

# Kartläggning av hjärnskaderehabilitering

Tre kartläggningar under 2011, med fokus på hur hjärnskaderehabiliteringen fungerar i Sverige.

1. Socialstyrelsen kartlägger hur landstingen uppfyller sitt rehabiliteringsuppdrag avseende personer med traumatiska hjärnskador (samtliga landsting deltar med undantag för Gotland och Uddevalla/Vänersborg).
2. Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft och Personskadeförbundet RTP gör en förstudie om hur omhändertagandet är organiserat efter förvärvad hjärnskada (inkluderar hjärnskadespecialister från olika enheter, de flesta läns- och lokalföreningar inom Hjärnkraft och RTP).
3. Hjärnkraft och RTP uppdrar åt Indikator att kartlägga hur personer med förvärvade hjärnskador upplever omhändertagandet och hur de skattar sin hälsorelaterade livskvalitet (676 individer från hela landet).

De tre delarna ger dels en samstämmig bild av den övergripande situationen

- Det saknas en enhetlig bild av var rehabiliteringen ges och hur ansvaret är fördelat mellan olika aktörer, vilket innebär att vare sig professionen eller patienten vet var man skall vända sig med de kvarstående hjärnskaderelaterade problemen.

Med de tre olika kartläggningarna bidrar också med olika pusselbitar, som tillsammans ger några grova penseldrag av en undermålig situation och bristande kunskap. Vi vill särskilt lyfta

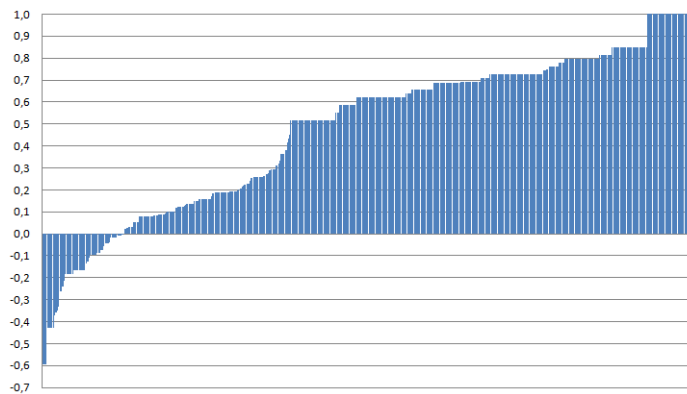
1. Målgruppens dåliga hälsotillstånd
2. Bristande underlag för prioriteringar av vården – behov av Nationella riktlinjer
3. Bristande samordning – förvirring kring vem som ansvarar
4. Kunskapsbrist
5. Brister i delaktighet
6. Uteblivet resultat av rehabiliteringen – en samhällskostnad

Nedan beskrivs några delar av det som framkommit i de tre kartläggningarna.

## Målgruppens hälsa (enligt EQ5D)

Målgruppen har mycket låga värde avseende hälsorelaterade livskvalitet (enligt Indikators kartläggning) och är därför en mycket utsatt grupp. Enligt de prioriteringsdirektiv som finns inom hälso- och sjukvård borde det innebära att den grupp får prioriterade insatser. Enligt Socialstyrelsens kartläggning sker ingen systematisk uppföljning av gruppen efter den initiala vård- och rehabiliteringsperioden. Inte heller det nationella kvalitetsregistret WebRehab följer upp patienterna efter de första två åren.

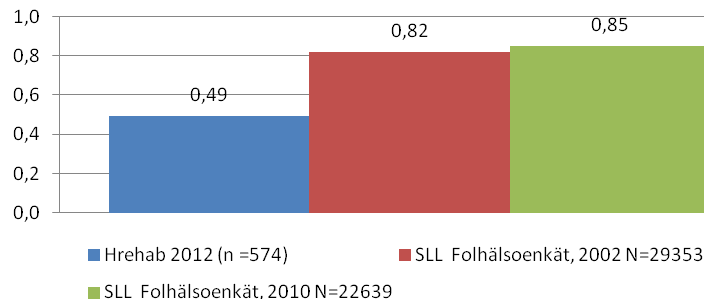
**Spridning av indexvärden**  
(N=574)



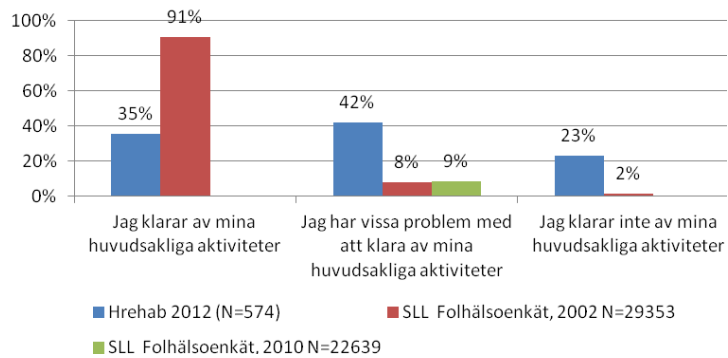
Stor spridning inom gruppen och många med mycket låga värden.

**Jämförelse mellan Index-värde FHE 2002, 2010 med Hrehab 2012.**

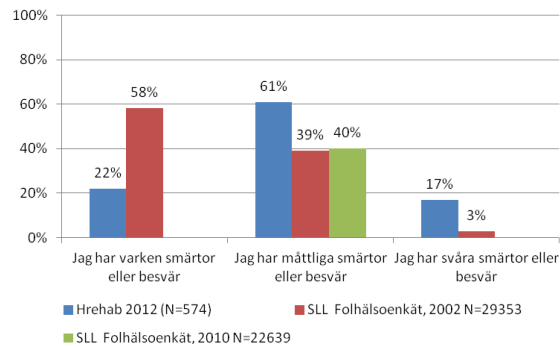
(Notera att olikheter i åldersgrupperingarna finns)



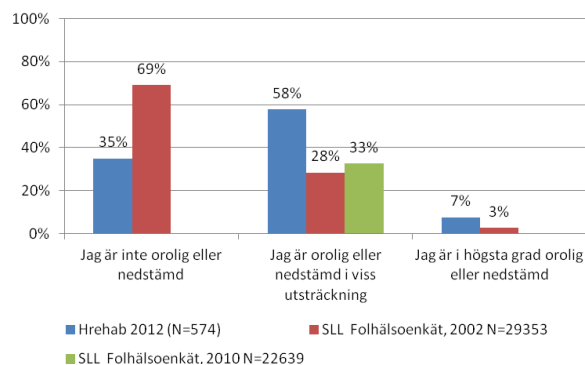
**Huvudsakliga aktiviteter**



### Smärtor/besvär



### Oro/nedstämdhet



## Avsaknad av 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.*

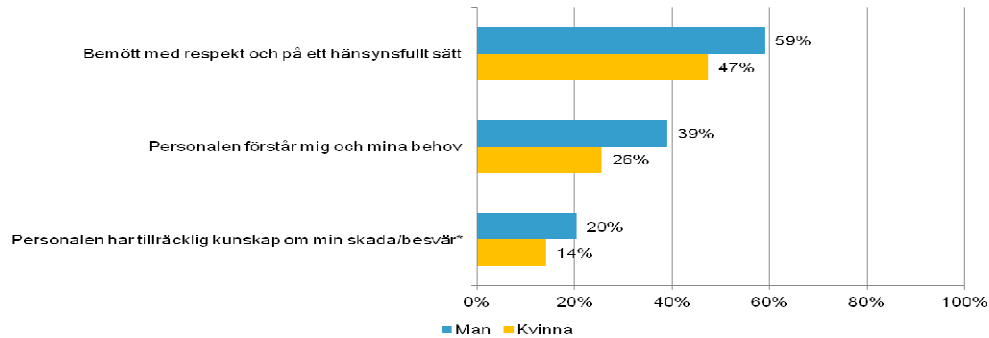
*Socialstyrelsen anser att landstingen och vårdgivarna måste bli bättre på att arbeta systematiskt med prioriteringar.”<sup>1</sup>*

Alla tre delarna av kartläggningen pekar på behovet av nationella riktlinjer för personer som drabbas av traumatisk hjärnskada. Med tanke på de livslånga konsekvenserna bör dessa riktlinjer omfatta ett livslångt perspektiv. Alla tre delarna av kartläggningen innehåller delar som visar på behovet av nationella riktlinjer för att stödja bättre prioriteringar. Nedan följer några exempel som pekar på brister som försvårar medvetna prioriteringen av vård för personer med förvärvade hjärnskador.

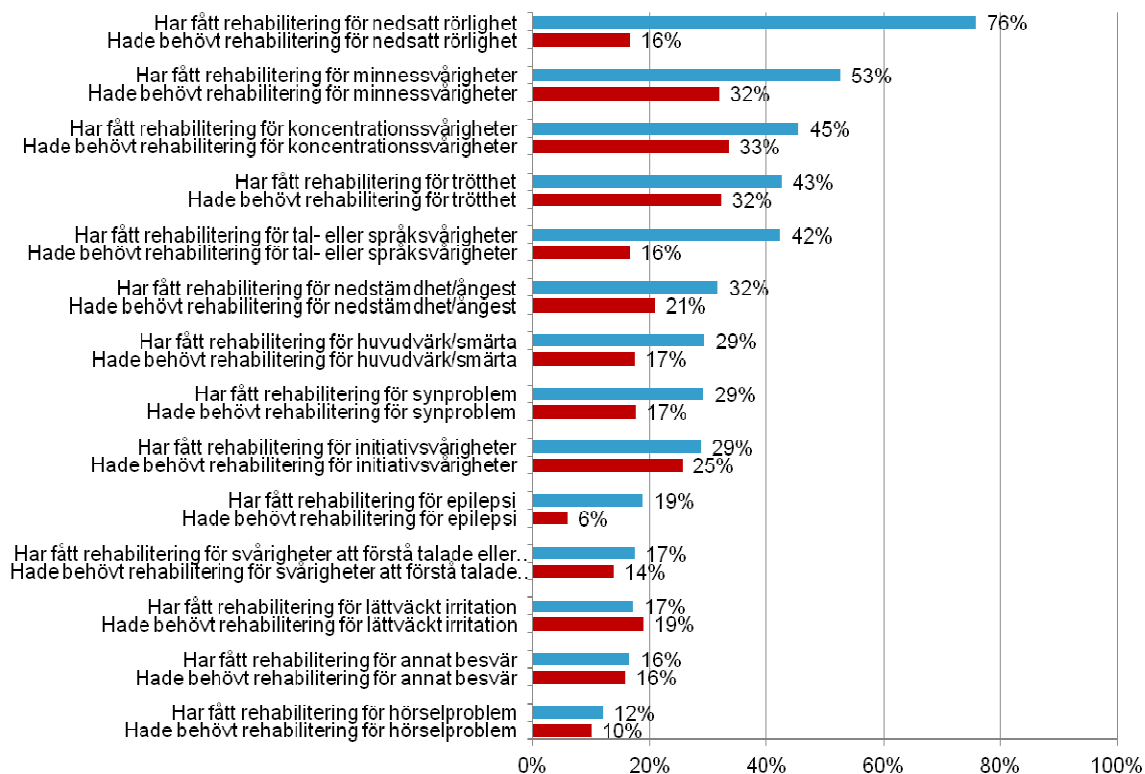
- Bristande överblick om hur många som drabbas, omfattningen av konsekvenserna efter skadan och hur återhämtning sker över tid

<sup>1</sup> <http://www.socialstyrelsen.se/effektivitet/resursfordelningochprioriteringar/prioriteringarihalso-ochsjukvarden>

- Bristande tillgång på specifika/riktade resurser – samordnade, riktade och utformade för denna utsatta grupps behov av specialistkompetens
- Ojämlig vård – bostadsort, ålder spelar stor roll för vilken rehabilitering den drabbade får och kön inverkar på bemötande.



- Otillräckliga insatser inom problemområden som är hjärnskaderehabiliterade - se särskilt minne, koncentration, trötthet, initiativ och lättväckt irritation ur patientenkäten (jmf med personalresurser i Socialstyrelsens kartläggning)



**Bristande samordning – förvirring kring vem som ansvarar**

Uttryck som förvirring, jag hade tur som hittade rätt och upplevelser av bristande kontinuitet återfinns bland personer som drabbats av 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 att brister i att kunna redovisa en entydig organisation och klar bild var man skall 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 nedan.

*”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.”<sup>2</sup>*

Behovet av flera samtidiga insatser blir tydligt i patientenkäten, och kan förklaras den komplexitet som drabbar den som ådragit sig en traumatisk hjärnskada. Men att tänka sig att en person med nedsatt kognitiv förmåga skall veta var man skall vända sig om inte ens professionen vet. Det ingår i uppdraget hos både rehabiliteringsenheter och kommuner att bidra till planering, samordning och att ge information om var man skall vända sig. Trots detta har funktioner som hjärnskadekoordinatorer inrättats i flera landsändar, för att hjälpa att guide patienter.

*”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

*” 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

Alla tre delarna i kartläggningen visar att rehabiliteringen inte samlats och erbjuds som en högspecialiserad verksamhet till personer med traumatiska hjärnskador. Det finns många andra diagnosgrupper där man organiserat vården och omhändertagande för att skapa förutsättningar för specialisering – t ex MS mottagningar, vårdkedja med livslång uppföljning för ryggmärgsskadade, strokeenheter och stroketeam (se Nationella riktlinjer för Stroke). Kartläggningens tre delar ger en entydig bild av hur struktur och organisation leder till bristande kunskap i omhändertagandet.

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

*”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*

*” Om vårdpersonalen hade ställt fler frågor som jag hade kunnat svara ja/nej på tror jag att jag känt mig tryggare. [...] Jag hittade inte ord och de ställde frågor som krävde ett långt svar.”*

*Kvinna, 46 år*

## **Brister i delaktighet**

Trots lagstiftarens ambitioner och den pågående patientmaktutredningen, pekar kartläggningen på att det är en lång väg kvar till detta blir verklighet för personer som drabbats av traumatiska hjärnskador. Patienterna själva pekar på behovet av ett livslångt lärande, där man behöver stöd längs vägen för att förstå nya aspekter av sitt funktionshinder längs vägen. 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 öppenvård. Kort o gott, jag känner mig helt glömd.”*

*Man, 53 år*

Man har kanske fått information om vad för typ av skada man har och kanske vilka symtom den ger, men behöver utförligare information och utbildning i sin nya livssituation. 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 lär sig mer om sitt tillstånd dyker också fler frågor upp. Dessa finns det ingen att ställa till.

## Uteblivet resultat av rehabiliteringen – en samhällskostnad

Genom patientenkäten har vi fått en första 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. Denna bild ger oss en fingervisning om stora samhällsekonomiska kostnader och vi funderar över om situationen leder till att individerna konsumerar annan hälso- och sjukvård i högre utsträckning. Insatserna är omfattande till gruppen med 3/10 som har assistans och 17 % har hemtjänst. Sysselsättningsgraden är låg – över 50 % saknar arbete/sysselsättning, trots Arbetsförmedlingens förstärkta resurser och rätten till daglig sysselsättning för personkrets 2 enligt LSS.

### Huvudsaklig sysselsättning

Förvärvsarbetar	15%
Arbetar inom Daglig verksamhet eller med ideellt arbete	15%
Studerar	2%
Annan sysselsättning	11%
Arbetsökande	2%
Har inte arbete eller sysselsättning	52%
Ej ifylld	3%
Totalt antal svar: 676	

Konsekvenserna på individnivå kan bli förödande. Många berättar om olika problem med till exempel relationer eller ekonomi som en följd av krisen. Det är både stora, livsomvälvande förändringar sett till boende, arbete, ekonomi och relationer, men även små förändringar som att inte längre kunna umgås med människor på samma sätt som förut. Nedan följer 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 tvångsådde 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*