

Utvärdering av EX-Centers verksamhet

Anita Stocksélius, Leg arbetsterapeut

Marie Wikström, Samordnare

Peter Köhler, MD, PhD, specialist i ortopedi och allmän kirurgi



Foto: Paul Hansen

November 2009

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

	<u>Sidan</u>
BAKGRUND	3
SYFTE	6
METOD	6
MATERIAL	6
RESULTAT	7
SLUTSATSER	17
DISKUSSION	17
AVSLUTNING	20
REFERENSER	21
<u>BILAGOR</u>	
BILAGA 1	Frågeformuläret
BILAGA 2	Uppföljningsenkät

BAKGRUND

EX-Center är ett rehabiliterings- och kunskapscenter på riksnivå för barn och vuxna med multipla extremitetsskador, som medfödda missbildningar eller förvärvade amputationer på minst två extremiteter. Verksamheten startade 1993 och har sedan starten fram till februari 2007 tagit emot 81 nya patienter bosatta i Sverige.

Bakgrunden till att EX-Center startades är neurosedynkatastrofen i början av 60-talet. Då koncentrerades vården av de neurosedynskadade barnen till Eugeniahemmet vid Karolinska Sjukhuset i Solna till vilket många av de neurosedynskadade barnen från hela landet kom. Där samlades erfarenheter och stora kunskaper under nästan två decennier. I slutet av 70-talet decentraliserades vården i Sverige och de kunskaper som byggts upp spreds ut och gick förlorade. (Yllner, 2007)

I ett projekt i slutet av 80-talet (Bosö-projektet) fann man stora orättvisor vad gäller vilket stöd och vilken hjälp man erbjöds beroende på i vilken del av landet man bodde. Lösningen på problemet skulle vara en centralisering. Då skulle kunskaper som samlats under lång tid hos några få enskilda personer inom vården och bland brukarna komma alla inom landet tillgodo. Genom en centralisering skulle nya och gamla problemställningar kunna mötas med samlad kompetens.

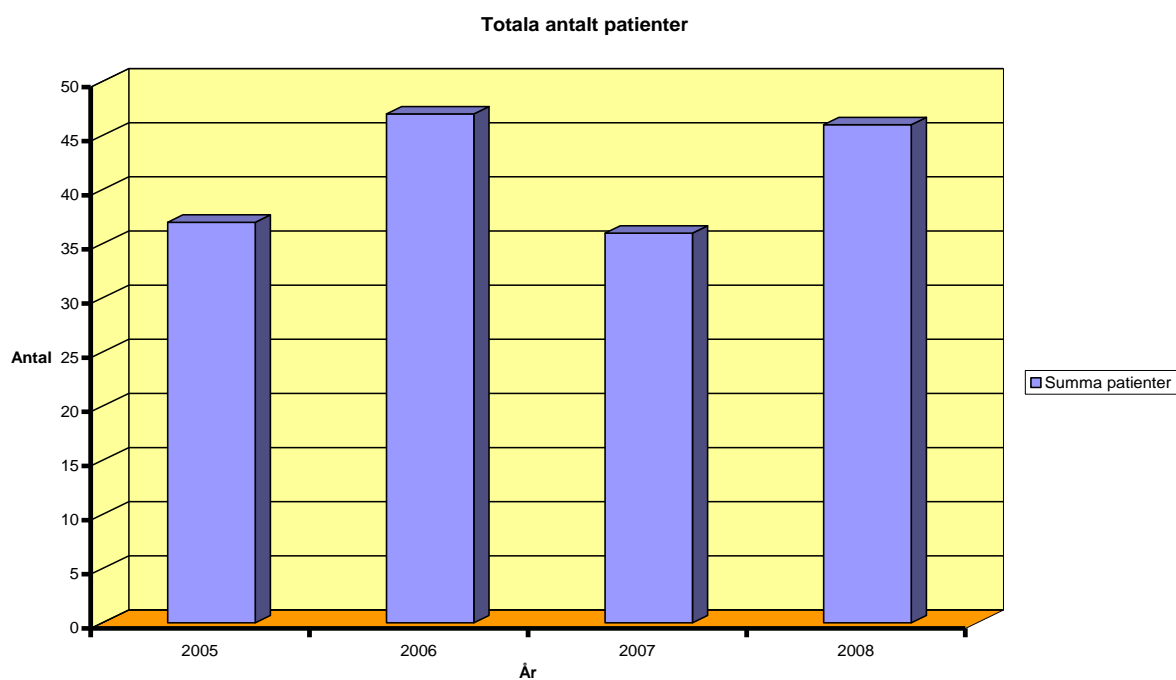
Röda Korsets Sjukhus och Föreningen för de Neurosedynskadade startade 1993 samarbetsprojektet EX-Center med hjälp av pengar från Allmänna Arvsfonden samt med stimulansbidrag från Socialstyrelsen och dåvarande Handikappinstitutet (nu Hjälpmedelsinstitutet). Från 1997 har EX-Center drivits som en permanent verksamhet av de båda huvudmännen. Verksamheten är ett unikt och hållbart samarbete på lika villkor mellan en sjukvårdshuvudman och en handikapporganisation.

Orsaken till att EX-Center förlades på Röda Korsets Sjukhus var att ortopedläkare Peter Köhler och arbetsterapeut Christina Ragnö som hade lång erfarenhet av patienter med medfödda och förvärvade extremitetsskador hade sina tjänster på sjukhusets Armprotesenhet/Gåskola. Många av de multipelt extremitetsskadade i Stockholmsområdet var redan knutna till den verksamheten.

EX-Center är indelat i en Rehabiliteringsenhet där Röda Korsets Sjukhus ansvarar för den rehabiliterande vården och en Informationsenhet där FfdN ansvarar för övrig verksamhet som information, hemsidor, hjälpmedels- och litteraturlagrar och brukarträffar. EX-Centrets mål är att multipelt extremitetsskadade skall få möjlighet till högsta möjliga självständighet och livskvalitet. Centret har nära samarbete med övriga lokala instanser i kommuner och landsting.

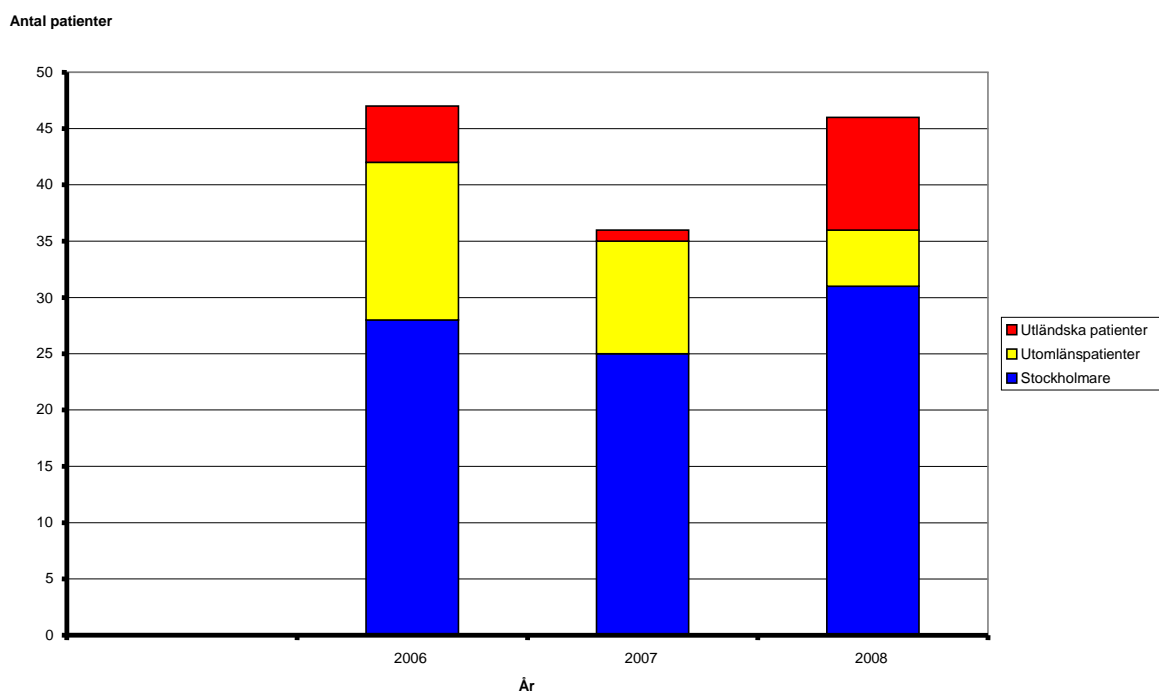
Målgruppen är främst personer med neurosedynskada, dysmeli eller förvärvad amputation. Centret baseras på ett team bestående av ortopedläkare, sjukgymnast, arbetsterapeut, samordnare, psykolog, kurator och ortopedingenjör. Patientens behandlingar anpassas individuellt med hjälp av ett omfattande frågeformulär som fungerar som en rehabiliteringsplan. Patienter tas emot både polikliniskt och för veckolånga bedömnings- och rehabiliteringsperioder och kommer från såväl Stockholms läns landsting, andra landsting och utlandet. I Sverige lever omkring 100 personer med neurosedynskada varav ca 90 % har multipla extremitetsskador. Det föds i Sverige ungefär tre barn på två år som har multipla extremitetsdefekter. Antalet personer som ådrar sig multipla amputationer är mycket lågt. Till EX-Center kommer ca en ny patient med förvärvade multipla extremitetsskador varje år, det är inte alltid nyamputerade utan kan även handla om inflyttade patienter som är amputerade sedan många år.

Armprotesenheten på Röda Korsets Sjukhus har sedan år 2000 avtal med Stockholms Läns Landsting vad gäller gruppen multipelt extremitetsskadade vilket innebär att dessa kan tas emot utan remiss. För personer bosatta utanför SLL krävs dock specialistvårdsremiss/betalningsförbindelse.

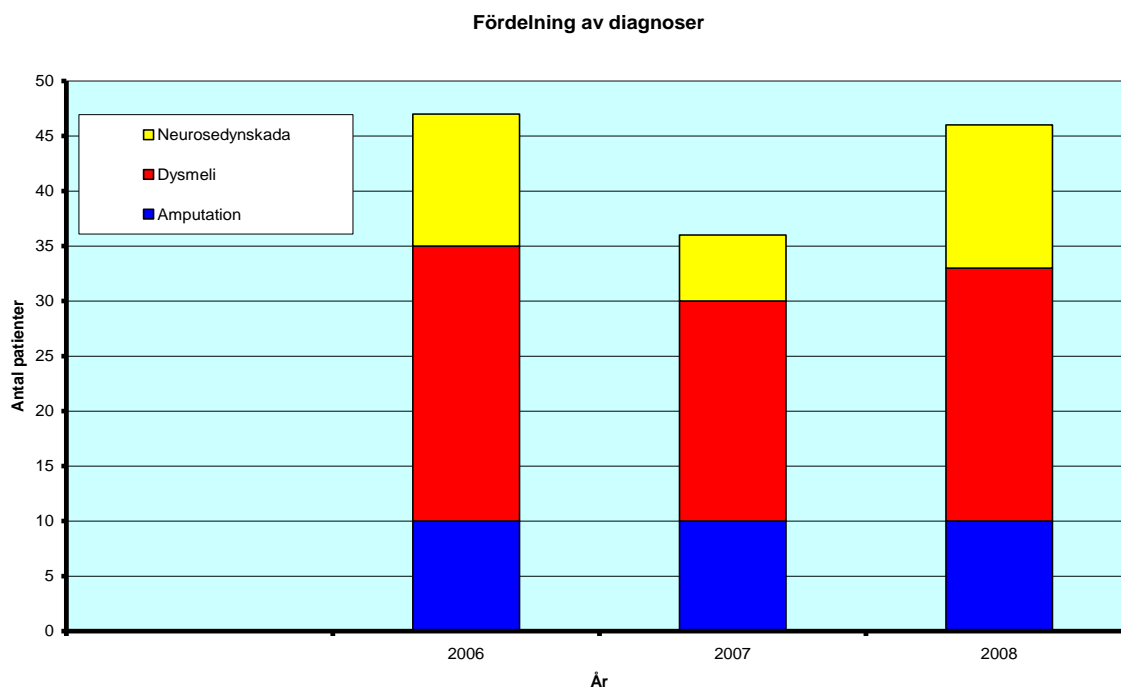


N=166

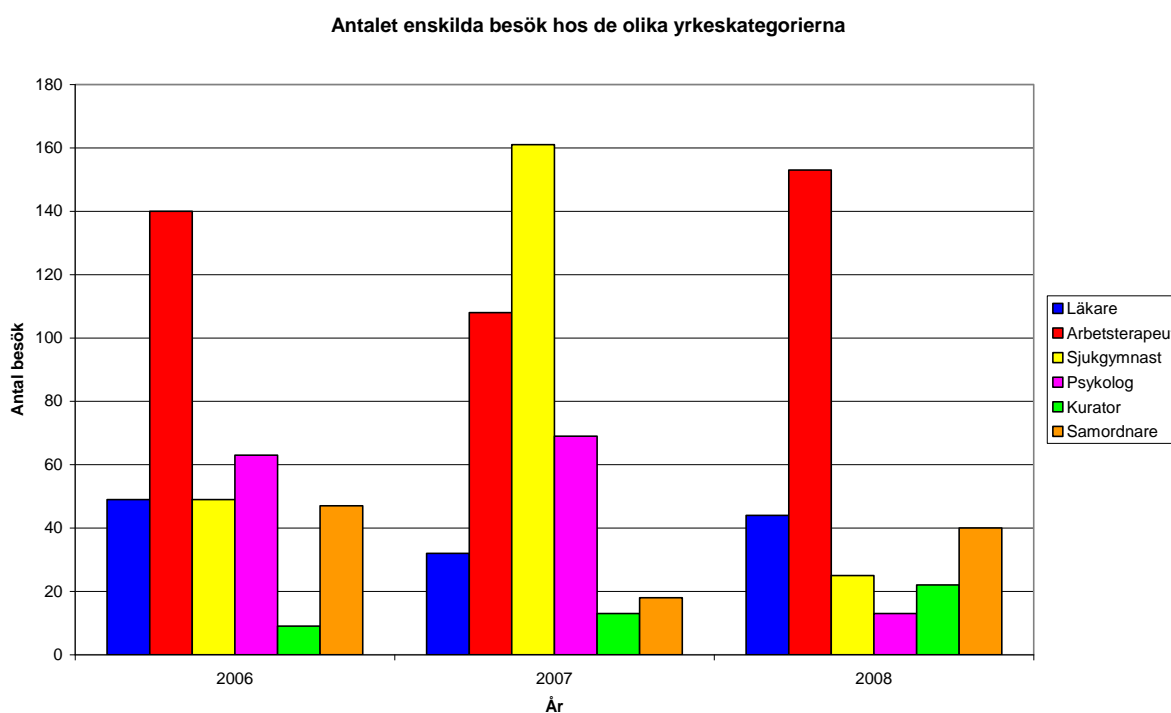
Figur 1: Fördelning årsvis av totala antalet behandlade patienter på EX-Center, 2005-2008



Figur 2: Bostadsort för alla patienter som varit på EX-Center



Figur 3: Fördelning av diagnoser



Figur 4: Antal enskilda besök hos olika yrkesgrupper

För att kartlägga patientens problem inför besöket på EX-Center, har använt ett frågeformulär. Detta frågeformulär utarbetades i samband med EX-Centers start och har använts sedan man började ta emot de första patienterna 1994. Svaren används för att få en bild av personen och för att planera behandlingen på EX-Center vad gäller tid hos olika yrkesgrupper samt inriktning. Frågeformuläret har till viss del utvecklats under åren men har i stort haft samma innehåll.

SYFTE

Syftet med utvärderingen var att genom ett frågeformulär få svar på:

- om patienternas beroende av andra personer och hjälpmedel förändrades efter behandlingen på EX-Center
- om de åtgärder vi föreslog genomfördes
- hur patienterna upplever sin livskvalitet
- hur patienterna upplevde vårdkvaliteten

Syftet var också att genom sammanställning av ovanstående kunna beskriva nyttan av EX-Centers verksamhet för t ex patienter, anhöriga, remittenter, politiker.

METOD

Ett nytt frågeformulär utarbetades, se bilaga 1. Detta innehåller dels frågor som är identiska med frågor i det formulär man fyllde i innan besöket och dels frågor om behandlingen på EX-Center. Dessa formulär sändes ut till alla de 81 individer som varit nya patienter på EX-Center sedan starten 1994.

Frågorna är många i formuläret och ett antal frågor som ansetts fundamentala för individernas självständighet har valts ut för att ingå i uppföljningsformuläret. I tabellerna 13-20 som beskriver självständighet i olika aktiviteter redovisas graden av självständighet i fallande skala.

Visuell Analog Skala, sk VAS-skala har använts för att skatta hur nöjd man var med det sätt man klarade att utföra olika aktiviteter samt hur man bedömde sin kondition och allmänt välbefinnande (tabell 7-9).

MATERIAL

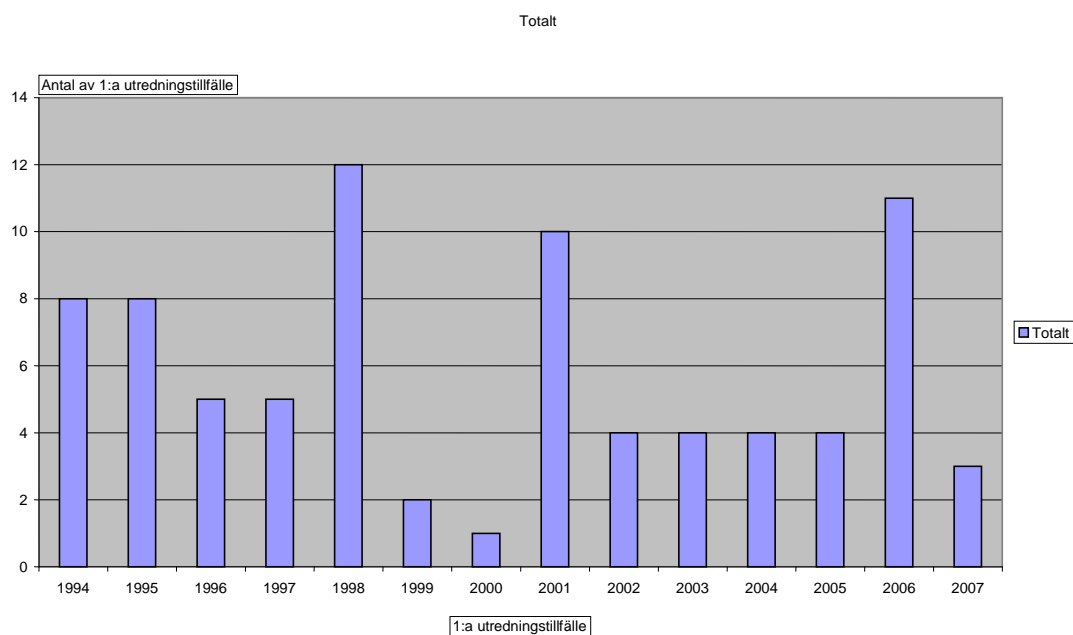
Uppföljningsenkäten skickades ut till alla 81 personer som någon gång varit patient på EX-Center mellan 1994-2007 (mars). Vissa patienter har endast varit på utredning vid ett tillfälle, andra har haft en mer kontinuerlig kontakt. Av de 81 patienterna var 53 män och 28 kvinnor.

Tabell 1: Fördelning av diagnoser

Amputation	Dysmeli	Neurosedynskada	Totalt
22	38	21	81

Tabell 2: Bostadsort

Inom Stockholms län	Utanför Stockholms län	Totalt
44	37	81



Figur 5: Fördelning årsvis av nya patienter på EX-Center

N=81

RESULTAT

Resultat från alla inkomna uppföljningsenkäter

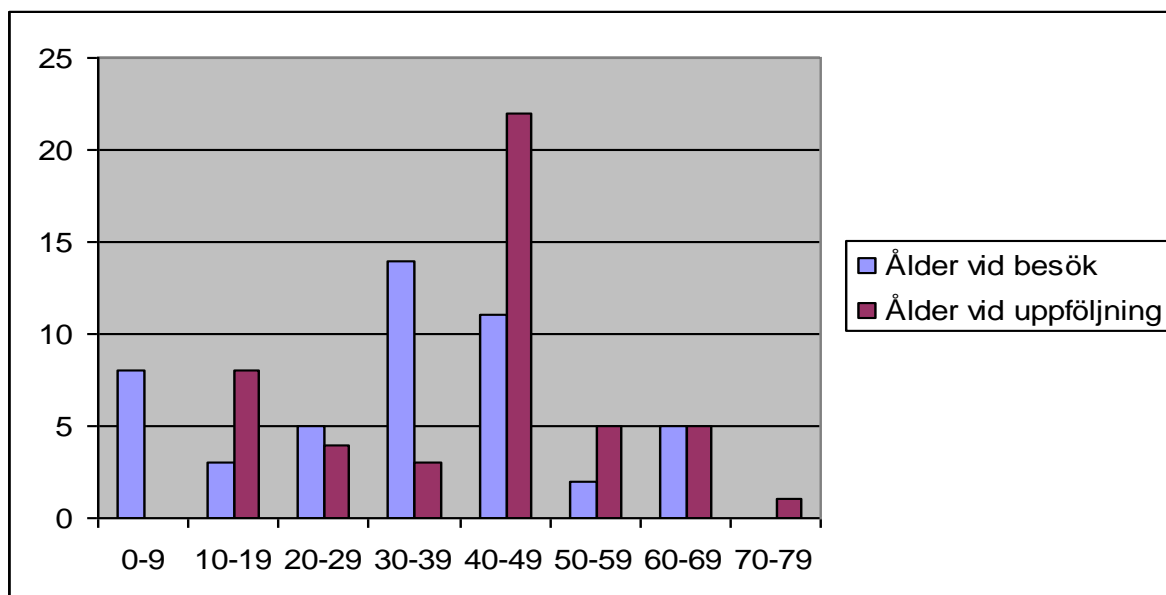
Av de 81 utsända enkäterna återkom 48 besvarade (59%). En påminnelse sändes ut. Av de inkomna svaren har 26 fyllt i frågeformulär både före behandlingen och vid uppföljningen. Svarsfrekvensen i formulären varierar något vilket framgår av de redovisade summorna i tabellerna nedan.

Tabell 3: Diagnos hos de 48 som svarade på enkäten

Amputation	Dysmeli	Neurosedyn	Summa
9	25	14	48

Tabell 4: Svar fördelade på kön

Kön	Kvinnor	Män	Summa
Totalt	18	30	48



Figur 6: Ålder vid besök och uppföljning

Tabell 5: Svar fördelade på bostadsort

Inom Stockholms län	Utanför Stockholms län	Summa
22	26	48

Tabell 6: Var det svårt att få specialistvårdsremiss?

	Amputation	Dysmeli	Neurosedyn	Totalt
Inte svårt att få	5	6	5	16
Svårt att få		4	3	7
Ej svarat		3		3
Totalt	5	13	8	26

Av de 26 patienter som kom från andra landsting uppgav sju patienter att de haft svårt att få specialistvårdsremiss.

Tabell 7: Hur nöjd är du med det sätt du klarar din personliga vård på en skala från 0 till 10?

VAS	Amputation	Dysmeli	Neurosedyn	Totalt
0-2	2	1		3
2-4		1	1	2
4-6	3	5	3	11
6-8	2	4	1	7
8-10	2	14	8	24
Totalt	9	25	13	47

Cirka 66% är delvis eller mycket nöjda med sitt sätt att klara sin personliga vård.

Tabell 8: Hur nöjd är du med ditt sätt att klä dig på en skala från 0 till 10?

VAS	Amputation	Dysmeli	Neurosedyn	Totalt
0-2	1	3		4
2-4	1	1	1	3
4-6	4	4	3	11
6-8	2	5	1	8
8-10	1	12	8	21
Totalt	9	25	13	47

Nästan hälften var mycket nöjda med sitt sätt att klara att klä på sig.

Tabell 9: Hur nöjd är du med ditt sätt att äta?

VAS	Amputation	Dysmeli	Neurosedyn	Totalt
0-2	1	1		2
2-4	3	1		4
4-6	3	3		6
6-8		4	2	6
8-10	2	15	9	26
Totalt	9	24	11	44

72% var delvis eller mycket nöjda med sitt sätt att äta.

Tabell 10: Hur bedömer du att Din kondition är?

Kondition	Totalt
Hög	19
Medelgod	17
Låg	12
Totalt	48

Två tredjedelar bedömde sin kondition som medelgod eller hög.

Tabell 11: Har du ont någonstans?

Smärta	Totalt
Ja	37
Nej	8
Ibland	1
Ej svarat	2
Totalt	48

Över tre fjärdedelar hade ont någonstans. De flesta (27 personer) beskrev sin smärta som molande, 20 personer beskrev smärtan som huggande.

Resultat av jämförelse mellan frågeformuläret före besöket och uppföljningsenkäten

Alla som varit på EX-Center har inte fyllt i frågeformuläret före besöket. Speciellt gäller det patienter från Stockholms Län som haft fortlöpande kontakt med EX-Center genom åren.

Tjugosex patienter som svarade på uppföljningsenkäten hade även svarat på frågeformuläret innan besöket på EX-Center. Dessa 26 kan således jämföras med sig själva och hur de svarade före besöket och vid uppföljningen. Alla frågor går dock inte att jämföra eftersom de inte är identiska.

Tabell 12: Fördelning av bostadsort för de som svarat på frågeformuläret innan besöket på EX-Center och uppföljningsenkäten.

Inom Stockholms län	4
Utanför Stockholms län	22
Totalt	26

Personlig hygien

Tabell 13: Hur klarar du toalett besök borta (hos vänner eller offentliga toaletter)?

	Besök	Uppföljning	Förändring
Klarar utan problem	8	7	-1
Klarar med hjälpmedel	3	4	1
Klarar utan hjälpmedel med problem	1	3	2
Viss hjälp av annan	4	6	2
Mycket hjälp av annan	9	6	-3
Ej svarat	1		
Totalt	26	26	

Andelen som behöver mycket hjälp av annan person är färre men fler har problem att klara toalettbesöken utanför hemmet.

Tabell 14: Hur klarar du toalettbesök i hemmet?

	Besök	Uppföljning	Förändring
Klarar utan problem	10	8	-2
Klarar med hjälpmedel	6	11	5
Klarar utan hjälpmedel med problem		1	1
Viss hjälp av annan	3	3	0
Mycket hjälp av annan	5	2	-3
Ej svarat	2	1	-1
Totalt	26	26	

Fler använder hjälpmedel. Färre behöver mycket hjälp av annan person.

Tabell 15: Hur klarar du att duscha?

	Besök	Uppföljning	Skillnad
Klarar utan problem	5	4	-1
Klarar med hjälpmedel	4	7	3
Klarar utan hjälpmedel med problem	4	4	0
Viss hjälp av annan	6	7	1
Mycket hjälp av annan	6	4	-2
Ej svarat	1		1
Totalt	26	26	52

Fler använder hjälpmedel. Andelen som tidigare behövde mycket hjälp av annan person har minskat och fler anger nu att de behöver viss hjälp av annan person.

På- och avklädning

Tabell 16: Hur klarar du att ta på/av byxor?

	Besök	Uppföljning	Skillnad
Klarar utan problem	8	11	3
Klarar med hjälpmedel	3	2	-1
Klarar utan hjälpmedel med problem	3	3	0
Viss hjälp av annan	6	6	0
Mycket hjälp av annan	5	4	-1
Ej svarat	1		
Totalt	26	26	52

Självständigheten synes ha ökat.

Tabell 17: Hur klarar du att ta på/av tröja?

	Besök	Uppföljning	Skillnad
Klarar utan problem	12	14	2
Klarar med hjälpmedel	1	3	2
Klarar utan hjälpmedel med problem	4	3	-1
Viss hjälp av annan	3	3	0
Mycket hjälp av annan	5	3	-2
Ej svarat	1		
Totalt	26	26	

Fler klarar utan problem eller med hjälpmedel. Färre behöver mycket hjälp av annan person.

Äta

Tabell 18: Hur klarar du att äta?

	Besök	Uppföljning	Skillnad
Klarar utan problem	11	11	0
Klarar med hjälpmedel	1	4	3
Klarar utan hjälpmedel med problem	2		-2
Viss hjälp av annan	1	1	0
Mycket hjälp av annan	2	2	0
Bortfall	1		
Totalt	18	18	

Fler har blivit mer självständiga i ätsituationen men använder hjälpmedel. Denna fråga fanns inte med i frågeformuläret man fyllde i innan besöket för 8 patienter har de personerna tagits bort i redovisningen av frågan.

Vardagsaktiviteter

Tabell 19: Hur klarar du att handla mat?

	Besök	Uppföljning	Förändring
Klarar utan problem	7	5	-2
Klarar med hjälpmedel	0	2	2
Klarar utan hjälpmedel med problem	2	3	1
Viss hjälp av annan	6	3	-3
Mycket hjälp av annan	6	7	1
Ej svarat	1	2	1
Totalt	22	22	

Fler har börjat använda hjälpmedel för att klara av att handla. Fler behöver hjälp av annan person. Detta är något som gäller alla aktiviteter som har med hem och hushållsarbete.

Förflyttning

Tabell 20: Hur klarar du förflyttning inomhus arbete/skola?

	Besök	Uppföljning	Förändring
Inga hjälpmedel utan problem	16	13	-3
Klarar med hjälpmedel	3	3	0
Klarar utan hjälpmedel med problem	1	3	2
Viss hjälp av annan		2	2
Mycket hjälp av annan	1	2	1
Arbetar ej	4	3	-1
Ej svarat	1		1
Totalt	26	26	

Fler upplever problem med förflyttning.

Arbete eller studier

Tabell 21: Vilken är din nuvarande sysselsättning?

	Besök	Uppföljning	Skillnad
Arbete/Studier	13	15	2
Sjukersättning i någon form	6	9	3
Arbetslös	1		-1
Ålderspensionär	2	2	0
Barn	3		-3
Ej svarat	1		
Totalt	26	26	

Antalet som till någon del arbetar eller studerar har ökat men däribland har två som var barn vid besöket börjat studera.

Hjälpbehov

Tabell 22: Har du personlig assistent?

Personlig assistent	Besök	Uppföljning	Förändring
Ingen assistans	19	13	-3
Personlig assistans	7	13	6
Totalt	26	26	

Nästan dubbelt så många har nu personlig assistent jämfört med vid besöket. Detta avspeglas även i att det är färre som får hjälp av hemtjänst eller andra personer. Två personer har nu ledsagarservice vilket ingen hade vid besöket. Andelen som får hjälp av make, maka eller sambo är i stort sett lika som vid besöket.

Smärta

Tabell 23: Har din smärta förändrats sedan besöket på EX-Center?

	Antal
Mer smärta	8
Mindre smärta	2
Oförändrad smärta	9
Vet ej	4
Ingen smärta	1
Ej svarat	2
Totalt	26

Knappt 1/3 upplevde mer smärta nu vid uppföljningen jämfört med före besöket.

Kondition

Tabell 26: Hur är din kondition?

	Besök	Uppföljning	Förändring
Hög	3	11	8
Medelgod	9	6	-2
Låg	12	8	-4
Ej svarat	1		1
Totalt	25	25	

Fler skattade sin kondition som hög jämfört med tidigare. För en person som var barn vid besöket fanns frågan inte med då varför svaret även tagits bort vid uppföljningen.

Fritid

Tabell 25: Har du tvingats avstå från vissa fritidsaktiviteter eller fritidsintressen p g a ditt funktionshinder eller för att vissa miljöer inte varit handikappanpassade?

	Besök	Uppföljning	Förändring
Ja	12	12	
Nej	6	9	3
Bortfall	3		-3
Totalt	21	21	

58% uppger både före besöket och vid uppföljningen att de tvingats avstå från fritidsaktiviteter p g a sitt funktionshinder eller miljön.

Tabell 26: Har du egen bil?

	Besök	Uppföljning	Förändring
Ja	19	20	1
Nej	5	5	0
Ej aktuellt	1	1	0
Bortfall	1		
Totalt	26	26	

Antalet som har egen bil är konstant.

Psykosocialt

Tabell 27: Upplever du att du funnit dig tillrätta med ditt funktionshinder?

	Besök	Uppföljning	Förändring
Ja	16	19	3
Delvis	1	2	1
Nej	7	5	-2
Ej svarat	2		
Totalt	26	26	

Tabell 28: Känner du dig ofta orolig och ängslig över din situation?

	Besök	Uppföljning	Förändring
Ja	10	8	-2
Delvis	1		-1
Nej	12	18	6
Ej svarat	3		
Totalt	26	26	

Fler har funnit sig tillrätta med sitt funktionshinder efter besöket på EX-Center och färre anger att de är oroliga och ängsliga över sin situation nu.

Tabell 29: Hur mår du? På en skala 1 till 10.

	Besök	Uppföljning	Skillnad
0-2	1	2	1
2-4	1	1	0
4-6	8	4	-4
6-8	5	3	-2
8-10	3	9	6
Bortfall	1		
Totalt	19	19	

För 6 av de svarande fanns inte frågan med i frågeformuläret vid besöket och därför har alla dessa tagits bort i redovisningen både vid besök och vid uppföljning. En svarade inte på frågan.

Frågor angående besöket på EX-Center

Tabell 30: Uppfylldes de förväntningar du haft på besöket på EX-Center?

	Totalt
Ja	29
Delvis	11
Nej	3
Vet ej	1
Ej svarat	4
Totalt	48

För 83% uppfylldes förväntningarna helt eller delvis.

Tabell 31: Anledning till att det som föreslagits inte blev åtgärdat

	Totalt
Orkade inte ta tag i de föreslagna åtgärderna	3
Fick inte kontakt med de personer som skulle genomföra åtgärderna	1
Blev nekad det som föreslagits pga ekonomiska eller regelstyrda skäl	6
Jag tror inte att de åtgärder som föreslogs skulle hjälpa mig	4

Anledningen till att de åtgärder som föreslogs inte blev av var till största del beroende på att man blev nekad p g a ekonomiska eller regelstyrda skäl.

Tabell 32: Hur var schemat?

	Totalt
Lagom	15
För glest	1
Totalt	16

De allra flesta tyckte att schemat var lagom, endast en tyckte att det var för glest. Alla Stockholmspatienterna har inte haft schema utan kommit till olika yrkeskategorier vid olika tidpunkter och därför inte svarat på frågan.

Tabell 33: Fick du träffa de olika yrkeskategorier du önskade?

	Totalt
Ja	17
Nej	2
Vet ej	1
Ej svarat	8
Stockholmspatienter	20
Totalt	48

De flesta fick träffa de yrkeskategorier de önskade. Se kommentar tabell 34 vad gäller Stockholmspatienterna.

Tabell 34: Hur fungerade kontakten med EX-Center före besöket?

	Totalt
Bra	15
Ganska bra	3
Ganska dåligt	1
Ej svarat	9
Stockholms patienter	20
Totalt	48

Tabell 35: Hur fungerade kontakten med EX-Center efter besöket?

	Totalt
Bra	6
Ganska bra	5
Ganska dåligt	3
Dåligt	4
Ingen kontakt	1
Ej svarat	9
Stockholmspatienter	20
Totalt	48

38% tyckte att kontakten efter besöket var ganska dålig eller dålig.

SLUTSATSER

Materialet är litet och förändringarna små men tendensen är entydig och talar för att:

- Man använder mer hjälpmedel
- Man behöver mindre hjälp av annan person för personlig vård
- Man behöver mer hjälp av annan person för t e x städning, inköp och andra tyngre sysslor
- Fler upplever mer smärta
- Man har bättre kondition
- Fler upplever att de mår bättre
- Fler har funnit sig tillrätta med sitt funktionshinder
- Man är mindre orolig och ängslig över sin situation

DISKUSSION

Patientantalet har varierat mycket mellan åren vilket kan förklaras med att EX-Center under åren 1994-97 drevs som ett projekt och en samordnare fanns anställd på heltid. Under åren 1999-2003 saknades fast samordnare vilket säkert förklarar det mindre patientantalet. Under 2004 fanns åter en samordnare och patientantalet ökade åter. Hela 2007 finns inte med i statistiken då frågeformuläret endast gick ut till dem som var på EX-Center tidigt på året 2007.

En anledning till den ojämna fördelning kvinnor – män är att det är nästan bara män i gruppen amputerade. Detta kan förklaras med att män oftare har arbeten där de löper större risk för den här typen av skador, t ex i högspänningsarbete. Däremot är könsfördelningen mera jämn i grupperna dysmeli och neurosedynskadade.

När man statistiskt tittar på varifrån patienterna kommer (figur 3) kan man se att knappt 2/3 kommer från Stockholms Läns Landsting vilket är naturligt eftersom dessa patienter ingår i Armprotesenhetens/EX-Centers avtal med Stockholms Läns Landsting (SLL). Dessa patienter behöver ingen remiss för att få komma till EX-Center utan kan beställa tid själv vid behov.

Vår erfarenhet är att det ofta är svårt för patienter att få specialistvårdsremiss. Detta framgår inte så starkt i svaren vi fått. Antalet som haft svårt att få specialistvårdsremiss lär vara högre eftersom alla som varit i kontakt med EX-Center och önskat få komma aldrig lyckats få remiss och därför inte finns med i vårt material som utvärderingen bygger på. Samordnaren får lägga ner mycket tid på att handleda både patient och även personal på andra kliniker i hur man skall förfara för att utfärda specialistvårdsremiss. Trots det är det inte alla som lyckas få remiss. Många patienter ger upp under tiden. Vissa hittar andra möjligheter att åtgärda sina problem och andra får leva vidare utan att ha fått hjälp. Kunskap saknas även inom primärvården och på sjukhuskliniker om vilka regler som gäller för specialistvårdsremiss, både vad gäller befogenhet att utfärda remiss och skillnad mellan ”vård av medicinska skäl” och ”patientens eget val” vad gäller reseersättning, möjligheten att bo över på hotell om besöket varar flera dagar. Ett stort hinder är att kostnaderna i många fall läggs på den klinik som utfärdat specialistvårdsremissen. Kostnaden vägs då mot klinikens andra behov. Ett skäl, förutom kostnaden, till att man ute i landet kan tveka att remittera patienter till EX-Center kan vara bristande kunskap om verksamheten samt nyttan av den.

Jämförelse mellan svaren i frågeformuläret före besöket och i uppföljningsenkäten

Utlomlänspatienter kommer oftast för utredning om 4-5 dagar och har därmed fyllt i det tidigare frågeformuläret. Det ligger till grund för planeringen av vistelsen på EX-Center. Många Stockholmspatienter återkommer mycket regelbundet av olika anledningar och det har inte alltid blivit av att man fyllt i frågeformuläret då man inte behövt det för planeringen eftersom man besökt de olika yrkeskategorierna t ex läkare, arbetsterapeut var för sig och vid olika tillfällen. Detta är sannolikt förklaringen till att endast fyra stockholmspatienter hade svarat på enkäten både före besöket och uppföljningsenkäten. Vi ser det som en allvarlig brist i våra rutiner att vi inte sett till att stockholmspatienterna fyllde i det ursprungliga frågeformuläret. Vi kan därför inte jämföra stockholmspatienternas situation med utlomlänspatienternas. Vi kan bara genom den feedback vi fått från stockholmarna veta att de åtgärder som föreslagit genomförts i mycket större omfattning. Då man på ett helt annat sätt kunnat följa upp och stötta patienterna.

Generellt så har gruppen blivit äldre. För en del har det gått så lång tid som över 10 år mellan första utredningstillfället och uppföljningen. Det naturliga åldrandet har sannolikt inverkat på funktionsförmågan vilket visar sig i resultatet.

Antalet svar är få men trots det kan man se vissa tendenser. När svaren på uppföljningsenkäten jämförs med hur man svarade på frågeformuläret innan besöket kan man konstatera att det är fler som använder hjälpmedel. Under en bedömning på 4 dagar finns mycket arbetsterapi inlagt och man går då bl a igenom hjälpmedel. Patienterna får även en hel del tips och råd angående hjälpmedel av de förebilder man träffar under vistelsen och även ur den tips- och idé databas som EX-Center driver. Ytterligare en orsak till den ökade användningen av hjälpmedel kan vara att det nu finns fler hjälpmedel som fungerar. Ett exempel kan vara toaletter med tvätt- och torkfunktion som fler får nu jämfört med tidigare. Vi ser att man har ett minskat behov av hjälp från andra personer vad gäller personlig vård. Från att tidigare ha behövt mycket hjälp från andra personer behöver man nu viss hjälp. Vad gäller personlig vård kan man således se en större självständighet. Man kan även se att något mindre än hälften inte är nöjda med det sätt man klarar sin ADL och ytterligare insatser skulle därför kunna vara aktuella.

Vad gäller hem och hushållsarbete kan man konstatera att det är fler som behöver hjälp av annan person i hemmet vid uppföljningen jämfört med vid besöket. Detta kan bero på att man nu har möjlighet att ha personlig assistent i hemmet och därmed får hjälp med hushållsaktiviteter i större omfattning. Lagen om personlig assistans som kom till 1994 har inneburit att en del har sökt och beviljats personlig assistent. En annan trolig anledning till att man behöver mer hjälp av annan person i hemmet är att personerna i utvärderingen hunnit bli äldre. En del har även fått barn vilket förstärker ställer större fysiska krav på kroppen vilket gör att man inte längre klarar av den belastning som det innebär att städa, tvätta, handla, laga mat mm.

Smärta är ett stort problem för gruppen extremitetsskadade. Anledningen till detta är att man kompenserar för funktionsbortfallet så att man arbetar i felaktiga arbetsställningar, i ledernas ytterlägen. Detta är något som man kan se i alla grupper och vi ser att problematiken ökar med åldern. Det är svårt att hitta ergonomiska arbetsställningar som kompenserar för inskränkt räckvidd mm. Vid behandlingen på EX-Center poängteras vikten av att be om hjälp för att undvika förvärrad smärta. I studien Belastningsrelaterade besvär hos personer med förvärvade armamputationer eller dysmeli (Stockselius, 2001) visade det sig att personer som saknar grepp på en sida har större risk att få besvär från övre och nedre delen av ryggen samt även från axlar och armar jämfört med normalpopulationen beskrivet i Folkhälsorapport (1999). De flesta av patienterna som varit på EX-Center har inkomplett grepp på minst en sida samt inskränkt räckvidd och det är troligt att de är jämförbara med personerna som svarade på enkäten om belastningsrelaterade besvär. För gruppen dubbelt amputerade finns även problematiken med fantomsmärtor samt att bära armprotes på båda sidor vilket ökar belastningen. Det

är därför viktigt att man tar hänsyn till att så många har smärtproblematik när man planerar vilken kompetens som skall finnas på EX-Center framöver. Psykolog med kunskaper i smärthantering är viktigt och att även andra yrkeskategorier har god kunskap om smärta och smärthantering.

Att vara helt självständig är inte alltid det optimala för alla individer. Vissa har inte förutsättningar för att klara alla aktiviteter självständigt. Andra belastar kroppen felaktigt eller relativt sett för mycket i sin strävan att klara sig själv vilket kan leda till smärtproblematik och därmed minskad självständighet. Sjukgymnastens kompetens när det gäller behandling och träning för den här patientgruppen är viktig och mycket specialiserad då man inte kan tillämpa vanliga träningsprogram när man helt eller delvis saknar extremiteter.

Många skattar sin kondition som hög vilket är anmärkningsvärt med tanke på hur mycket smärta man har. Det kan vara så att man trots sin smärta inser vikten av att träna/röra på sig för att må bättre vilket är något som poängteras vid behandlingen här.

I det uppföljningsformulär vi skickade ut har vi efterhand förstått att vi ställt väl många frågor. Dels fanns inte alla frågor med i det formulär man fyllde i innan besöket och dels tror vi att bortfallet är onödigt stort p g a att många inte har svarat på alla frågor. Frågeformulären man fyllt i innan besöket har förbättrats genom åren varför vissa frågor inte är med i alla frågeformulär. Därför är vissa frågor svåra att utvärdera och vi har därför tagit bort dem från redovisningen. Inför den fortsatta utvärderingen av EX-Centers verksamhet kommer vi att koncentrera oss kring de mest relevanta frågorna för att förhoppningsvis få ett bättre gensvar.

Vad man tyckte om utredningen/behandlingen

För de allra flesta uppfylldes förväntningarna på besöket. De flesta fick träffa de yrkeskategorier de önskade i rätt omfattning men några svarade nej på den frågan och det går inte att utläsa närmare om det var omfattning eller yrkeskategori som var i fel omfattning. Vad gäller kontakten före och efter besöket visade det sig att kontakten före besöket var bättre än efter besöket. Detta kan säkerligen bero på att kontakterna före besöket blir väldigt täta eftersom det är mycket praktiskt som skall ordnas. Efter besöket blir det ofta ett administrativt glapp innan journalanteckningar, remisser, remissvar, intyg mm kommit till berörda instanser och de i sin tur hunnit kalla patienten eller åtgärda de insatser vi föreslagit. Det kan även handla om en omställningsprocess för patienten innan man orkar ta tag i de åtgärder som föreslagits och ev också få acceptans för förändringar av andra familjemedlemmar. Ibland har det varit svårt för teamet att stötta patienterna efter besöket. Man har inte resurser att lägga ner så mycket tid som man skulle önska och vi har svårt att få betalt i efterhand av hemlandstingen. Vi tror dock att det skulle hjälpa patienterna att komma igång om vi hade en tätare kontakt efter besöket för att följa upp och ge vägledning. Den största anledningen till att de föreslagna åtgärderna inte blev av var att man nekades p g a regelstyrda eller ekonomiska skäl vilket kan vara ett föreslaget hjälpmedel eller bostadsanpassning. Andra anledningar var att man inte trodde åtgärderna skulle hjälpa och att man inte orkade ta tag i att genomföra åtgärderna. Med en mer effektiv uppföljning skulle det förhoppningsvis vara lättare att stödja patienten i att överklaga beslut samt att stötta och motivera till att genomföra de föreslagna åtgärderna.

AVSLUTNING

Det är känt att människor med sällsynta och mindre kända funktionshinder ofta har stora svårigheter att få adekvat behandling då det samhällsstöd som finns uppbyggt inte är anpassade för dessa individer. Människor med multipla extremitetsskador tillhör en av dessa små grupper som ofta inte får sina behov tillgodosedda på ett tillfredsställande sätt. Personal inom sjukvården som aldrig mött människor med multipla extremitetsskador saknar kunskap om den mycket speciella problematik gruppen har och kan därför även om viljan finns inte ge kompetent hjälp och stöd.

I Riksförbundet för Sällsynta diagnoser medlemsenkät ”Fokus på vården” påtalade många att kunskap om små handikappgrupper saknas speciellt inom primärvård och på sjukhus. Riksförbundet för Sällsynta diagnoser drar med ledning av sin undersökning slutsatsen att nationella medicinska center behövs för sällsynta diagnoser för att: Erbjuder säker vård, Ge likvärdig vård för alla oavsett var man bor, Utveckla och sprida kompetens, Bedriva forskning, Minska vårdkostnaderna.

Enligt Davidson et al är ett multidisciplinärt rehabiliteringsteam som har erfarenhet av amputationer på övre och nedre extremiteterna nödvändigt för att ha bäst chans till ett gott resultat. Man menar även att en remiss till ett specialiserat rehabiliteringscenter bör göras inom 2 veckor efter skadan så att patienten kan få realistiska rehabiliteringsmål och förväntningar. De regler om specialistvård som nu gäller i Sverige gör detta i stort sett omöjligt förutom för dem som bor i ett landsting där det finns ett specialinriktat team.

Både för de med medfödda extremitetsskador och amputationer är det mycket viktigt att ha möjlighet att komma till ett komplett team med läkare, sjukgymnast, arbetsterapeut, psykolog, kurator och samordnare som har specialkunskap inom området. För EX-Center har det varit problem under åren då någon eller några i teamet varit frånvarande eller slutat av olika anledningar. Det har inte funnits ekonomiska möjligheter att anställa vikarier och det har inte heller varit möjligt att hitta vikarier/nya teammedlemmar med rätt kompetens. Detta gör att teamet är mycket sårbart vilket påverkar möjligheten att ta emot patienter. I figur 3 kan man se att det var färre enskilda besök för psykolog och sjukgymnast under 2008. Detta berodde på att EX-Center saknade psykolog stor del av året samt att sjukgymnasten var föräldraledig. Vi kan inte utläsa om patienterna fått den hjälp de behövt men vissa patienter har slussats till sjukgymnast på annan avdelning på sjukhuset. Teammedlemmarna arbetar i andra verksamheter parallellt vilket gör planeringen mycket tungrodd. Det är svårt att få ihop teamet för att kunna ta emot patienter då alla har andra verksamheter som man är uppbockad för. För att få en hållbarare organisation vore det önskvärt att EX-Center hade en ekonomisk bas att stå på där t ex samordnare, sjukgymnast och arbetsterapeut kunde ha fasta tjänster till viss del. Det vore även önskvärt med en översyn av reglerna för specialistvård samt att man ger center för specialistvård ansvar för större geografiska områden.

REFERENSER

Yllner Y, (2207), Bara en liten vit sömntablett, Recito

Riksförbundet för Sällsynta diagnoser. 2007. Fokus på vården – medlemsenkät

Davidson J.H, Jones LE, Cornet J, Cittarelli, Management of the multiple limb amputee. Disability and rehabilitation, 2202; VOL 24, NO. 13. 688-699

Bosö-projektet (1989) EX-litt, EX-Centers litteraturdatabas

Stockselius, A., Köhler, P. (2001) Belastningsrelaterade besvär hos personer med förvärvade armamputationer eller dysmeli. Armprotesenheten, Röda Korsets Sjukhus

Stockholms Läns Landsting. (1999) Folkhälsorapport. Stockholm. Litohuset