

# Optimering af rehabiliteringsforløb for apopleksipatienter



**1. præmie  
Helsefondens prisopgave 2009**

# Optimering af rehabiliteringsforløb for apopleksipatienter

*Hysse Birgitte Forchhammer*

## Indledning

I denne besvarelse diskuterer jeg, hvordan det optimale, sammenhængende rehabiliteringsforløb for voksne mennesker, der er ramt af apopleksi, kunne udformes. Jeg beskriver rehabiliteringsbehovet for denne patientgruppe og skitserer de problemer og udfordringer, der er forbundet med de måder vi i dag organiserer rehabiliteringen på. Derefter præsenteres en række forslag til forbedringer. Forslagene har to ben: Dels, nogle konkrete bud på organisatoriske ændringer, dels forslag til at etablere nye muligheder for uddannelse og udvikling. Det er således en central pointe i denne besvarelse, at bedre sammenhæng i rehabilitering ikke alene kan nås ved organisatoriske ændringer, men også forudsætter at der skabes bedre mulighed for fælles, tværsektoriel uddannelse og udviklingsarbejde.

## Baggrund

Hvert år rammes godt 12.000 danskere af apopleksi, dvs. hjerneblødning eller blodprop i hjernen. 50.000 mennesker lever med følgerne efter apopleksi. Apopleksi kan ramme i alle aldre, men ses hyppigst hos ældre mennesker (> 65 år). Med øget forventet levetid, vil antallet af apopleksipatienter stige. Hjernen er involveret i alt hvad vi mennesker foretager os. Derfor kan hjerneskader efter apopleksi føre til omfattende handicap. Ofte ses lammelser og føleforstyrrelser. Mange rammes af problemer med at kommunikere sprogligt, andre oplever ændret syn, manglende evne til at genkende genstande eller andre mennesker og problemer med at orientere sig i verden. I en række tilfælde fører apopleksien til ændringer i følelsesliv og personlighed. Mange apopleksipatienter udvikler behandlingskrævende depressioner. Apopleksi rammer ikke kun patienten selv, men også de nærmeste pårørende oplever økonomiske, sociale og psykologiske problemer. Apopleksi er den anden hyppigste årsag til demens og den tredje hyppigste dødsårsag i Danmark. Det skønnes, at apopleksi årligt koster samfundet 2,7 milliarder, eller 4% af sundhedsbudgettet.

Der er evidens for, at hurtig og velkoordineret indsats og tidlig, tværfaglig rehabilitering på hospitalsafdelingen forbedrer patientens prognose. I dag indlægges langt de fleste apopleksipatienter på særlige apopleksiafsnit, som i vidt omfang lever op til nationale anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen om behandling og tidlig genoptræning. Også efter hospitalsindlæggelsen har mange apopleksipatienter fortsat behov for rehabilitering. Det skønnes at godt halvdelen af alle apopleksipatienter har behov for en eller anden form for rehabilitering efter indlæggelsen. Ca. 1/5 – 1/3 har behov for en mere kompleks og sammensat rehabiliteringsindsats.

Der hersker nogen uklarhed i brugen af begreberne "rehabilitering" og "genoptræning". Der er udbredt enighed blandt fagpersoner om at tilslutte sig den definition af rehabilitering, som blev formuleret i den såkaldte Hvidbog i 2004:

*"Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er, at borgere som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfyldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats"* (Hvidbogen, 2004).

I sundhedsloven anvendes "genoptræning" imidlertid som gennemgående begreb. I praksis anvendes begreberne "genoptræning" og "rehabilitering" ofte i flæng. Det skaber til tider forvirring og det må anbefales at rehabilitering, i Hvidbogens forstand, fremover bliver det gennemgående begreb.

## **Verden ifølge kommunalreformen**

Kommunerne overtog, i forbindelse med kommunalreformen i 2007, myndigheds- og finansieringsansvar for genoptræning efter udskrivelse fra hospital. Tidligere var dette ansvar fordelt mellem kommuner og amter. Den nye struktur blev bl.a. indført for at skabe mere klarhed om ansvarsfordelingen. Reformen understøtter også en generel målsætning om, at ansvar for rehabilitering bør placeres så tæt på borgerens nærmiljø som muligt.

Med reformen indførtes begrebet *Specialiseret genoptræning*. Specialiseret genoptræning er træning, der gives, når der er behov for tæt samarbejde om træning, behandling og udredning på speciallægeniveau. Eller der, hvor en tæt kontakt til speciallæger er påkrævet af hensyn til patientens sikkerhed. Al anden genoptræning er almen og foregår i kommunen. Den faglige vurdering af, hvorvidt en patient har behov for genoptræning, foretages af en læge i samarbejde med det tværfaglige personale, på den sygehusafdeling hvor patienten er indlagt. Behovet beskrives i en såkaldt *genoptræningsplan*. Genoptræningsplanen er almindeligvis borgerens adgangsbillet til rehabilitering. I genoptræningsplanen beskrives det fagligt begrundede genoptræningsbehov, men det er kommunen, der afgør omfang og indhold af den genoptræning, der tilbydes.

I årene siden kommunalreformen 2007 har genoptræningstilbuddene til apopleksipatienter og andre senhjerneskadede undergået forskellige administrative og indholdsmæssige forandringer:

- De få tidligere sygehusbaserede rehabiliteringstilbud er begrænsede og ressourcer overflyttet til kommunerne.
- Driften af tidligere Amtslige rehabiliteringsinstitutioner f.eks. Taleinstitutter og Revalideringscentre er i flere tilfælde, helt eller delvist, overtaget af en enkelt eller flere kommuner i fællesskab.
- Nogle kommuner har opgraderet og udviklet deres rehabiliteringstilbud.

- Mange kommuner har udpeget en hjerneskadekoordinator, der står for den overordnede koordinering af genoptræning af apopleksipatienter og andre senhjerneskadede.
- Både primær- og sekundærsektoren har mulighed for at henvise patienter til de få landsdækkende pladser på specialiserede rehabiliteringsinstitutioner som Kurhus, Center for Hjerneskade og Vejlefjord. Både før og efter Kommunalreformen har regler omkring brug og betaling af disse tilbud været omstridt.

## Udfordringer i den nuværende organisering

Rehabilitering af apopleksipatienter er i en række tilfælde en kompleks opgave, som kræver tværfaglig indsats og fleksibilitet, samarbejde og stadig åbenhed overfor udvikling og nytænkning. På en række områder fungerer samarbejde og koordination omkring rehabilitering godt. Det gælder for en større gruppe patienter med relativt *beskedne behov eller rehabiliteringsbehov, der kan opfyldes af standard tilbud*. Også patienter, som allerede er kendt i det kommunale system f.eks. patienter fra plejehjem eller andre, der allerede er i kontakt med hjemmeplejen, oplever få problemer. For disse gruppes vedkommende kan der være behov for mindre lokale forbedringer og løbende justeringer.

Udfordringerne i den nuværende organisering er størst i relation til de patienter som udgør måske 1/5 -1/3 af den samlede gruppe. Det er de patienter, der har *komplekse og sammensatte behov* for rehabilitering og anden støtte. I denne gruppe finder vi den middelsvært og svært hjerneskadede patient, med mange både fysiske, kognitive og sociale problemer, men også den umiddelbart lettere skadede patient, med såkaldte "skjulte handicap". "Skjulte handicap" kan f.eks. bestå i kognitive og psykologiske problemer, der er vanskelige umiddelbart at diagnosticere. Et eksempel:

*En 50-årig kvinde, der efter blodprop i højre hjernehalvdel har behov for træning af gang, balance og finmotorik. Endvidere træning af opmærksomhed og hukommelse, samt støtte til bedre sygdomsindsigt. For at komme tilbage i egen bolig skal der trænes en række hverdagsaktiviteter. Hendes erhvervsevne skal afprøves og efterfølgende skal hendes tilbagevenden til arbejde foregå med støtte og vejledning. Hendes teenagebørn har brug for psykosocial støtte og hendes mand tilbydes forløb i pårørende gruppe. Der er brug for støtte til boligændringer og invalidebil.*

Her sammenfattes de særlige udfordringer som aktuelt byder sig for en optimal organisering af rehabiliteringsindsatsen i sådanne komplekse sager:

- Det fagligt begrundede behov for rehabilitering beskrives på sygehuset, men skal realiseres i det kommunale system. Anbefalinger udarbejdet i hospitalets videnskabeligt baserede kultur, skal realiseres i en erfaringsbaseret kultur, der er underlagt forvaltningsgrænser og direkte økonomiansvar.

- Det forhold, at mange apopleksipatienter pådrager sig "skjulte" kognitive og emotionelle handicap kan være en udfordring i samarbejdet om rehabilitering. Sådanne "usynlige" handicap kan være vanskelige at erkende og beskrive. Ofte viser problemerne sig først når patienten er udskrevet fra hospitalet. Sådanne patienter har måske derfor aldrig fået en genoptræningsplan, eller problemerne er mangelfuldt beskrevet fra hospitalets side.
- Der eksisterer lokale kvantitative og kvalitative forskelle i den rehabilitering borgerne tilbydes. Der findes, på den anden side, ikke fælles nationale kvalitetsstandarder for god rehabilitering. Det giver grobund for uenighed indbyrdes blandt fagfolk og mellem myndigheder og borgerne.
- Viden om hjernens evne til regenerering og viden om rehabiliteringsmetoder er i stadig udvikling, men der er få ressourcer til forskning og udvikling på området. Hospitalet har adgang til denne viden, men de kommunale fagpersoner, der primært arbejder med rehabilitering, har lidt eller ingen adgang til denne viden.
- Når den apopleksiramtes behov for rehabilitering er komplekst, involverer realiseringen af rehabiliteringsindsatsen ofte forskellige lovgivninger og flere forskellige kommunale forvaltninger. Det er en udfordring for både den hjerneskadede, dennes pårørende og de kommunale aktører, at overskue og koordinere sådanne forløb.
- Rehabilitering virker bedst, hvis borgeren er motiveret, oplever træningen som relevant og selv har mulighed for at påvirke forløbet. En sådan brugerinddragelse kræver ofte en ekstra indsats når borgeren er hjerneskadet. Det kan være en stor udfordring reelt at inddrage hjerneskadede borgere, der f.eks. har problemer med sproglig kommunikation, eller hukommelse.

## **Komplekse problemer – fleksible løsninger:**

### **Kort- og langsigtede forslag til en forbedret indsats:**

#### **Optimering af det tværsektorielle samarbejde om den enkelte patient**

Rehabilitering starter på hospitalet og videreføres og justeres i primærsektoren. For at sikre at denne overgang er velkoordineret og, at specialiseret viden med relevans for rehabiliteringen viderefremmes, er det først og fremmest vigtigt, at der er klarhed om, hvem der i praksis har ansvar for, at denne viden formidles. Det må accepteres, at dette ansvar på det enkelte hospital og i den enkelte kommune kan delegeres til forskellige fagpersoner, men det skal altid klart fremgå af genoptræningsplanen, hvem disse personer er. Som noget nyt bør alle apopleksipatienter, også de, der ikke umiddelbart skønnes at have behov for rehabilitering, få udleveret navn og kontaktadresse på en person på hospitalet og en person eller adresse i kommunen, hvor man kan henvende sig, hvis der imod forventning opstår behov. Dette for at sikre, at f.eks. patienter med skjulte handicap og uopdagede handicap, har en mulig adgang *tilbage* i systemet.

## **Genoptræningsplanen bør videreudvikles som interaktivt redskab for flere parter**

Genoptræningsplanen er et udmærket udgangspunkt for det tværsektorielle samarbejde, men den bør udvikles. Det er besluttet at planerne på sigt digitaliseres, hvilket vil lette arbejdet med dette værktøj betydeligt. Men planernes indhold bør også udvikles. Det er vigtigt, at der fremover sikres, at standardskabelonen rummer mulighed for at beskrive anbefalinger om kognitiv og sproglig genoptræning. Planen skal gøres til et interaktivt redskab. Det skal gøres lettere for såvel fagpersoner som borgeren at kommentere planen og linke til f.eks. relevante dele af patientens journal, faglige artikler, der uddyber en bestemt ny rehabiliteringsmetode eller andet relevant materiale. Dette forslag indeholder muligvis nogle datasikkerhedsmæssige problemer, som naturligvis skal belyses.

## **Nye former for samarbejde om rehabilitering og sekundær forebyggelse mellem hospitaler, praktiserende læger og kommuner**

Udover en lægefaglig opfølgning og forebyggende indsats som i dag foregår i ambulanseregion eller hos egen læge, har flere apopleksipatienter også behov for f.eks. neuropsykologisk og plejemæssig opfølgning, som involverer specialiseret ekspertviden. Denne viden er i dag svært tilgængelig når patienten er udskrevet fra sygehuset. Nogle patienters rehabiliteringsbehov viser sig først fuldt ud når patienten kommer hjem. I andre tilfælde sker der ændringer i patientens liv, f.eks. sociale begivenheder, eller der tilstøder anden sygdom, som ændrer rehabiliteringsbehovet. Der eksisterer ikke en nem adgang til tværsektoriel kommunikation, vidensdeling og fællesindsats, når patienten først er udskrevet fra sygehuset. På kort sigt kunne man gøre det muligt for kommunale rehabiliteringsinstitutioner og apopleksipatienten selv, at henvende sig med konkrete problemer omkring rehabilitering på hospitalets apopleksiambulatorium i en tidsbegrænset periode efter udskrivelse, f.eks. 3 måneder. En mere langsigtet, men også mere omkostningskrævende, model kunne være at etablere tværsektorielle projekter, f.eks. et fælles ambulatorium, bemandet med tværsektorielt personale. Her kunne man organisere fælles tilbud til pårørende f.eks. patient- og pårørende skoler, med tilbud om undervisning i sekundær profylakse og psykoedukation, f.eks. undervisning i at håndtere træthed i hverdagen eller andre fælles problemer. Et sådant tilbud kunne ligge på et sygehus eller i et lokalt Sundhedscenter.

## **Borgerens møde med kommunen skal være overskueligt**

Når en borger med komplekse rehabiliteringsbehov udskrives fra hospitalet, involverer finansiering af den videre rehabilitering ofte forskellige lovgivninger og flere forskellige kommunale forvaltninger. Det er uoverskueligt for den hjerneskadede patient og pårørende at håndtere disse mange kontakter. Forskellige modeller kan løse op for dette problem. Patienten tildes en sagskoordinator eller "tovholder", der på tværs af institutioner og forvaltninger, følger patienten rundt i systemet og sikrer sammenhæng. Denne ordning er ressourcekrævende, men vil sandsynligvis også kun være relevant i ganske få tilfælde, f.eks. i tilfælde af meget svær

hjerneskade. En anden model, som flere kommuner allerede har valgt at følge, er at udpege særlige kommunale hjerneskadekoordinatorer eller etablere hjerneskadeteam, hvor en eller flere fagpersoner sikrer koordinationen for flere borgere. Modellerne kan kombineres.

### **Bedre udnyttelse og udvikling af tilbud**

Den kommunale rehabilitering er sammensat af forskellige elementer. Mere specialiserede rehabiliteringstilbud, som kun få borgere i hver kommune har behov for, skal naturligvis ikke findes i alle kommuner. En fremtidig model kunne bygge på en højere grad af samarbejde mellem kommunerne om tilbud. Dette kan gøres på flere forskellige måder: En eller flere kommuner kan sammen etablere fællestilbud. Et fælleskommunalt organ kunne koordinere samarbejdet, med det formål, at højt specialiserede tilbud centraliseres og udnyttes bedst muligt. Et andet formål med en sådan koordinering er, at viden om hyppige og almindeligt anvendte teknikker hurtigt spredes i alle kommuner og erfaringer løbende kan deles. En model for et sådant samarbejde kunne være et fælles Hjerneskadesamråd på regionalt niveau.

### **Reel brugerinddragelse**

Ifølge såvel sygehus- som sociallovgivningen skal patienten involveres i beslutninger om rehabilitering. I praksis fungerer rehabilitering bedst når patienten er informeret, motiveret og selv oplever at have reel indflydelse på rehabilitering, mål og midler. Der eksisterer kulturelle og praktiske barrierer for patientinddragelse i praksis. Når vi har med hjerneskadede patienter at gøre, er problemer som hukommelsesforstyrrelser, nedsat sygdomsindsigt og kommunikationsproblemer yderligere barrierer. Disse barrierer nedbrydes ikke alene ved organisatoriske ændringer, men fordrer, at der i tilrettelægning af patientinddragelse tages individuelle hensyn og inddrages specialviden om den enkeltes handicap. Det kan være simple foranstaltninger, som at have mulighed for at benytte et roligt samtalerum. I andre tilfælde fordrer reel inddragelse, at fagpersoner uddannes i brug af talepædagogisk eller neuropsykologisk specialviden og f.eks. kommunikationsteknologi. Også mulighed for at tilbyde patient en bisidder kan være nødvendig. Hospitalsafdelinger og kommunale institutioner bør have en formuleret politik for reel inddragelse af patienter og pårørende. Brugerorganisationer for apopleksipatienter kan her være en vigtig samarbejdspartner.

### **Rehabiliteringsakademiet – en vision om et fælles kommunalt/regionalt uddannelses- og udviklingscenter**

Ny viden om hjernefunktion, hjerneplasticitet, sammenhæng mellem miljø, sociale faktorer og hjerne, kombineret med udvikling af nye rehabiliteringsmetoder er i hastig vækst. Formidlingen af denne viden er ofte mangelfuld og der forskes for lidt i, hvordan ny viden om rehabilitering implementeres lokalt. Ved at etablere "Rehabiliteringsakademiet", et fælles, regionalt center for uddannelse og udvikling skabes en sammenhæng hvor tværfagligt hospitalspersonale og kommunalt ansatte kan videreuddannes. Det giver også mulighed for at etablere netværk, der kan gennemføre udviklingsprojekter, hvor rehabiliteringsmetoder afprøves i praksis. Allerede eksisterende lokale og regionale uddannelser for rehabiliteringspersonale skal danne

grundstenene i "Rehabiliteringsakademiet" og kompletteres med nye uddannelseselementer. Uddannelserne skal være modulopbyggede, så mange forskellige faggruppespecifikke og lokale krav kan honoreres. Et vigtigt formål med et sådant uddannelses- og udviklingscenter er også at skabe et mødested, hvor den evidensbaserede og fagspecialiserede hospitalskultur og de erfaringsbaserede og hverdagsorienterede kommunale kulturer, kan mødes, strides og udvikles sammen. Etablering af et sådant akademi kunne realiseres med private fondsmidler i en forsøgsperiode. Driften bør på sigt betales af fælles kommunale og regionale midler. Ved at samtænke akademiet med allerede eksisterende uddannelsesstilbud, ville en sådan finansiering kunne realiseres uden store ekstra udgifter.

## **Nationalt referenceprogram for rehabilitering: Samme høje faglig standard – forskellige lokale løsningsmodeller**

Såvel hospitaler som kommuner har gennem tiden udviklet forskellige samarbejdsformer og forskellige rehabiliteringstilbud. Sådanne forskelle kan være begrundet i historiske, geografiske eller andre lokale forhold. Mangfoldigheden i opgaveløsningen er i sig selv ikke noget problem. Det afgørende er, at *kvaliteten* af sådanne forskelligt organiserede tilbud, lever op til samme høje faglige standard. For at understøtte dette, bør der udarbejdes et nationalt referenceprogram for neurorehabilitering. Lige som det gør sig gældende for andre nationale referenceprogrammer, skal der ikke være tale om en facitliste, der skal ensrette alle lokale tilbud. Programmet skal derimod medvirke til, at der etableres en fælles referenceramme for det faglige niveau og angive standarder for den indsats borgeren kan forvente.

## **Konklusion**

Jeg har i denne besvarelse beskrevet baggrund, samt en række barrierer og udfordringer, for den optimale koordinering og organisering af rehabilitering af apopleksipatienter. Mit særlige fokus har været de patienter, der har skjulte eller komplekse rehabiliteringsbehov.

- Den samlede gruppe af apopleksipatientgruppen er heterogen. En stor gruppe har behov for en mere standardiseret og lavt specialiseret rehabiliteringsindsats. Organisationen omkring disse forløb kan optimeres, men fungerer ofte godt.
- Rehabilitering af patienter med komplekse og skjulte handicap kræver komplekse rehabiliteringstilbud, der involverer mange aktører og stiller store krav til koordination og fleksibilitet.
- Rehabiliteringsindsatsen forløber mellem to systemer – hospitalet og kommunerne – som repræsenterer meget forskellige videnskulturer: Hospitalet repræsenterer en evidens- og fagspecialiseret kultur. Kommunerne, en mere erfaringsbaseret og regelbestemt, men også mere hverdagslivsorienteret kultur.
- Der har i de senere år været et øget fokus på økonomisk rentabilitet og effektivitet i indsatsen. Dette skaber i sig selv ikke problemer for optimal rehabilitering, men i de tilfælde, hvor der ikke er klarhed om brug og betaling af specifikke indsatser øges risikoen for konflikt.

- Såvel fagpersonale som borgere er mere vidende om muligheder for rehabilitering og stiller derfor flere krav til både kvantitet og kvalitet.
- Der eksisterer imidlertid ikke nationale retningslinjer for, hvilke kvantitative og kvalitative man bør stille til rehabiliteringsindsatsen.

Jeg har i besvarelsen beskrevet en række konkrete forslag til en bedre koordinering og organisering af indsatsen. Besvarelsen anbefaler ikke én, samlet ny struktur for organisering af indsatsen, men der foreslås forskellige, kort- og langsigtede ændringer. Endvidere argumenteres for, at bedre koordinering og organisering inden for et så komplekst felt, der samtidig er præget af stadig udvikling og forandring, ikke alene sikres ved at standardisere organisation og kommunikation. Der argumenteres for, at *øget uddannelse og etablering af netværk og udviklingsprojekter* er en vigtig vej frem mod bedre rehabiliteringsforløb for patienterne. Med "Rehabiliteringsakademiet" foreslås en mulighed for at udvikle konkrete kompetencer hos deltagerne. Samtidig skabes et forum, hvor forskellige fag- og videnskulturer mødes. Endelig skabes her rammer for at mødes og "få ansigt" på de mange samarbejdsparter som befolker rehabiliteringsfeltet. Dermed øges også mulighederne for at udvikle mere uformelle kommunikationsnetværk, som er nødvendige inden for et arbejdsområde, der ofte kræver stor fleksibilitet af de involverede aktører.

Endelig er udviklingen af større national enighed om, hvad kvalitet i rehabilitering er, en afgørende faktor for at forbedre rehabiliteringsindsatsen. Der foreslås udarbejdelse af et nationalt referenceprogram for neurorehabilitering. Et sådant arbejde skal foregå på statsligt niveau. Programmet vil være en vigtig forudsætning for at sikre borgernes mulighed for reelt at sammenligne og vurdere tilbud. Samtidig vil det bane vejen for mere gennemsigtighed i den faglige vurdering af lokale tilbuds kvalitet.

En parole for den fremtidige udvikling af rehabilitering - i den bedste af alle verdener - kunne således være: At anerkende nødvendigheden af lokale forskelle i udformning af samarbejde og rehabiliteringstilbud, men samtidig skabe større enighed om fælles standarder for høj faglig kvalitet.

Forfatter:  
Hysse Birgitte Forchhammer  
Ledende neuropsykolog, ph.d.  
Glostrup Hospital  
Neurologisk Afdeling  
2600 Glostrup

e-mail: [hybf@glo.regionh.dk](mailto:hybf@glo.regionh.dk)



Forsideillustration: H.B. Forchhammer, privateje