

HjerneSagen – notat om rehabilitering i kommunerne, juni 2011



Notat om rehabilitering af hjerneskadede i kommunerne

Baggrund

Udgangspunktet for dette notat er de store kvalitetsproblemer, der kendetegner rehabiliteringsindsatsen på hjerneskadeområdet, efter kommunerne har overtaget ansvaret.

I Danmark har der især i de seneste tre årtier været stor fokus på rehabiliteringen af patienter, som pådrager sig en hjerneskade. Det sker årligt for omkring 22.000 danskere, hvoraf ca. 12.500 oplever en hjerneskade som følge af en apopleksi¹.

Som følge af kommunalreformen overgik ansvaret for genoptræning af patienter med hjerneskader i 2007 til kommunerne. Denne organisering har imidlertid medført, at borgere med en hjerneskade oplever ekstra problemer. Samtidig er den lokale rehabiliteringsindsats på en lang række områder præget af utilstrækkelige tilbud, manglende kvalitet og desuden ventetid.

For den enkelte patient er det især problematisk, at der ikke findes nationale standarder for, hvordan indsatsen skal koordineres og af hvem, hvilke faglige kompetencer, der SKAL være til stede, samt retningslinjer for tværfagligt samarbejde og bruger- og pårørendeinvolvering.

HjerneSagen har i forbindelse med udarbejdelsen af dette notat fået input fra en lang række forskellige faggrupper inden for hjerneskaderehabiliteringsområdet. Disse input danner basis for følgende konkrete anbefalinger med henblik på at forbedre kvaliteten af rehabiliteringsindsatsen i Danmark:

- Er man hjerneskadet hører man til en af de svageste patientgrupper i vores samfund. Derfor er det nødvendigt at sikre, at alle hjerneskadede har et retskrav på rehabilitering. Rehabilitering skal være en grundlæggende borgerret. I praksis skal den hjerneskadede tilbydes én samlet plan for et rehabiliteringsforløb kombineret med en garanti for løbende opfølgning f.eks. i form af et årligt hjemmebesøg. Menneskers behov ændrer sig, og tilbuddet til den enkelte skal derfor være dynamisk.
- Hjerneskadeområdet er uhyre kompliceret. Derfor må det sikres, at de medarbejdere, der har kontakten til de hjerneskadede, har de nødvendige kompetencer – herunder modtager løbende efteruddannelse af en ensartet høj kvalitet. Den nationale uddannelsesopgave for området kan f.eks. lægges i hænderne på Center for Hjerneskade² og faciliteres via en central webportal, der skal dække hele hjerneskadeområdet.

¹ "Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering," hovedrapport, Medicinsk Teknologivurdering, Sundhedsstyrelsen, 2011.

² Gode erfaringer med uddannelse findes bl.a. i Region Midt, hvor uddannelsesafdelingen på Hammel Neurocenter i samspil med "Hjerneskadesamrådet" i Region Midt udbyder undervisning og udvikler tilbud til frontpersonale, sagsbehandlere og andre med behov for neurofaglig viden i kommunerne.

- Kvaliteten af rehabiliteringsindsatsen er meget svingende fra kommune til kommune. Derfor er der behov for, at alle aktører på hjerneskadeområdet – private, kommunale og regionale – får pligt til at deklarere kvaliteten af de tilbud, de udbyder, f.eks. som det kendes fra det Nationale Indikatorprojekt. Denne pligt til at deklarere kvaliteten skal kombineres med en løbende certificering af rehabiliteringstilbuddene foretaget af en uvildig instans. Gennemsigtighed og klarhed om kvaliteten skal sikres via en central webportal, der både kan give borgerne og de faglige ressourcer et overblik over kvaliteten af den rehabiliteringsindsats, der udbydes lokalt. Målet er en ensartet høj kvalitet af rehabiliteringsindsatsen og dermed en garanti for, at der på et fagligt kvalificeret grundlag bliver taget hånd om den ramte - fra udskrivning og videre gennem rehabiliteringsprocessen. Webportalen skal desuden tjene som knudepunkt for distributionen af "best practice" og erfaringer mellem de faggrupper, der i det daglige arbejder med hjerneskadede.
- Det skal sikres, at der i alle kommuner findes en hjerneskadekoordinatorfunktion bemandet med personer, der har den nødvendige neurofaglige uddannelse og dermed forudsætningerne for at varetage opgaven. Koordinatorfunktionen skal sikre en ensartet behandling af de hjerneskaderamte – uanset bopælskommune. Det skal f.eks. påhvile hjerneskadekoordinatoren at deltage i den udskrivningssamtale, som finder sted fra hospitalet.

Hjerneskadeområdet – kort rids

I Danmark er der siden 1980'erne sket en betydelig udvikling på hjerneskadeområdet. Særligt er der blevet sat fokus på hjerneskadens skjulte følger og den opfølgende behandling.

Indtil for nylig har der derfor eksisteret en lang række genoptrænings- og rehabiliteringstilbud til borgere, der er ramt af en hjerneskade. Det drejer sig eksempelvis om Center for Hjerneskade, Vejle fjord, Kurhus samt en række særlige hjerneskadetilbud organiseret i Netværk af Særlige Hjerneskadetilbud, taleinstitutter/kommunikationscentre med flere.

Som følge af strukturreformen har sektoren imidlertid været under et meget betydeligt pres de seneste år. Konsekvensen er en markant nedgang i antallet af henvisninger til de specialtilbud og kompetencer, som eksisterer på hjerneskadeområdet. Det gælder også om de tilbud, der før strukturreformen lå i amterne, som kommunerne nu enten selv har overtaget eller som fortsat findes i regi af regionerne. Her "køber" kommunerne ikke længere ind i samme omfang som tidligere. Denne udvikling har selvsagt indflydelse på kvaliteten af den behandling, som tilbydes, og dermed på patienternes muligheder for rehabilitering. Det tager lang tid at opbygge kvalificeret tværfaglig viden – men kun kort tid at nedbryde den³.

³ Blandt de institutioner, der allerede er bukket under i 2011 kan nævnes: Fogedvænget i Hedensted, genoptræningsafsnittet på Høskoven i Århus samt Aktivitets- og Udviklingscentret i Holstebro, der lukker senest til september.

Rehabilitering – en kompliceret proces

Rehabilitering af hjerneskadede er en kompliceret proces, der inddrager mange forskellige faggrupper, myndigheder, lovgivningsområder og ikke mindst pengekasser. Som hjerneskadet er der derfor en stor risiko for, at man falder mellem de berømte stole.

Hjerneskaderamte har udover de fysiske skader ofte problemer med sprog, hukommelse, koncentration, træthed og personlighedsændring. Der er store individuelle forskelle på de ramtes forudsætninger for at kompensere for de forskellige følgevirkninger. Der er også forskel på opbakningen fra familien, og det er samtidig usikkert om og hvornår, følgevirkningerne dukker op.

Sundhedsstyrelsen udgav i begyndelsen af året en MTV, der havde fokus på netop hjerneskaderehabiliteringen⁴. Rapporten påpegede blandt andet en lang række mangler i forhold til ramte, pårørende og behandlere, der oplever et manglende overblik og sammenhæng i tilbud om rehabilitering.

Koordination i kommunalt regi

Når en patient med en hjerneskade overgår til det kommunale system, er det afgørende for det videre forløb, at der foreligger en grundig statusrapport og ikke mindst, at den hjerneskadede bliver modtaget af kompetente fagpersoner i kommunalt regi. Sådan er det desværre langt fra alle steder.

Kun en tredjedel af landets kommuner har i dag en hjerneskadekoordinatorfunktion. For mange kommuner er det en organisatorisk udfordring, at formidlingen af information ofte varetages af enkeltpersoner. Denne måde at organisere sig på er uhyre sårbar. Hvis kontaktpersonen eksempelvis bliver syg eller går på barsel, kan vigtige informationer om patientforløbet gå tabt. I kommunerne kan der således være meget stor forskel på det forløb en patient tilbydes - alt afhængigt af den enkelte kommunes organisering, faglige bemanding og økonomiske prioriteringer.

Derfor bliver den interne kommunale koordination et afgørende fokusområde, hvis de hjerneskadede fremefter skal sikres bedre og mere effektive rehabiliteringsplaner. Det har stor betydning for den hjerneskadede, at kommunen sikrer et sammenhængende forløb på tværs af sektorgrænser. Koordineret tværfaglig og tværsektoriel intervention er nødvendig for at opnå gode sammenhængende rehabiliteringsforløb.

Desværre er antallet af rehabiliteringstilbud til borgere med hjerneskade blevet reduceret markant i kølvandet på strukturreformen. Når tilbuddene forsvinder, betyder det også, at faglige vidensmiljøer – som i vid udstrækning er generator for vidensudviklingen for den resterende del af hjerneskadeområdet – går tabt.

Denne udvikling må vendes. Ellers vil kvaliteten af rehabiliteringsindsatsen løbende blive forringet, og uligheden i adgangen til rehabilitering af en anstændig kvalitet vil blive øget. Derfor må og skal hjerne-

⁴ "Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering," hovedrapport, Medicinsk Teknologivurdering, Sundhedsstyrelsen, 2011.

skaderamte have et retskrav på rehabilitering, således at de uanset bopælskommune kan være sikre på den nødvendige hjælp og støtte.

Retskravet skal indeholde en garanti for rehabilitering af en given standard. En kvalitet, som bl.a. skal sikres via udarbejdelse af obligatoriske rehabiliteringsplaner for den enkelte patient samt tilknytning af en hjerneskadekoordinator, der varetager patientens generelle interesser og tjener som bindeled mellem de forskelle administrative og faglige instanser, som patienten er i berøring med. Efteruddannelse af personale, der beskæftiger sig med hjerneskadede, samt adgang til "best practice" f.eks. formidlet via en central hjerneskadeportal vil kunne øge kompetenceniveauet betydeligt og give de personalegrupper og enkeltindivider, der besidder relevante kompetencer, mulighed for også at dele deres viden.

Patienten i fokus

Der bliver i dag brugt mange ressourcer i sygehussektoren på behandling af mennesker med en hjerneskade. Denne indsats går ikke kun ud på at få hjerneskaderamte til at overleve, men også på at påbegynde en god rehabilitering så tidligt som muligt, da der er evidens for, at det giver det bedste resultat.

Sundhedssektoren skal tage hånd om de hjerneskaderamte under sygehusindlæggelse og give en lægefaglig vurdering af, hvor langt patienten kan komme. Denne indsats må og skal følges til dørs i primærsektoren.

Det er ikke tilfældigt, at man behandler mennesker med f.eks. en apopleksi på en højt specialiseret hospitalsskive/afdeling/apopleksiafsnit. På samme måde bør det heller ikke være en tilfældighed, hvilken behandling borgeren efterfølgende får i forbindelse med rehabiliteringsindsatsen.

Drift af højt specialiserede tilbud – som f.eks. hjerneskaderehabilitering – fordrer et geografisk og befolkningsmæssigt underlag, faglige vidensmiljøer og tæt tilknytning til social- og sundhedssektoren. På den baggrund er det nødvendigt at overveje, hvordan man sikrer, at mennesker med en hjerneskade – og et deraf følgende behov for intensiv tværfaglig rehabilitering – garanteres den hjælp, de har behov for.

Sundhedsstyrelsens MTV peger blandt andet på, at der er behov for neurofaglig viden i alle faser af et rehabiliteringsforløb for hjerneskadede. Denne specialiserede hjælp kniber det alvorligt med flere steder i kommunerne. Derfor er der behov for, at kommuner, der ikke selv kan levere en indsats af den fornødne kvalitet, enten må gå sammen om etableringen af kompetencecentre med andre kommuner – eller må tilkøbe ydelserne på eksisterende institutioner som f.eks. Vejlefyord, Center for Hjerneskade, de særlige hjerneskadetilbud, taleinstitutter m.v.

Når den akutte behandlingsfase og initiale rehabilitering er gennemført, forestår der for de fleste patienter og pårørende en langstrakt indsats med henblik på at genetablere en tilværelse. Derfor er det nødvendigt at sikre mennesker med en hjerneskade garanti for, at de også efter den initiale rehabilitering sikres en støtte, der matcher deres situation. I praksis kan dette ske via en opsøgende ordning, hvor den hjerneskadede og dennes familie årligt garanteres et besøg, som bl.a. skal have til formål at fastslå, om "den hjerneskadede familie" trives. Samfundet har således et hensyn at tage ikke kun ift. patienten, men også til dennes pårørende.