

Centralisering av ryggmärgsskadevård

I Sverige förvärvas årligen ca 120 personer en traumatisk ryggmärgsskada, detta till följd av bland annat trafikolyckor, falltrauma och olyckor i samband med fritidsaktiviteter. Varje år tillkommer dessutom ett visst antal personer med en förvärvad icke-traumatisk ryggmärgsskada som uppstått bland annat pga. kärlsjukdomar, infektioner och inflammationer samt degenerativa förändringar och tumörer (1).

Antalet barn och ungdomar under 16 år med en förvärvad traumatisk skada är färre än fem barn per år i Sverige (2). Hur många barn som varje år får en icke-traumatisk skada är i dagsläget okänt (2). Antalet med en medfödd ryggmärgsskada uppskattas till 20-25 barn per år (3).

Vård och rehabilitering för denna grupp är i Sverige decentraliserad (fraktionerad) till skillnad från andra länder i Norden, Europa och övriga västvärlden. Personerna sprids till ett stort antal mindre sjukhus för rehabilitering och är ofta i ett senare skede hänvisade till olika vård/hälsocentraler på hemorten med ringa erfarenhet av ryggmärgsskada. Om en skada är sällsynt (som ryggmärgsskada) finns massiv dokumentation och konsensus internationellt om att denna vård bör centraliseras och ombesörjas av specialutbildad personal. Fraktionerad vård är visad kostnadsdrivande och ineffektiv (4).

Patientgruppen med ryggmärgsskada är ingen homogen grupp. Ålder och kön varierar, många personer är dessutom multisjuka och har komplexa behov. Generellt innebär en ryggmärgsskada ofta en omfattande och bestående funktionsnedsättning i form av parapares eller tetrapares (med påverkan på flertalet organsystem). Trots detta kan många av dessa personer, efter en väl genomförd rehabilitering, leva ett aktivt och inspirerande liv. För att de ska kunna ges denna möjlighet behövs rehabilitering av högsta kvalitet, vilket kräver stor kunskap om skadan och utbildad personal. Inom gruppen finns subgrupper som t.ex. barn och ungdomar, äldre, höga skador som kräver respiratorvård, kvinnor och personer med invandrarbakgrund. Framförallt är behovet stort att samla kunskap genom en centraliserad vård hos dessa mer ovanliga subgrupper då de ofta har mer komplexa skador med specifika behov och hög risk för komplikationer. Dessa grupper är tyvärr de stora förlorarna i en decentraliserad ryggmärgsskadevård eftersom de är få och kunskapen om deras specifika behov inte finns samlad någonstans i landet. Oavsett typ av ryggmärgsskada är risken för komplikationer både på kort och på lång sikt är stor (5).

RG Aktiv Rehabilitering ser via vår rikstäckande uppsökarverksamhet samt våra kurser och läger att det finns stora brister och skillnader i landet när det gäller den vård och rehabilitering som skadegruppen fått. Detta gäller även den uppföljning som krävs för att minska risken för senare komplikationer. Många personer med nyförvärvad ryggmärgsskada saknar kunskap om sin egen skada och har inte nått den grad av självständighet de har potential att nå.

Att drabbas av en ryggmärgsskada innebär en chock för personen och dess anhöriga, initialt känns det som om allt gått förlorat. Det går inte att få sitt gamla liv tillbaka, men alla har en möjlighet till att leva ett aktivt och inspirerande liv. Idag går många i patientgruppen miste om denna möjlighet på grund av bristande rehabilitering i sjukvården. Personer med nyförvärvad ryggmärgsskada har ett behov av att träna och prova på olika idrotter, rullstolsteknik och

gångsträning (för de med möjlighet) samt ADL (Aktiviteter i Dagliga Livet) för att utveckla sin fysiska förmåga till att bli så självständiga som möjligt. Ett ännu viktigare behov är att träffa andra i samma situation; rehabilitering med hjälp av förebildsledare ökar möjligheten för personen med nyförvärvad skada till ett mer självständigt och aktivt liv. RG Aktiv Rehabilitering har lång erfarenhet av betydelsen det har att få möta personer med liknande skador, dels för att få inblick i vilka möjligheter som finns trots ryggmärgsskadan, men även utbyte av kunskap och livsupplevelser.

En centraliserad rehabilitering innebär:

- Lika vård och rehabilitering i landet för alla personer med ryggmärgsskada.
- Samlad kunskap.
- Lättare för skadegruppen att träffa andra med liknande typ av skada, ålder och livssituation vilket medför informations-, kunskaps och livsutbyte mellan individer.
- Större möjlighet att bilda nätverk (särskilt gällande ovanliga subgrupper) för kunskapsutbyte, både nationellt och internationellt.
- System för uppföljning på hemorten kan utvecklas.
- Underlätta för kvalitetsregister – för att öka kunskapen om gruppens behov och skadeproblematik. Detta för att få rikstäckande kontroll över situationen i landet och därmed också kunna påverka prevention av skadorna samt att förebygga senare komplikationer till skadan. Dessutom främjar kvalitetsregister ny kunskap och forskning kring en ryggmärgsskada.
- Ökad möjlighet för individen att återgå till arbetslivet.

Decentralisering och kostnadsbesparingar inom rehabiliteringen för personer med ryggmärgsskada har påverkat kvalitén av vården, vilket är olyckligt både för individen, anhöriga och samhället. En förbättring kan endast ske genom en centralisering av vården till ett eller några få centra för att en tillräckligt kritisk massa ska uppnås.

Referenser

1. Holtz A & Levi R. *Ryggmärgsskador*, Studentlitteratur, 2006.
2. Augutis, M. & Levi, R. (2003). Pediatric spinal cord injury in Sweden- Incidence, etiology and outcome. *SPINAL CORD*, 41(6): 328-36.
3. Olsson I, Dahl M, Mattsson S, Wendelius M, Åström E, Westbom L. Medical problems in adolescents with myelomeningocele (MMC): an inventory of the Swedish MMC population born during 1986-1989. *Acta Paediatr.* 2007 96:446-9.
4. Lagerström G & Levi R. Systemtänkande saknas i svensk spinalvård. *Neurologi i Sverige.* (1), 2014.
5. WHO & ISCOS, *International Perspectives on Spinal Cord Injury.* http://www.who.int/disabilities/policies/spinal_cord_injury/en/. Hämtad september 2015.