

Kartläggning av hjärnskaderehabilitering

Kunskapen om hjärnskaderehabiliteringen har ökat. Genom två olika kartläggningar som genomfördes under 2012 har vi fått en bild av hur hjärnskaderehabiliteringen fungerar i Sverige. De ger olika pusselbitar som bidrar till samma bild. Den systematiska kartläggningen visar att berättelser från enskilda medlemmar inte är undantag, utan snarare exempel som visar att det ser helt olika ut i olika delar av landet och beroende på vem man är.

Kartan över rehabiliteringen saknar inritade vägar. Den ”röda mattan” ligger utrullad på väg in till intensivvården. Men efter utskrivningen från slutenvården väntar det ”svarta hålet”, det är så det känns när man inte vet var man ska vända sig med sina kvarstående hjärnskaderelaterade problem.

Det finns många aktörer, men den som skadat sig använder ofta uttrycket ”jag hade tur” som hittade rätt. Och då menar man ofta turen att stöta på en bra person inom hälso- och sjukvården eller hos någon annan aktör. Vi kan också konstatera att för äldre står inte samma resurser till förfogande.

Socialstyrelsens enkät gick till landstingsledningen i landstingen och regionerna, där man frågade om rehabiliteringsprocessen för personer med traumatiska hjärnskador - från slutenvårdsrehabilitering till öppenvårdsrehabilitering i primärvården. Samtliga landsting deltog med undantag för Gotland och Uddevalla/Vänersborg.

Hjärnskadeförbundet Hjärnkrafts och Personskadeförbundet RTPs förstudie inkluderade personer med traumatisk hjärnskada, närstående och hjärnskadespecialister från olika enheter.

I enkäten från Indikator ingick två formulär som skickades ut till 1 276 medlemmar över 18 år med hjärnska-

dor. Drygt hälften besvarade enkäten. Av dessa hade 57 % en traumatisk hjärnskada, 26 % hade stroke och resten en annan orsak till sin hjärnskada. De flesta (92 %) hade haft sin skada mer än 4 år. Nästan hälften hade levt med sina skador i mer än tolv år.

Av dem som besvarade enkäten var drygt en tredjedel över 60 år och 15 procent var under 40 år.

Kartläggningarna ger sammantaget en bild som visar stora brister i omhändertagandet av personer med traumatisk hjärnskada. Vi vill särskilt lyfta fram:

- Målgruppens nedsatta hälsorelaterade livskvalitet.
- Bristande underlag för prioriteringar av vården.
- Bristande samordning – förvirring kring vem som ansvarar.
- Kunskapsbrist.
- Brister i delaktighet.
- Uteblivet resultat av rehabiliteringen.

Nedsatt hälsorelaterad livskvalitet – kräver åtgärd

EQ-5D är ett standardiserat instrument som används för att mäta hälsorelaterad livskvalitet. Den var ett av de två formulär som skickades ut till personer med hjärnskador.

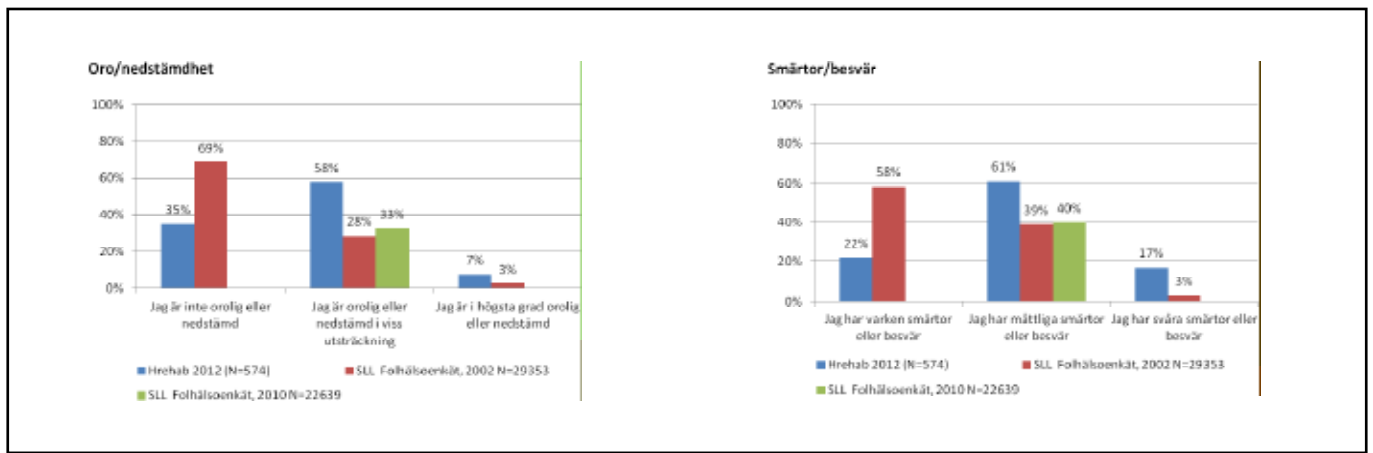
Sammanställningen visar att spridningen är stor. Många skattar sin hälsorelaterade livskvalitet mycket lågt jämfört med befolkningen som helhet.

Resultaten visar att gruppen är utsatt och sårbar. Enligt de prioriteringsdirektiv som finns inom hälso-

Två olika kartläggningar 2012

1. Socialstyrelsen har kartlagt hur landstingen uppfyller sitt rehabiliteringsuppdrag avseende personer med traumatiska hjärnskador.

2. Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft och Personskadeförbundet RTP har genomfört en undersökning som komplement till Socialstyrelsens kartläggning. Den inleddes med en förstudie om hur omhändertagandet är organiserat efter traumatisk hjärnskada. Därefter uppdrogs till Institutet för kvalitetsindikatorer, Indikator, att genom en enkätstudie kartlägga hur medlemmar med förvärvade hjärnskador upplever omhändertagandet och hur de skattar sin hälsorelaterade livskvalitet.



och sjukvård borde det innebära att denna grupp får prioriterade insatser.

Enkätundersökningen har ett begränsat urval, men ger viktig kunskap om gruppen som helhet. Socialstyrelsens kartläggning visar att det inte sker någon systematisk uppföljning av personer med traumatisk hjärnskada efter den initiala vård- och rehabiliteringsperioden.

Inte heller det nationella kvalitetsregistret WebRehab följer upp patienter efter de första två åren. Idag finns med andra ord ingen aktör som har ansvaret att följa upp personer med traumatiska hjärnskador över tid.

Denna patientgrupp bör följas upp över tid, för att man ska kunna bedöma behovet av individuella insatser. En uppföljning skulle också ge bättre underlag för beslut om hur vården och omsorgen ska organiseras.

Avsaknad av nationella riktlinjer

Alla delar i kartläggningen pekar på behovet av nationella riktlinjer för

personer med traumatisk hjärnskada. Nedan följer några exempel på brister som belyser detta:

- **Bristande överblick** om hur många som drabbas, omfattningen av konsekvenserna efter skadan och hur återhämtning sker över tid.
- Bristande tillgång på **specifika/riktade resurser** – samordnade, riktade och utformade för denna utsatta grupps behov av specialistkompetens.
- **Ojämlig vård** – bostadsort och ålder spelar stor roll för vilken rehabilitering den skadade får och kön inverkar på bemötande.
- **Otillräckliga insatser inom problemområden som är hjärnskaderelaterade** – bristande insatser för problem med minne, koncentration, trötthet, initiativ och lättväckt irritation beskrivs av både landstingen och personer med hjärnskador.

Idag saknas nationella riktlinjer för omhändertagandet av personer med traumatiska hjärnskador. Med tanke på de livslånga konsekvenserna bör dessa riktlinjer omfatta ett livslångt perspektiv.

Likå saknas underlag för prioriteringar då det saknas uppgifter om hur många som lever med konsekvenserna av traumatiska hjärnskador, vilka insatser dessa har och hur gruppens problem ser ut.

Bristande samordning – förvirring kring vem som ansvarar

Uttryck som förvirring, jag hade tur som hittade rätt och upplevelser av bristande kontinuitet återfinns bland personer med förvärvade hjärnskador.

Men även förstudien som genomförts av Hjärnkraft och RTP visade en splittrad bild, där man inte kunde ge en entydig bild av hur omhändertagandet var organiserat ens i lokalföreningarna.

Socialstyrelsens kartläggning fokuserade på landstingens insatser, men även då framkom brister i att kunna redovisa en entydig organisation och klar bild av var man ska vända sig. Detta är allvarligt, inte minst med lagstiftarens allt tydligare krav på samordning, som motiveras med att det är en förutsättning för en lyckad rehabilitering – se utdrag nästa sida.

Behovet av flera samtidiga insatser blir tydligt i enkäten, och kan förklaras med den komplexitet som rehabilitering av en traumatisk hjärn-

Nationella riktlinjer

”Våren 1997 beslutade riksdagen om prioriteringar i hälso- och sjukvården. Enligt riksdagens beslut ska alla prioriteringar göras medvetet, ske i en öppen process och vara baserade på tre etiska principer. Vårdgivarna ska redovisa grunderna för prioriteringarna och utgå från bästa möjliga kunskap. Socialstyrelsens Nationella riktlinjer är ett stöd i detta arbete.

Socialstyrelsen anser att landstingen och vårdgivarna måste bli bättre på att arbeta systematiskt med prioriteringar.”

www.socialstyrelsen.se/effektivitet/resursfordelningochprioriteringar/prioriteringarihalo-och-sjukvarden

skada innebär. Idag är personer med nedsatt kognitiv förmåga lämnade att själv söka bland olika aktörer, samtidigt som inte ens professionen veta var och vem som kan ge rätt insats.

”Att bli slussad mellan vårdinstanser och utkastad från en utan att veta hur man ska gå vidare, är hemskt. Det är längesedan jag blev skadad och har nu hittat en acceptabel form för mitt leverne men de första åren var hemska. Jag hamnade inom psykvården och hade en läkare där som hjälpte mig att hitta i vårdapparaten. Detta var tur annars vet jag inte hur det skulle gått.”
Kvinna, 52 år.

Det ingår i uppdraget hos både rehabiliteringsenheter och kommuner att bidra till planering, samordning och att ge information om var man ska vända sig. Då detta inte fungerar har istället hjärnskadekoordinatorer inrättats i flera landsting.

”Jag saknar en samordnande vårdgivare, som kan ge vård, stöd, hjälpmedel och se mig som en hel person. Idag måste jag söka vård för en sak i taget. Det är splittrande och man måste berätta sin historia igen och igen.”
Man, 26 år.

”Samarbetet mellan landsting och kommun fungerar inte heller. Båda skyller på varandra och ingen vill ta ansvar. [...] Hade jag inte haft mina anhöriga hade jag inte klarat mig första året.”
Man, 44 år.

Kunskapsbrist

Ansvar för vård, omsorg och stöd är utspritt på många olika aktörer. När man skrivs ut från den inledande rehabiliteringen är man hänvisad till vårdcentralen. Där saknas ofta kunskap om hur personer med traumatiska hjärnskador fungerar,

”Om vårdpersonalen hade ställt fler frågor som jag hade kunnat svara ja/nej

Lyckad rehabilitering

Man kan urskilja tre grundläggande förutsättningar för en lyckad re/habiliteringsprocess.

1. Varje brukare ses som unik med individuella förutsättningar, vilket kräver flexibel planering och mångfald i insatserna.
2. Kontinuitet när det gäller personal, metod, struktur och information.
3. Olika insatser kan ges samtidigt och integrerat i stället för efter varandra i tur och ordning, vilket kräver gränsöverskridande samverkan.”

Utdrag ur boken Samverkan i rehabilitering - en vägledning.
www.socialstyrelsen.se/publikationer2008/2008-126-4

på tror jag att jag känt mig tryggare. [...] Jag hittade inte ord och de ställde frågor som krävde ett långt svar.”
Kvinna, 46 år.

Handläggare på kommun och försäkringskassa möter också personer med många olika funktionsnedsättningar.

”Det är ett mycket ensamt liv. Det som inte syns - finns inte. Sjukvården har en stor kunskap att inhämta här samt många andra instanser såsom Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen m fl. Ett bandage runt huvudet skulle nog hjälpa.”
Kvinna, 50 år.

Kartläggningarna visar att det saknas ett kunskapscenter för personer med traumatiska hjärnskador.

- Patienterna hänvisas till primärvården, där det saknas flera olika personalresurser och ibland till och med läkare med rätt att förskriva den medicin man behöver.
- Landstingen kan inte redogöra för hur många platser som vikts för denna grupp i slutenvårdsrehabiliteringen.
- Många beskriver möten med vården och andra stödorgan, där det saknas kunskap om det osynliga funktionshindret.
- Några beskriver hur de blivit bemötta som ”undantag”, till exempel ”det är svårt att få hjälp när man skadas så ung”.

Det finns många andra diagnosgrupper där man organiserat vården och omhändertagande för att skapa förutsättningar för specialisering – MS mottagningar, vårdkedja med livslång uppföljning för ryggmärgsskada, strokeenheter och stroke team (se Nationella riktlinjer för Stroke).

Kartläggningarna ger en entydig bild av att nuvarande struktur och organisation leder till bristande kunskap i omhändertagande och bemötande.

Brister i delaktighet

Trots lagstiftarens ambitioner och den pågående patientmaktutredningen, pekar kartläggningarna på att det är en lång väg kvar innan detta blir verklighet för personer med traumatiska hjärnskador.

De pekar själva på behovet av ett livslång lärande, där de behöver stöd längs vägen för att förstå nya aspekter av sitt funktionshinder. Nedan följer några talande citat;

”[Jag behöver] en djupare kunskap, så jag kan förstå hur jag fungerar idag. Har fått testa mig fram mycket, vilket skapat många bakslag och svår trötthet.”

Kvinna, 40 år.

”En lindrig stroke som jag hade 15/5-2012 syns inte på utsidan. [...] Men... Min potens försvann. Mitt äktenskap sprack. Jag kunde inte hantera ilska. Nu är jag patient på psykiatrisk öppen-

vård. Kort o gott, jag känner mig helt glömd.”

Man, 53 år.

Inledningsvis får man information om vad för typ av skada man har och kanske vilka symtom den ger. Men det behövs återkommande, anpassad information och utbildning.

Man behöver stöd i att lära känna sina förmågor och begränsningar samtidigt som man behöver information om hur skadan kan utveckla sig. Vad är möjligt? Kan jag bli bättre?

I takt med att man får insikt om sina skador dyker också fler frågor upp. Men det finns ingen att ställa dem till.

Uteblivet resultat av rehabiliteringen – en samhällskostnad

Genom enkäten får vi för första gången en bild av i vilken utsträckning personer med förvärvade hjärnskador har integrerats i samhället och i vilken utsträckning de har insatser från andra instanser än hälso- och sjukvård.

Sysselsättningsgraden är låg, över hälften saknar arbete/sysselsättning, trots Arbetsförmedlingens förstärkta resurser och rätten till daglig sysselsättning för personkrets 2 enligt LSS.

Tre av tio har assistans och 17 % hemtjänst.

Men 37% anger att de eller deras närstående inte får det stöd de anser sig behöva.

Konsekvenserna på individnivå kan bli förödande. Många berättar om omvälvande förändringar sett till boende, arbete, ekonomi och relationer, men även förändringar som att inte längre kunna umgås med människor på samma sätt som förut. Nedan följer

Huvudsaklig sysselsättning

Ej ifylld	3 %
Förvärvsarbetar	15 %
Daglig verksamhet eller med ideellt arbete	15 %
Studerar	2 %
Annan sysselsättning	11 %
Arbetsökande	2 %
Har inte arbete eller sysselsättning	52 %

Fördelning

i %

Antal ifyllda svar

676

Tabell. Sysselsättning bland de personer med hjärnskador som besvarade enkäten.

ett exempel på när situationen blir ohållbar:

”På grund av min långvariga sjukskrivning blev min sjukinkomst så låg att jag inte klarade av min ekonomi. Resultatet av det gjorde att kronofogden tvångssålde min lägenhet. Jag förlorade allt men har fortfarande en del kvar i skuld. Detta har givetvis gjort att jag blivit ännu mer ledsen, trött och deprimerad. Jag oroar mig oerhört för min framtid och känner mig maktlös att kunna påverka min framtid.”

Kvinna, 54 år.

Slutsatser

Lagstiftningen föreskriver samordnade insatser för personer med omfattande behov av rehabilitering, där den enskilde ska ses som en medaktör i planeringen av vård och behandling. Kraven på samordning efterlevs inte i praktiken, trots att gruppen behöver och har insatser från flera instanser samtidigt.

Brister i struktur och organisation innebär att insatserna inte är tillgängliga för personer med traumatisk hjärnskada och gör det svårt att upp-

rätthålla och utveckla ny kunskap om behandlingar och metoder liksom att fånga upp målgruppens behov.

Vi ser att det behövs:

- Nationella riktlinjer för att säkerställa jämlik vård, struktur och kvalitet.
- Individuellt anpassad livslång och återkommande rehabilitering av kvarstående hjärnskaderelaterade problem.
- Regionala kunskapscentra med ett tillräckligt stort underlag för att upprätthålla och utveckla kompetens om vanliga hjärnskaderelaterade problem och behandlingsmetoder. Dessa utgör konsulter för nästa nivå – länsjukhusen – som i sin tur är konsulter för basnivån – primärvård och kommunal rehabilitering.
- Nationella kunskapscentra. Vissa svåra komplikationer kräver ett särskilt expertomhändertagande, t ex beteendestörningar och svåra medvetandestörningar. Närheten är viktig för den enskilde, men ibland är komplikationen av sådan art att det multikompetenta omhändertagandet måste prioriteras.