp ryggmärgsskadevård och rehabilitering med målet att värna högkvalitativ och jämlik vård för personer med ryggmärgsskada. Stockholms Sjukhem, som del av Region Stockholms väletablerade ryggmärgsskadevårdkedja, erbjuder årligen 20-talet personer rehabilitering, framför allt den ökande gruppen äldre med såväl traumatisk som icke traumatisk ryggmärgsskada.

### Synpunkter på innehållet

Vi ställer oss positiva till det välskrivna underlag som sakkunniggruppen arbetat fram och förslaget som, i enlighet med internationell evidens och praxis, förespråkar nationell högspecialiserad vård vid 4 NHV-enheter för personer med ryggmärgsskada i Sverige. Nedan följer några aspekter som vi önskar betona ytterligare:

1. **Rehabiliteringsdisciplinen** kan beskrivas, lyftas och förtydligas ytterligare framför allt avseende **ryggmärgsskadespecifika** kunskaps- och kompetenskrav-/områden. En primär och sekundär ryggmärgsskadespecifik rehabilitering med god kvalitet ligger till grund för god långsiktig hälsa, hög grad av delaktighet och livskvalitet samt borgar för minskad risk för många av de för gruppen hotande komplikationerna.
2. **Ryggmärgsskador ökar bland gruppen äldre** som ofta är skörare och kan ha flera kroniska sjukdomar. Samtidigt lever personer som skadas i unga år längre med en identifierad ökad risk att utveckla välevnadssjukdomar såsom diabetes, övervikt, hjärt-kärlsjukdom. Detta kräver kontinuerligt vårdutvecklingsarbete, utbildning och forskning tillsammans med patient/brukare inom området äldre och ryggmärgsskada för att vi ska kunna främja långsiktig god hälsa, livskvalitet och hög grad av delaktighet.

3. **Generellt kan delaktighet** av personer med egen erfarenhet av ryggmärgsskada lyftas fram i textunderlaget vad gäller alla delar av vård/rehabilitering inkluderande såväl forsknings-, utbildnings- och utvecklingsperspektiv. Om möjligt, är det värdefullt med egen direktregistrering i kvalitetsregister för personer med egen ryggmärgsskada.
  
4. **Kompetens, resurser och utbildning:** Sakkunniggruppen har identifierat specifikt behov av kompetens för läkare, vilket är bra. Däremot är kompetensbehovet för resterande professioner i teamet summariskt beskrivet. Här skulle behovet och krav på vidareutbildning inom ryggmärgsskaderehabilitering kunna bli tydligare beskrivet. Idag ingår inom grundutbildningsprogrammen i arbetsterapi, fysioterapi och omvårdnad endast ett fåtal timmar inom ämnet. Några studenter kan göra den verksamhetsförlagda utbildningen på en ryggmärgsskadeavdelning om man önskar en fördjupning. Men det är sammanfattningsvis ett mycket litet undervisningsområde. Därför är det mycket viktigt att det anordnas utbildningar på avancerad nivå inom området, som är interprofessionella omfattande minst 15 högskolepoäng. I tillägg behövs kontinuerlig fortbildning i ämnet för rehab-teamets medarbetare.
  
5. **FoUU-ansvar (sidan 21):**  
Punkt 2; för att underlätta implementering skulle om möjligt beskrivning om "bör/skall" princip avseende kombinationstjänster kunna facilitera det kravet.  
Punkt 3; här föreslås ett förtydligande att NHV-enheter skall bidra till vetenskaplig nationell samverkan (dvs gemensam forskning för att få upp volymen) och så långt möjligt även internationella samarbeten.
  
6. **Uppföljning och utvärdering (sidan 31).** Sakkunniggruppen har lyft den viktiga frågan om att registrering i och samarbete kring utveckling av nationella kvalitetsregister. Vi föreslår dock att Socialstyrelsen skall ta i beaktande och i högre grad inkludera internationella utvärderingsinstrument så det kan bli möjligt att göra internationella vetenskapliga jämförelser med hjälp av etablerade instrument som föreslås av ISCOS, t ex Core-data-set, <https://www.iscos.org.uk/>

7. Sakkunniggruppen har klokt uppmärksammat att det "Initialt krävs tillskott av resurser för en riktad utbildningsinsats". Vi föreslår att Socialstyrelsen även beaktar behovet av extra resurser för att **utveckla, bygga upp och implementera regionala och nationella system och teknik** som kan underlätta klinisk, vetenskaplig, kompetenshöjande samverkan samt stärka kanaler för och med gruppen personer med ryggmärgsskada. Telemedicin är nämnt som ett stödsystem som kan förstärka kontakten men det kommer att finnas ytterligare behov och möjlighet att nyttja ny teknik för patienten, brukares bästa i hela landet.

På Famnas vägnar



Ulrika Stuart Hamilton

Generalsekreterare