

**HjerneSagen** – Landsforeningen for mennesker ramt af blodprop eller blødning i hjernen v/ Lise Becha Erichsen, direktør.

## **Rehabilitering på hjerneskadeområdet set fra et brugerperspektiv**

De sidste måneder har været præget af stor opmærksomhed på genoptræningsområdet.

Aviserne har bragt artikler med overskrifter som ”Genoptræning halter i kommunerne”

– ”Kommuner har taget munden for fuld” – ”Kommuner mangler viden om hjerneskade”, Fagfolk kritiserer genoptræning” m.m.

At der er problemer på området, ser vi tydeligt i HjerneSagen, der er en landsforening for mennesker ramt af apopleksi med ca. 8.200 medlemmer.

Via foreningens telefoniske socialrådgivning støder vi på de problemer, de ramte oplever i forbindelse med deres genoptrænings/rehabiliteringsforløb.

Af de ca. 400 årlige henvendelser – der baserer sig på 12 timers ugentlig telefonrådgivning – drejer ca. 100 af henvendelserne sig om genoptræning.

Lad mig give et par eksempler på, hvad henvendelserne kan dreje sig om:

En voksen søn ringer, fordi sygehuset vil udskrive moderen, der er indlagt efter en apopleksi. Sønnen synes, at det er alt for tidligt, og er meget bekymret for, hvordan det skal gå, når moderen kommer hjem. Han er også kymret for, om faderen kan klare den ny hverdag med en ægtefælle, der både er ramt fysisk og psykisk. Sønnen er usikker på, om moderen får den nødvendige genoptræning og hjælp og støtte i øvrigt. Han har været i kontakt med kommunen, men synes ikke, at han mødte den store forståelse for moderens situation.

Et andet eksempel. En mand er blevet ramt af en apopleksi for et par år siden. Han har fået tilbudt noget genoptræning, men synes langt fra, at det er nok. Han vil gerne have noget mere intensiv træning, fordi han og familien mener, at de kan komme længere, hvis han får den rette hjælp. De har fundet frem til et privat tilbud, som de har kontaktet og han har meget lyst til at prøve dette tilbud, men kommunen siger nej til at støtte økonomisk.

Og et sidste eksempel. En kvinde i 50'erne modtager sygedagpenge efter en apopleksi. Hun føler, at sygedagpengekontoret slet ikke har forståelse for de problemer, hun har i forhold til træthed og evnen til at huske og koncentrere sig. Kvinden har fået at vide, at nu kan hun snart ikke længere. Kan få sygedagpenge. Hun føler ikke, at hun får oplysninger om, hvad der så skal ske.

Sammenfattende peger erfaringerne fra HjerneSagens telefonrådgivning bl.a. på følgende problemstillinger:

#### I relation til sygehusopholdet:

- at der mangler intensiv træning på sygehuset
- at der sker for tidlig udskrivning fra sygehuset
- at personer, der ikke er ramt fysisk, ofte ingen genoptræningsplan får ved udskrivelsen, og at man heller ikke får oplysninger om, at der kan være kognitive følger.
- At der mangler information og støtte til de pårørende

#### Problemer ved overgangen til kommunal genoptræning:

- at der kan gå meget lang tid inden taleundervisningen går i gang. Hvis man er så uheldig at blive udskrevet i maj/juni, rammer man ind i ferieperioden på typisk 6 til 8 uger, og så får man først et tilbud, når der er en ledig tid efter ferieperioden
- at der kun gives fysisk genoptræning, og at der ikke foretages en helhedsorienteret vurdering/indsats
- at ramte, der ikke har synlige fysiske skader og som er på arbejdsmarkedet, overgår til sygedagpengeafdelingen, hvor der ikke tilbydes genoptræning, og hvor der er meget lidt opmærksomhed på kognitive følger af hjerneskaden.

#### Problemer med kommunal genoptræning:

- at den ramte ikke modtager megen genoptræning, der efterlyses en mere intensiv indsats
- at ramte med betydelige funktionsnedsættelser ofte optrænes på plejehjem/plejecentre, hvor personalets viden om hjerneskader ofte er

på et meget lavt niveau, og at der ikke tilbydes en specialiseret neurofaglig rehabilitering.

- at kognitiv træning/pædagogisk indsats i en del kommuner nærmest er ikke eksisterende.

#### Problemer med vedligeholdende træning:

- at der slet ikke tilbydes nogen vedligeholdende træning
- at træningen foregår på kommunale dagcentre/plejecentre, hvor fx yngre ramte ikke er sammen med ligestillede
- at udgifter til befordring ikke dækkes

#### Herudover er der problemer:

- hvis man ønsker at benytte et privat tilbud. Kommunerne vil ikke betale for de private tilbud, der opstår rundt omkring
- hvis der opstår behov for intensiv træning senere i livet. Kun nogle få kan komme på Montebello eller Vejlefjord
- med det frie valg. Der er frit valg i forhold til kommunale tilbud om træning, men der orienteres ikke om denne mulighed, og der findes ikke en oversigt over disse tilbud.
- med manglende støtte til familien.

At der er problemer på genoptræningsområdet, er vi således ikke i tvivl om i HjerneSagen. Men problemerne begrænser sig ikke til genoptræningsområdet. Der er i det hele taget problemer på hjerneskadeområdet.

Med kommunalreformens indførelse overgik ansvaret for hjerneskadeområdet til kommunerne. I brugerorganisationerne var der en bekymring for, om kommunerne kunne løfte denne opgave. Tiden har vist, at mange kommuner ikke har tilstrækkelig viden om, at mennesker, der pådrager sig en hjerneskade, ofte får en række alvorlige livslange følger, der påvirker den ramte og familiens hele livssituation.

HjerneSagen vil understrege, at det er vigtigt, at der tilbydes et godt og fagligt velfunderet rehabiliteringstilbud efter sygehusopholdet. Dette behov understøttes også af, at tendensen går i retning af kortere indlæggelsestid på sygehusene.

### **Men hvad dækker rehabilitering over?**

Man diskuterer til stadighed, hvad rehabiliteringsbegrebet egentlig indeholder. De fleste er vist enige om, at det ikke mere er tilstrækkeligt, at de offentlige tilbud tager ansvar for den kropslige genoptræning og ADL træningen. For mange borgere skal der også tænkes i, at den sygdom eller traume, de er ramt af, medfører, at hverdagslivet og den aktive deltagelse i dette, skal formes på en ny måde for igen at kunne blive meningsfuldt for den ramte og dennes familie.

Rehabilitering som begreb skal således baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger skal træffes på baggrund af en koordineret, sammenhængende indsats.

Men rehabilitering er som bekendt ikke et begreb i lovgivningen som sådan. I dag ydes indsatsen på begrænsede områder efter forskellige lovgivninger, der har baggrund i forskellige sektorer. Nogle gange nævnes genoptræning og rehabilitering som fælles begreb, men genoptræning er rent lovgivningsmæssigt alene placeret i sundhedsloven og service-loven.

Kommunerne har som et led i kommunalreformen fået et samlet ansvar for hele rehabiliteringsindsatsen – efter sundhedsloven, beskæftigelsesloven, den sociale lovgivning og specialundervisningsloven.

Ét er dog idealer, et andet er ofte den virkelighed borgeren med en apopleksi oplever i sit møde med systemet.

Et overordnet princip i dansk handicapolitik er sektoransvarlighed. Det betyder, at et problem skal løses i den sektor, hvor det opstår. Drejer det sig om behandling skal sundhedssystemet tage affære, drejer det sig om uddannelse skal undervisningssektoren i gang, og drejer det sig om kompensation for at få dagligdagen i hjemmet til at fungere, skal det sociale system på banen.

Erfaringerne viser desværre, at denne opdeling for mange borgere indebærer, at hvis der skal være sammenhæng i indsatsen, så skal de selv eller deres pårørende samordne og koordinere indsatsen.

Man kan fristes til at spørge, om de forskellige myndigheder bruger begrebet om sektoransvarlighed til kassetænkning og til at skubbe ansvaret fra sig? Eller om sektoransvarlighed og en koordineret sammenhængende indsats er to uforenelige begreber?

Efter HjerneSagens mening er det store spørgsmål, hvordan man sikrer overgangen fra sygehus til hjem.

Et af de midler, der kan bruges meget mere aktivt end det sker i dag, er genoptræningsplanerne, der jo både er en redegørelse til kommunen om behovet for genoptræning, men også en vigtig information til den ramte og de pårørende om, hvilke tiltag der bør iværksættes.

Vi har en lovgivningsmæssig ramme, der beskriver kravene til genoptræningsplanerne. I den forbindelse er det vigtigt at understrege, at der ikke er egentlige klagemuligheder, hvis der ikke udarbejdes en genoptræningsplan eller hvis den er for dårlig – eller hvis den ikke følges.

Vi har haft lovgrundlaget om genoptræningsplaner siden 2001, men på trods af dette er der ikke blevet udarbejdet mange genoptræningsplaner gennem årene.

Først nu – hvor kommunerne skal betale for genoptræningen – får flere borgere en genoptræningsplan – der er således sket en fordobling af antallet af genoptræningsplaner fra 2006 til 2007, således at der i 2007 blev udarbejdet ca. 65.000 planer.

Der har været en del debat om, hvorvidt ansvaret for genoptræning bør flyttes fra kommunerne til regionen. Uanset hvad mening man måtte have om dette, er det godt, at der nu udarbejdes flere genoptræningsplaner – det man fremover bør se på er, om indholdet i genoptræningsplanerne er godt nok – og om de ramte får den genoptræning, de har brug for.

Efter HjerneSagens mening er problemet med de nuværende genoptræningsplaner, at de som oftest kun omhandler den fysiske genoptræning, mens behovet for fx taleundervisning og kognitiv træning ikke er omfattet.

Og så er det et stort problem, at det ikke af genoptræningsplanen fremgår, hvilken ret borgeren har til genoptræning. Sygehuset beskriver et behov – men kommunen beslutter omfanget og karakteren af genoptræningstilbuddet. I foreningen har vi set, at det kan betyde, at der er stor diskrepans mellem den lægelige vurdering af behovet og det tilbud kommunerne rent faktisk tilbyder den ramte. Men det er næppe heller et farbart princip, at der ikke er sammenhæng mellem den, der beskriver et behov, og den der skal betale for opfyldelsen.

Efter HjerneSagens mening skal enhver genoptræning hvile på en tværfaglig vurdering – kun derved sikres det, at hjerneskaderamte får det for den hjerneskaderamte mest optimale tilbud.

HjerneSagen foreslår således, at genoptræningsplanerne udvides til også at omfatte en stillingtagen til behovet for sproglig og kognitiv genoptræning. I dag indlægges mange ramte på henholdsvis apopleksiafsnit og traumeafsnit, som er kendetegnet ved tværfaglighed – det bør således ikke være et problem at inddrage vurdering af behov for sproglig og kognitiv genoptræning ved udarbejdelsen af genoptræningsplanen til den enkelte ramte.

Herudover skal det sikres, at der er en sammenhæng mellem genoptræningsplanen og det videre forløb – dvs. de tiltag der typisk skal iværksættes efterfølgende – fx afklaring af arbejdsevnen, bevilling af hjælpemidler, boligindretning, vurdering af behovet for socialpædagogisk bistand, aflastning/afløsning, hjemmehjælp, forsørgelse, behov for støtte til familien m.m.

### **Lad os få indført en egentlig rehabiliteringsplan**

Efter HjerneSagens mening bør enhver hjerneskaderamt have krav på en egentlig rehabiliteringsplan, hvor såvel den af sygehuset udarbejdet genoptræningsplan som de øvrige tiltag beskrives og således, at den enkelte ramte får en koordinator, som skal være omdrejningspunktet for den ramte og dennes familie.

Som det er i dag render de ramte og de pårørende spidsrod mellem kommunernes mange forvaltninger og afdelinger og mange oplever, at der absolut ikke finder nogen form for koordinering sted, hvilket desværre også indebærer, at mange ikke får den hjælp og støtte som de har brug for – og som der er lovgivningsmæssig belæg for. Det kan godt være at kommunalreformens intention var, at borgeren kun skulle have én indgang/én dør ind til kommunen - men erfaringen viser, at bag denne dør er der et virvar af døre, hvor man kan fare vild.

Efter HjerneSagens opfattelse skal en rehabiliteringsplan også kunne indeholde tilbud om psykologhjælp, råd og vejledning fra diætist, relevante kurser, tilbud om deltagelse i selvhjælpsgrupper og kontakt til ligestillede fx via brugerorganisationerne.

Et egentligt rehabiliteringstilbud omfatter således mange specialer og involverer mange love og fagpersoner. Det fordrer, at der sker koordinering og entydig ansvarsplacering.

HjerneSagen foreslår derfor, at alle kommuner etablerer et tværsektorielt hjerneskadeteam, som dels kan sikre koordinering mellem de forskellige ydelser, som borgerne har ret til samt sikre vidensopsamling og vidensdeling.

### **Til slut vil jeg sige lidt om brugerinddragelse.**

Til en god rehabilitering hører også inddragelse af den ramte og de pårørende – det gælder såvel i forbindelse med sygehusindlæggelsen som i det videre forløb. Den ramte og

de pårørende skal have viden om mulighederne for selv at kunne træffe valg om rådgivning og rehabiliteringstilbud.

HjerneSagen har derfor udarbejdet et politikpapir om brugerinddragelse. Grunden til dette er, at det ofte er vanskeligt for mennesker med en hjerneskade at blive inddraget i eget rehabiliteringsforløb på grund af de vanskeligheder, hjerneskaden har medført.

Ifølge eksisterende lovgivning har alle ret til at blive inddraget i aktuell udredning, behandling og genoptræning. Dette sker ikke altid, hvilket bl.a. har at gøre med den måde systemet er organiseret og struktureret på – her tænkes på indarbejdede rutiner, vanetænkning og travlhed.

HjerneSagen vil derfor opfordre til, at der udformes en brugerinddragelsespolitik på afdelingen/genoptræningsstedet, hvor det sikres:

- at der tages initiativ til en åben dialog, således at det bliver muligt for borgeren og de pårørende at få informationer og rejse spørgsmål
- at der følges op på dialogen med gentagne samtaler med god tid og ro – og at der her tages hensyn til eventuelle kommunikative forståelsesproblemer hos den ramte
- at der udarbejdes skriftligt materiale – men at dette ikke må stå alene – samtale er nødvendig.

Et godt rehabiliteringsforløb fordrer en god brugerinddragelse.

13- marts 2008, Lise Beha Erichsen

**Læs mere om HjerneSagen på [www.hjernesagen.dk](http://www.hjernesagen.dk)**