

HjerneSagens anbefalinger til handling på apopleksiområdet.

Indledning

Nærværende anbefalinger har deres udgangspunkt i et tværfagligt konsensusmøde om apopleksibehandlingen i Danmark, som HjerneSagen, der er en landsforening for mennesker ramt af blodprop eller blødning i hjernen, afholdt 9. oktober 2008 i København. Formålet med mødet var at diskutere, hvilke faglige udfordringer der er på området i relation til forskning, forebyggelse, behandling og rehabilitering samt komme med bud på, hvordan disse mere konkret håndteres. Mødedeltagerne havde alle en lægefaglig eller terapeutisk baggrund og repræsenterede de vigtigste faglige selskaber med interesse for apopleksiområdet – herunder: Dansk Selskab for Geriatri, Dansk Neurologisk Selskab, Fagligt Selskab for Neurosygeplejersker, Audiologopædisk Forening, Dansk Selskab for Neurovidenskab, Dansk Hypertensionsforening, Danske Fysioterapeuter – Neurologisk faggruppe og Ergoterapeutforeningen – FNE senhjerneskade. Desuden har Dansk Selskab for Apopleksi, der ikke kunne deltage den 9. oktober, efterfølgende tilsluttet sig nedenstående.

Baggrund

I Danmark rammes årligt 12-14.000 af apopleksi i form af en blodprop eller blødning i hjernen. 90 procent af patienterne er over 65 år, når de rammes. Ca. 4.600 dør som følge af deres apopleksi, mens mere end 40.000 lever med følgerne heraf i form af alvorlige følgevirkninger som fx halvsidig lammelse, tale- og sprogproblemer, udtalt træthed, hukommelsesbesvær, depression m.m., samt angst for hvad fremtiden vil indebære i form af fremtidig forsørgelse, behovet for hjælpemidler og andre støtteforanstaltninger, tilknytningen til omgangskreds, fritidsinteresser og lign. Udover den enkelte patient rammes de pårørende også hårdt.

For samfundet er konsekvenserne desuden meget betydelige – apopleksi koster som minimum samfundet 2,7 mia. kr. årligt. Det diskuteres i faglige kredse, hvor store indirekte omkostninger, der skal lægges til. Her skal blot konstateres, at det er et meget betydeligt beløb, som bl.a. kommunerne er med til at afholde fx i relation til genoptræning, diverse støtteforanstaltninger, plejehjemspladser m.v.

De fleste, der beskæftiger sig professionelt med apopleksiområdet, har én vigtig oplevelse til fælles. Oplevelsen af at det danske samfund både kan og skal gøre det bedre for de mange, der er og vil blive ramt af en apopleksi.

HjerneSagen er sammen med en række videnskabelige selskaber optaget af, at vi i Danmark bliver bedre til at forbygge, akutbehandle og efterbehandle apopleksi. Desuden er alle interessenter optaget af, at der mere systematisk forskes i apopleksiområdet på alle niveauer - fra hjerne-celle til rehabilitering – med henblik på at dokumentere og forbedre effekten af den indsats, der finder sted på området.

Diskussion

Fremskridt på apopleksiområdet kommer ikke af sig selv. Der er tale om en svag patientgruppe der, på grund af den hjerneskade patienten har pådraget sig samt de rammes og pårørendes gennemsnitsalder, har svært ved at gøre opmærksom på deres problemer og særlige behov.

Koordineringen af indsatsen, fx når det gælder forebyggelse, er yderst begrænset og ikke særlig målrettet. Kommunerne, der har ansvaret for forebyggelsesindsatsen, har kun i meget beskedent omfang fo-

kus på opsporing af forhøjet blodtryk, der er en væsentlig risikofaktor i udvikling af apopleksi, hvad HjerneSagen tidligere har gjort opmærksom på i form af forslag til en national blodtrykshandlingsplan. Trods god politisk vilje - jf. udmeldingerne på HjerneSagens konference om bedre forebyggelse af apopleksi, maj 2008 - er der fortsat ikke sket noget på denne front. Selvom der var politisk stemning herfor, er Sundhedsstyrelsen endnu ikke blevet pålagt at komme med retningslinjer for kommunernes indsats på dette område.

På regionsniveau er akutbehandling og behandling fortsat meget uensartet alt efter, hvilken landsdel man bor i og hvilket hospital, man som patient bliver behandlet på. Trods fremskridt i standardiseringen af behandlingen viser resultaterne fra det nationale indikatorprojekt, at der mange steder er plads til betydelige forbedringer. (Jf. Rapport fra Det Nationale Indikatorprojekt sygdomsområde Apopleksi - 2007).

HjerneSagen - og de videnskabelige selskaber der arbejder professionelt med apopleksi, er af den opfattelse, at der er behov for en generel opprioritering af apopleksiområdet. Dette kræver en indsats over en bred front og et forbedret samarbejde en lang række faggrupper imellem. Indsatsen kræver økonomiske ressourcer samt, at der politisk pålægges de relevante myndigheder et ansvar for, at der sker konkrete fremskridt. Det er både HjerneSagens og de faglige selskabers opfattelse, at der er behov for klare målsætninger og en samlet handlingsplan for apopleksiområdet, hvis forholdene skal forbedres.

Målsætning

Både HjerneSagen og de faglige selskaber er af den opfattelse, at de målsætninger, der formuleres for arbejdet, skal være så konkrete som muligt. Kun derved vil myndigheder, professionelle, interesseorganisationer og politikere få en mulighed for at se, om udviklingen går i den rigtige retning.

Målsætningerne for indsatsen på apopleksiområdet de kommende fem år bør være:

- At 80 % af alle borgere over 40 år ved, hvad der er et normalt blodtryk og kender de vigtigste indsatsområder, når det gælder forebyggelse af apopleksi i øvrigt.
- At 80 % af alle borgere over 40 år kender de vigtigste symptomer på en TCI (midlertidig iltmangel i hjernen som følge af mindre blodprop eller arterieplak) eller apopleksi og ved, hvad de skal gøre i tilfælde af sådanne symptomer.
- At alle borgere har lige adgang til akutbehandling og behandling af apopleksi uafhængigt af alder og bopæl.
- At der tilbydes alle apopleksipatienter et ensartet og fagligt velfunderet rehabiliteringstilbud uafhængigt af alder og bopæl.
- At forskningen i apopleksi på alle niveauer styrkes med henblik på at arbejde ud fra en større grad af evidens.
- At de forskellige faglige aktører på apopleksiområdet opmuntres til at intensivere deres tværfaglige samarbejde med henblik på dels vidensdeling, dels mere sammenhængende og dermed bedre patientforløb.

- At antallet af hjerneblodpropper over de kommende 5 år reduceres med mindst 20 %. Antallet af nye apopleksitilfælde skal således være mindre end 9.600 årligt i 2013.

Konkrete politiske anbefalinger til en handlingsplan for apopleksiområdet.

Forskning

Forskning på hjerneområdet er et nedprioriteret område. Investeringerne i ny viden står slet ikke mål med udgifterne til sygdommen. Det er dog særdeles positivt, at hjerneforskningen nu har fået sin helt egen plads i EU's 7. rammeprogram. Det er imidlertid et problem, at danske forskere ikke kan komme i betragtning til disse midler, da det er en betingelse for EU-støtten, at den danske stat er medfinansierende.

Det anbefales:

- At der afsættes flere forskningsmidler til forskningen i apopleksi med henblik på at højne videns- og evidensniveauet samt sikre Danmark del i EU's hjerneforskningsmidler.
- At der afsættes forskningsmidler til at optimere den tværfaglige indsats mellem grundforskning, epidemiologisk og klinisk forskning samt rehabilitering, således at resultaterne af de forskningsmæssige landvindinger kan implementeres hurtigt, effektivt og sikkert i det praktiske arbejde med patienterne.

Forebyggelse

Fra hjerteområdet ved man, at en målrettet indsats kan reducere både antallet af tilfælde og dødsfald. Færre dør af en apopleksi i dag end for fem år siden, men antallet af ramte stort set er uændret. Udgifterne til apopleksiområdet stiger derfor relativt. Det er således helt afgørende at reducere antallet af apopleksiramte gennem bedre forebyggelse.

Det anbefales:

Primær profylakse:

- At den primære profylakse skal styrkes markant. Dette skal ske ved, at alle over 40 år regelmæssigt skal gennemgå et sundhedstjek fx efter samme principper som i Ebeltoft-undersøgelsen¹. Sundhedstjekket skal afdække patienternes samlede risiko for kardiovaskulær sygdom – herunder forhøjet blodtryk og desuden medvirke til at motivere patienten til at følge KRAM-rådene.
- At der af Sundhedsstyrelsen gennemføres en landsdækkende kampagne, der sikrer, at befolkningen – i særdeleshed den ældre del heraf – gøres bekendte med symptomerne på TCI og apopleksi. Kendskab til symptomerne er patienternes bedste mulighed for at få behandling i tide.

Sekundær profylakse:

- Patienterne skal efter TCI eller en apopleksi indkaldes til kontrol på en særlig apopleksiklinik - en klinikfunktion som er specialiseret i at følge op på denne specielle patientgruppe. Kun afdelinger med den fornødne erfaring kan opstille klare behandlingsmål for den enkelt patient – inden udslusning til primærsektoren og egen læge. Opnåelse af disse behandlingsmål er afgørende for at undgå nye tilfælde (recidiv).

Behandling

Behandlingen af apopleksi kan reelt kun styrkes, hvis der uddannes flere speciallæger til at behandle denne patientgruppe.

Det anbefales:

- At der iværksættes en målrettet indsats for at rekruttere flere yngre læger til at beskæftige sig med de forskellige aspekter af apopleksiområdet – herunder uddanne flere neurologer med speciale i apopleksi.
- At det faglige miljø inden for apopleksiområdet udvikles gennem specialiserede afdelinger (apopleksiafsnit), hvor der er et tværfagligt miljø og det nødvendige udstyr til at give patienterne en hurtig og kvalificeret udredning og efterfølgende behandling. Det betyder bl.a., at apopleksiafsnittene skal råde over udstyr til trombolyselbehandling samt eget ultralydsudstyr, således at patienterne ikke skal sendes rundt til andre afdelinger, men kan holdes på afdelingen i et sammenhængende forløb.
- At der som en del af såvel forebyggelses- som behandlingsindsatsen oprettes specialiserede TCI-klinikker, hvor de ca. 3.000 patienter, der årligt rammes af en TCI, kan blive udredt og monitoreret. Formålet med disse specialklinikker skal være at fange tegn på apopleksi i opløbet og sætte ind med hurtig og målrettet behandling i tide. Dette ville kunne spare et betydeligt antal apopleksier hvert år. Vurderingen er, at op til 80 % af alle apopleksier på længere sigt vil kunne forebygges gennem tidlig igangsat behandling.

Rehabilitering

Inden for rehabiliteringsområdet er der behov for at få fælles standarder for, hvordan de apopleksiramte kan rehabiliteres – uden hensyn til alder og bopælskommune. Der er desuden behov for en præcisering af, at det er kommunerne, der har det samlede ansvar for alle faser af rehabiliteringen. Borgerne skal have klar besked om, hvilke rettigheder de har, samt hvor de kan henvende sig vedr. rehabiliteringsforløb. Ramte og pårørende skal sikres reel mulighed for at blive inddraget i eget rehabiliteringsforløb, der skal afsættes tid og opbygges rutiner, der muliggør dette.

Det anbefales:

- At der udarbejdes et nationalt referenceprogram vedr. neurorehabilitering af patienter med apopleksi og tilgrænsende hjernelidelser. Der eksisterer et nationalt referenceprogram for den akutte, hospitalsbaserede behandling af apopleksipatienter, men ikke nationale retningslinjer for den efterfølgende indsats overfor denne patientgruppe.
- At genoptræningsplanen tager stilling til ikke blot behovet for fysisk genoptræning men også, om der er behov for kognitiv og sproglig genoptræning.
- At der afsættes økonomiske ressourcer til at uddanne og efteruddanne medarbejderne indenfor hjerneskadeområdet, så en ensartet rehabilitering af høj kvalitet kan sikres lokalt. Veluddannede medarbejdere er en forudsætning for, at den enkelte patient henvises til relevant og optimal genoptræning.
- At der mellem kommuner og regioner sikres en bedre koordinering af rehabiliteringsindsatsen med inddragelse af alle relevante personalegrupper samt den ramte og de pårørende. Der bør tilknyttes den enkelte patient en fast kontaktperson/tovholder, der følger patienten og er ansvarlig for koordineringen af genoptræningsindsatsen – herunder har mulighed for at samordne indsatsen mellem fysio- og ergoterapeuter, neuropsykologer, logopæder, socialrådgivere, hjemmehjælperer samt læger. Kontaktpersonen skal desuden kunne vurdere, hvilke opfølgende tiltag som evt. skal tilkøbes på kommunens regning for at patienten får et optimalt forløb.
- At alle landets kommuner inddrages i den nationale akkreditering af rehabiliteringsindsatsen, som er en del af den såkaldte ”Danske Model”. Det er i dag frivilligt om kommunerne vil deltage i akkrediteringen, men HjerneSagen ønsker, at denne akkreditering gennemføres i alle landets kommuner. På den måde sikres kvaliteten af den rehabilitering borgerne tilbydes.
- At der gennemføres en lovgivning, der giver apopleksipatienter et retskrav på rehabilitering efter klart formulerede standarder - umiddelbart efter udskrivning fra hospital. Lovgivningen skal sikre, at patienter og pårørende stilles ensartet, uanset hvor i landet de bor.
- At de pårørende til apopleksiramte, der livslangt skal leve med følgerne af en apopleksi hos deres ægtefælle eller familiemedlem, skal have klart formulerede rettigheder fx i relation til den støtte, de kan opnå. Dette skal forbedre de pårørendes muligheder for at fortsætte samlivet med den apopleksiramte og reducere forekomsten af samlivsproblemer, skilsmisser m.v., som oftest går hårdest ud over forholdets svageste part – den apopleksiramte.

Ultimo november 2008

-
- 1) Ebeltoft-undersøgelsen fra 1991 var en eksperimentel afprøvning af effekten af generelle helbredsundersøgelser og -samtaler i almen praksis målrettet udvalgte befolkningsgrupper.