

Tänk rätt från början – etablering av ME/CFS rehabilitering på distans i Sverige

Ange vilket fokusområde ansökan gäller

☐ Kultur & besöksnäring ☐ Kollektivt resande ☒ Rehabilitering på distans ☐ Social oro

Kort beskrivning

ME/CFS är en neurologisk sjukdom som kännetecknas av långvarig utmattning med svåra funktionsnedsättningar med uppskattningsvis 10 000-40 000 drabbade i Sverige. Det finns ingen klinik norr och Stockholm för dessa patienter. Region Västerbotten har därför tagit beslut att starta upp en ME/CFS klinik inom regionen. Norrland täcker halva Sveriges yta varför en digitaliserad högspecialiserad rehabilitering är en högaktuell lösning som Region Västerbotten inledningsvis avser utvärdera med hjälp av extern leverantör

Syfte och mål

Studier visar på två hinder för gott omhändertagande för individer med ME/CFS

1. Antalet specialistmottagningar är väldigt få i proportion till antalet sjuka.
2. Sjukdomens beskaffenhet gör att det är svårt eller rent av omöjligt för patienterna att resa till dessa mottagningar utan att riskera permanent försämring.

Rehabilitering på distans ger möjlighet att bättre balansera mellan denna patientgrupps egna insatser och hälso- och sjukvårdens insatser genom objektiva mått och stöd i rätt tid i hemmiljö samt avsaknaden av resor vilket kan ge stora fördelar, för kvalitet, välbefinnande och effektivitet samt möjliggöra att fler kan ta del av rehabiliterande insatser.

Syftet är därför att utvärdera ett digitalt rehabiliteringsalternativ för patientgruppen med målsättning att kunna erbjuda en mer tillgänglig, resurseffektiv och jämlik rehab.

20 patienter erbjuds deltagande i 1 månads heldigitalt rehabiliteringsprogram, följt av 5 månaders uppföljning. Utvärdering sker genom framtagna PREMs¹ och PROMs² vid baslinje, efter 1 månads rehabilitering samt efter 3 och 6 månaders uppföljning. Projektet sker i samverkan mellan Region Västerbottens ME/CFS klinik och extern digital rehabiliteringsleverantör. Följeforskare från Umeå Universitet, Institutionen för Samhällsmedicin och Rehabilitering analyserar kostnadseffektivitet, säkerhet, produktivitet och patientcentrering, som kommer aktör och behovsägare till godo.

Rapport från utvärderingen ligger till grund för behovsforum mellan behovsägare (Region Västerbottens ansvariga för ME/CFS klinik samt Innovationsstöd), leverantör, (Masano Health), slutanvändare (patientgruppsföreträdare) samt utvärderare (Umeå Universitet, Inst för Samhällsmedicin och Rehabilitering).

Behov och omvärldsanalys

¹ PREM (Patient Reported Experience Measures) mäter patientens vårdupplevelser och nöjdhet med vården. Bemötande, delaktighet, information, förtroende för vården, tillgänglighet, organisationsstruktur och vårdresultat mäts genom enkät samt intervjuer.

² PROM, (Patient Reported Outcome Measures), är mått på hur patienterna själva upplever sin sjukdom och hälsa efter behandling eller annan intervention. Symptom, funktionsförmåga och hälsorelaterad livskvalitet mäts genom objektiva funktionsmått, enkät samt intervjuer.

Myalgisk encefalomyelit/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) klassificeras som en neurologisk sjukdom av WHO (ICD G93.3) och kännetecknas av långvarig utmattning med svåra funktionsnedsättningar. Sjukdomen uppstår oftast efter en virus- eller bakterieinfektion. Besvären är ofta livslånga och patienten har behov av samordnad rehabilitering för att lära sig hantera sin sjukdom. Uppskattningsvis 10 000-40 000 drabbade finns i Sverige, utan någon klinik norr om Stockholm. Patientgruppen har precis som många andra under pandemin fått sämre tillgång till rehabilitering och ett uppdämt behov finns. Dessutom finns sannolikt patienter med postcovid som kan falla inom denna diagnosgrupp på sikt och öka patientgruppen. Debutålder, könsfördelning med cirka 80% kvinnor och symptomprofilen, liksom akut debut vid infektioner, stämmer väl överens med ME/CFS och postcovid.

Patientföreningen RME framhåller att tillgänglig vård är svår att hitta och att orka med för medlemmarna i dagens traditionella vårdform. Det finns ett uttalat behov av kontakter via tex video, bl.a. pga. de påfrestningar som föreligger vid tex resor – detta behov hanteras inte av mottagningarna idag. Man efterfrågar även stöd i vardagen för att hitta en stabil aktivitetsnivå så att man undviker att pendla mellan överansträngning och bakslag/försämring och rehabilitering som är individanpassad och följs upp i realtid. Det finns i Sverige idag ingen sammanhållen teamrehabilitering på distans att erbjuda.

En lösning för sammanhållen digital rehab ökar tillgängligheten till sjukvård för dessa patienter och har potential att förbättra rehabiliteringen och livskvaliteten. En digital lösning ger dessutom alla i hela landet jämlik tillgång. Ett positivt resultat av innovationsimplementering för ME/CFS av digital sammanhållen rehabilitering kan vara en föregångare för implementering inom andra patientgrupper i behov av intensiva rehabiliteringsprogram, såsom reumatiker, Parkinson patienter etc.

Innovation och lösning

Det finns idag ingen helhetslösning för interdisciplinär rehabilitering på distans för någon patientgrupp. Digitala lösningar är idag komplement till traditionell rehabilitering och står inte på egna ben.

rehab patienter kan ta en aktiv del i sin roll som patient med ökad self-management och tillgång till:

- Evidensbaserad kunskap (jämlik och nationellt enhetlig)
- Egenmonitorering av hälsodata (aktivitetsklassificering, vitalparametrar mm)
- Automatiserad återkoppling, kommunikation och analys av information utifrån insamlade användardata (genom AI, beteende medicinsk plattform, nudging)
- Differentierade rehab kontakter

[REDACTED] Lärandet i processen kommer även andra patientgrupper och regioner till godo.

Potential och nyttiggörande

Pandemin har ökat digitaliseringstakten i samhället samtidigt som acceptansen för digitala lösningar har ökat hos patienter och vårdpersonal. Att kunna gå digitalt direkt vid uppstart av Region Västerbottens rehabiliteringssatsning på ME-/CFS ger stora fördelar. MEN - Region Västerbotten har varken den sammanhållna plattformen, erfarenheten eller kompetensen att ta fram en lösning inom ett så snart tidspektra som behövs. Samarbetet med en extern aktör ger möjlighet till snabbt införande och en agilitet kring anpassningar som Regionen inte besitter själva. Möjlighet till full integrering i form av processer, organisation och teknik från start - i samverkan mellan vårdleverantör, vårdpersonal, processutvecklare, samt patientföreträdare är ovärderligt för en framgångsrik implementation.

E-rehab har potential att bidra till - en mer klimatvänlig hälso- och sjukvård, en bättre samhällsekonomi, minskade vårdköer, effektivare resursanvändning, tillgänglig och jämlik vård samt bibehållen eller ökad vårdkvalitet.

[REDACTED]
för vidare spridning c/ Resultatet av projektet skall kommuniceras till andra mottagningar för ME/CFS.

Aktörer

Behovsägare ME/CFS kliniken Region Västerbotten som ska starta upp rehabilitering för ME/CFS. Vill planera och ”utnyttja innovationskraft och nytänkande redan i en inledning” Personal på plats är disputerad läkare inom Rehabiliteringsmedicin och stöd finns från Innovationskontoret, FOU staben för att leda planerings, genomförande och utvärderingsarbetet samt från Testbädd Livsmedicin, testbädd för digitalisering av egenvård. Inom teamet finns således både specialistkunskap, innovationsprocessledningserfarenhet, upphandlingsexpertis samt både forskningssjuksköterskor och systemutvecklare som kan granska lösningar. Projektmedel i form av ALF medel söks i samverkan med Institutionen för Samhällsmedicin och Rehabilitering för bl.a. publicering av följeforskning och utvärdering på ett strukturerat sätt som kommer att kunna ge ytterligare utrymme under våren 2022 för djupare analyser samt friställd tid från klinikarbete.

Vårdleverantör Masano Health AB

[REDACTED]
[REDACTED]
Utvärderare Umeå Universitet, Inst för Samhällsmedicin och Rehabilitering stöttar i val av datainsamling samt analysmetod och deltar i analysarbetet och diskussion. Mångårig erfarenhet av rehabilitering och följeforskning.

Jämställdhet

Inför projektets jämställdhetsanalys har vi beaktat könsfördelning – kvinnors respektive mäns deltagande och inflytande. Vi avser att använda oss av NOVA för att främja normkreativ utveckling. Vi avser att rekrytera projektmedlemmar med hänsyn till att få så jämn könsfördelning som möjligt. Gällande brukarperspektivet (dels yrkesutövare, dels patienter) kommer vi att sträva efter jämn könsfördelning. Dock är det en överrepresentation av kvinnor som söker rehabilitering inom patientgruppen.

Genomförbarhet

Med en nära samverkan med extern vårdleverantör kan arbetet utföras och en bedömning enl ovan kan göras om digital rehabiliteringen framgent ska upphandlas eller sättas upp inom Regionen. Genom agil projektmetodik har fas 1-2 i projektet genomförts. Behovsägare har genomfört planering för egna uppföljning av patienter samt utvärdering samt kravspecifikation. En gemensam presentation av exakt tillvägagångssätt och upplägg samt teampresentation från deltagande organisationer har genomförts och legat till grund för aktuella ansökan.

Aktiviteter, budget och tidplan

Aktivitet #1: Fastställande av specifikt rehabprogram

Tidsperiod: Juni-September 2021

Beskrivning: Extern leverantör (Masano Health) redogör detaljerat för Behovsägaren utifrån genomförda pilotcase. Därefter färdigställs program och innehåll i enlighet med det tidigare genomförda gemensamma arbetet. Fastställande av verktyg för utvärdering.

Kostnad:

Ansvarig:

Deltagare:

Resultat: Kravspecifikation för rehabiliteringsperiod med integrerad uppföljning gällande vårdflöden samt patientmått för utvärdering och utveckling (Aktivitet 3). Mall för interaktion mellan beställare och leverantör.

Aktivitet #2: Kliniskt test

Tidsperiod: Oktober – April 2022

Beskrivning: Startar med gemensam remissgenomgång för att säkerställa att rätt patienter med rehabpotential och intresse kan inkluderas. Därefter påbörjar 20 patienter uppstart av 4 veckors specialiserad interdisciplinär rehabiliteringsperiod enl personlig rehab plan. Rehabiliterings rapport med fullständig dokumentation till beställare, remittent och patient efter 28 dagar. Därefter följer 5 månader strukturerad uppföljning med utglesad rehab kontakt och egenansvar för individuellt rehab upplägg. Uppföljning med PROMs och PREMs samt objektiva mått sker vid start, efter 1 månad samt 3 och 6 mån. Process och patientutvärdering vägs samman. Region Västerbottens ME/CFS klinik (RV) i samverkan med digital rehabiliteringsleverantör och slutanvändare, dvs patientrepresentant följer processen tillsammans med följeforskare från Umeå Universitet, Institutionen för Samhällsmedicin och Rehabilitering (UmU). Sker i form av vård och patientsäkerhetsanalys och värdeflödeskedjor och processflöden följa upp och analysera hur insatserna i satsningen genomförts och hur de fortsatt tas om hand

inom regionen för att på lång sikt bidra till en bättre vård. Analys av kostnadseffektivitet, säkerhet, produktivitet och patientcentrering.

Kostnad:

Ansvarig:

Deltagare:

Resultat: Genomförande av innovationsimplementering med Interdisciplinära Sammanhållna rehabiliteringsprogram för patienter.

Aktivitet #3: Utvärdering, samsyn samt beslutsimplementering

Tidsperiod: April – Juni 2022

Beskrivning: Sammanställning av process samt patientutvärdering i rapportform som presenteras på gemensamt forum. Analys och ställningstagande till upphandling.

Kostnad:

Ansvarig:

Deltagare:

Resultat: Sammanställning av process samt patientutvärdering i rapportform. Region Västerbotten beslut om fortsatt process (upphandling, vidareutveckling inom egen regi el delmoment som tas tillvara.) Lärande processen integreras i samtliga organisationer för kompetensutveckling och lärdomar för ev vidare processer.

Risker och riskhantering

Risk	S	K	Åtgärd
Teknisk risk: Tekniken fungerar inte som avsett.	2	5	Iterativ process för att säkerställa att varje komponent fungerar. Finns system för support, förvaltning och service på plats om tekniken fallerar.
Medicinsk risk: Brukaren använder lösningen på fel sätt.	1	3	Instruktioner både från behörig personal samt i lösningen. Uppföljning sker kontinuerligt. Sensoriska värden åter-rapporterar till vårdgivare.
Remitterande klinik saknar insyn och förståelse i rehabprocessen	1	5	Samsynsprocesser på plats från start, pilotcase innan full implementering, introduktion av rehab program och verktyg med möjlighet att testa miljön som testpatient, möjlighet till insyn och medsittande i rehab team för att se hur patienterna progredierar i rehab.

Övrigt

Finns ytterligare aspekter på er insats som inte kommer fram i rubrikerna ovan, beskriv dessa här.

