

## Behovsbeskrivelse

### 1 Sammendrag

Målsettingen med dette prosjektet er å øke slagrammedes evne og mulighet til å opprettholde *kvalitet, intensitet og kontinuitet* i eget rehabiliteringsopplegg etter de kommer hjem fra et opphold på sykehus eller institusjon.

Gevinstene vi ønsker å oppnå gjennom løsningen er at den enkelte som overlever et hjerneslag, opplever selvstendighet og mestring i eget liv og at behovet for hjelp fra pårørende og tjenester fra det offentlige reduseres.

Rehabiliteringsprosessen fortsetter når pasienten kommer hjem og det er viktig at de har ytterligere funksjonsforbedring også etter hjemkomst. Mange opplever derimot at funksjoner som de har trent opp under et opphold på sykehus eller institusjon, blir dårligere når de kommer hjem. *Kvaliteten, intensiteten og kontinuiteten* i rehabiliteringsopplegget reduseres.

#### *Ønsket opplevelse:*

*«Jeg fortsetter å bli bedre fordi jeg vet at rehabiliteringen er skreddersydd til meg og gjennomføres riktig av meg og mine hjelpere.»*

**Kvalitet** i rehabiliteringen kjennetegnes ved at den skal:

- Være virkningsfull
- Være trygg og sikker
- Involvere brukeren og gi innflytelse
- Være samordnet og preget av kontinuitet
- Utnytte ressursene på en god måte
- Være tilgjengelig og rettferdig fordelt

Med **kontinuitet** menes at oppgavene i rehabiliteringsopplegget opprettholdes uten avbrudd, hverken i tid eller på tvers av ansvarsområder. For at pasienten skal oppleve kontinuitet så må mål, tidsplan og ansvarsfordeling være uten avbrudd gjennom hele pasientforløpet. Overføring av kunnskap og ansvar mellom aktørene i tjenestekjeden er viktig for at pasientene opplever kontinuitet i rehabiliteringen sin.

Med **intensitet** menes hyppighet og varighet av trening og øvrige tiltak. Intensitet omfatter også graden av belastning og å utfordre grensene for hva vedkommende kan klare å prestere. Vurdering av hva som er forsvarlig belastning må gjøres av kvalifisert personell. Forskning viser at for å oppnå varig bedring og et «løft» i funksjonsnivå, må treningstiltakene ha et visst nivå av intensitet. Dette, i tillegg til at tiltakene er målrettede og strukturerte, skiller rehabilitering fra tilfeldige og mindre systematiske aktivitetstiltak.

## 2 Bakgrunn og problemstilling

Prosjektet har satt fokus på behov hos pasienter med hjerneslag og deres «reise» gjennom ulike rehabiliteringstilbud, fra utskrivelse fra slagenheten i sykehuset, til de kommer hjem og lever sitt hverdagsliv.

Gjennom å inngå et innovasjonspartnerskap ønsker vi å utvikle en løsning som skal bidra til *kvalitet, intensitet og kontinuitet* i den slagrammedes rehabiliteringsopplegg, også etter at de kommer hjem fra et opphold på sykehus eller institusjon.

Vi ønsker å hindre funksjonsfall og legge til rette for at pasienten kan fortsette å bli bedre!

Et skreddersydd opplegg er forankret i pasientens målsetting om mestring i eget liv og skal gjøre det mulig for den enkelte å jobbe videre med sitt eget potensial.

Gevinstene vi ønsker å oppnå gjennom løsningen for rehabilitering, er at personer som lever med følgetilstander etter hjerneslag opplever selvstendighet og mestring i eget liv og at behovet for hjelp fra pårørende og tjenester fra det offentlige reduseres.

## 3 Utfordringer hos pasienten

Hjerneslag er en av våre mest alvorlige folkesykdommer og en av de hyppigste årsakene til nedsatt funksjonsevne og død. Antallet personer som lever med følgetilstander etter hjerneslag vil øke betydelig i årene som kommer, i takt med stadig flere eldre i befolkningen og redusert dødelighet som følge av bedre behandling.

Om lag 60 000 mennesker lever med følgetilstander etter hjerneslag i Norge i dag. To tredeler av disse har funksjonsnedsettelse av ulik grad. Noen pasienter er fullstendig pleietrengende, noen lever et liv tilpasset sine følgetilstander, mens andre har ikke-synlige følgetilstander. Personer som lever med følgetilstander etter hjerneslag kan ha ulik grad av både fysiske og kognitive skader, som svekket språk, atferd, hukommelse og lignende. Du kan lese mer om dette på:

<https://slag.no/leve-med-slag/hefte-hjem-na/>

<https://www.lhl.no/lhl-hjerneslag/livet-etter/>

Innovasjonspartnerskapsprosjektet fokuserer på hjerneslagpasienter som har behov for rehabilitering, og som skal bo hjemme.

Pasienten får i dag rehabilitering i spesialisthelsetjenesten og/eller i kommunal regi. I løpet av pasientreisen vil de motta hjelp fra flere helsepersonell og pårørende, og må forholde seg til mange som har ulik grad av kompetanse om hjerneslag og rehabilitering.

Rehabiliteringsprosessen fortsetter når pasienten kommer hjem og det er viktig at pasienten har ytterligere funksjonsforbedring også etter hjemkomst. Mange pasienter opplever at funksjoner som de har trent opp under et opphold på sykehus eller institusjon, blir dårligere når de kommer hjem. *Kvaliteten, intensiteten og kontinuiteten* reduseres.



Det er flere årsaker til dette.

En grunn er at pasientene trener færre økter og med lavere intensitet enn i institusjonen. For mange vil utstyret være annerledes hjemme, trappen kan for eksempel ha en annen høyde på trinnene, eller det kan mangle gelender å støtte seg på.

Pasienter med hjerneslag føler seg ofte utrygge og tør ikke å yte tilstrekkelig under øvelser, i redsel for å få et nytt hjerneslag og for å skade seg. De kan ha redusert kapasitet og initiativ. Flere beskriver nedsatt motivasjon for rehabilitering og at de føler seg forvirret og overveldet av den nye situasjonen. Det kan dels skyldes selve skaden i hjernen, og dels en reaksjon på det alvorlige som er skjedd.

Pasienter med hjerneslag kan ha kognitive utfordringer og behov for tilrettelagte løsninger. Flere har også utfordringer med språket, både å snakke selv og å forstå andre. Stadig flere pasienter, pårørende og helsepersonell har et annet morsmål enn norsk. Dette kan bidra til utfordringer med forståelsen, både muntlig og skriftlig.

Mange får en annen hverdag enn før hjerneslaget, noen kan ha fysiske utfordringer med å komme seg ut og derfor oppleve sosial isolasjon. For mange er det sårbart ikke å kunne mestre det samme som tidligere.

## 4 Utfordringer blant hjelpere

### 4.1 Hvem er hjelperne?

Et hjerneslag involverer mange personer. Først og fremst den skadde selv. Dernest de nære pårørende og offentlig og privat ansatte hjelpere, med ulik kompetanse og kapasitet. I tillegg finnes det frivillige organisasjoner og enkeltmennesker som bistår pasienten. Hjelperne kan i hovedsak deles inn i tre kategorier:

- Helsepersonell med høy kompetanse om hjerneslag. Ansatte hjelpere i statlig, kommunal eller privat sektor (spesialister).
- Helsepersonell med god kunnskap om helse, men ikke spesifikk kompetanse om hjerneslag (generalister).
- Pårørende og andre frivillige, med god kjennskap til pasienten, men ofte med ingen eller lite kunnskap om rehabilitering eller hjerneslag spesielt.

Flere pasienter forteller at kunnskapen om deres individuelle sykdom, følgervirkninger og egenopplevd situasjon er varierende hos hjelperne. Og videre at hjelperne er usikre på hva slags trening som er riktig, og hvordan den skal gjennomføres.

### 4.2 Pårørende og frivillige

Pårørende er en viktig ressurs for at pasienten med hjerneslag skal fortsette å bli bedre. Pasientene er avhengige av at pårørende kan bistå dem med trening og mestring i dagliglivet. Pårørende har ofte lite kunnskap om hva som trengs av trening og opplæring etter hjerneslag, og begrenset kapasitet til å bidra i tilstrekkelig grad. De trenger derfor informasjon og veiledning i hvordan de kan hjelpe pasienten på best mulig måte. Samtidig trenger de trygghet i treningssituasjonen slik at det blir minst mulig belastende, fysisk og psykisk.

### 4.3 Helsepersonell

Helsepersonell i sykehus eller andre institusjoner er som regel organisert i tverrfaglige team, hvor pasientens utfordringer løses i fellesskap den tiden pasienten er inneliggende. Hjemmetjenestene i kommunene har som regel også en tverrfaglig tilnærming gjennom et innsatsteam e.l., men ofte i en begrenset periode og med ulik tilgang på fagpersoner i forskjellige kommuner/bydeler.



Helsepersonell utarbeider et individuelt tilpasset rehabiliteringstilbud i samarbeid med pasienten. Likevel kan tilbakemeldingene være at tilbudet ikke oppleves som skreddersydd, og at det ikke helt passer inn i hverdagslivet og omgivelsene til pasienten. I rehabiliteringsprosessen må opplegget med den enkelte pasient kontinuerlig utvikles, og det krever kompetanse hos helsepersonell.

Pasienten forteller at helsepersonell ofte har utfordringer med tidspress. Tjenesten er ofte organisert slik at pasienten møter ulike hjelpere fra dag til dag. Det kan hindre pasienten i å få nødvendig kontinuitet i treningen.

## 5 Behovet som ønskes løst

Målet med løsningen er å øke pasientens evne og mulighet til å opprettholde *kvalitet, intensitet og kontinuitet* i eget rehabiliteringsopplegg og de daglige aktivitetene etter pasienten kommer hjem fra et opphold på sykehus eller institusjon. Vi ser at mange pasienter sliter med å opprettholde antall økter, og at intensiteten i oppgavene går ned når de kommer hjem.

For å oppnå dette trenger pasienten blant annet riktige hjelpemidler og utstyr, samt at hjemmet er tilrettelagt slik at pasienten kan trene på best mulig måte. Pasienten trenger også bevissthet rundt egen helsetilstand og forståelse for hvorfor han/hun skal gjennomføre rehabiliteringen. Pasienten må ha mulighet til, og motivasjon for å gjennomføre rehabiliteringsopplegget som blir utarbeidet. Pasienten har behov for kunnskap om rehabiliteringen og valg av riktige aktiviteter og øvelser ut fra den enkeltes mål, forutsetninger, fysiske kapasitet og tilbakemeldinger om egen fremgang.

I tillegg har pasienten behov for å være trygg på at hjelperne, både de betalte og de nærmeste pårørende, har den nødvendige mulighet og kompetanse til å hjelpe. Det innebærer at hjelperne også har behov for eventuelle hjelpemidler og kunnskap om riktig rehabilitering og hvorfor ulike tiltak er viktig. Hjelperne må kunne vite hvordan øvelser skal utføres, med riktig mengde og intensitet, og hva som er målet til pasienten. Det er behov for fleksibilitet i rehabiliteringsopplegget slik at det kan justeres i tråd med fremgangen pasienten opplever.

## 6 Målsetting og premisser

Innovasjonspartnerskapet skal utvikle en eller flere innovative løsninger som adresserer behovet. Løsningen kan være en tjeneste, et produkt, et IKT-system eller en kombinasjon.

Løsningen må være forankret i Nasjonale retningslinjer for rehabilitering av hjerneslagpasienter.

<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/hjerneslag>

Løsningen skal baseres på forskning og kunnskapsbasert praksis for hjerneslag, hvor nye studier viser at intensitet i trening/aktivitet har betydning for resultatet, og videre at treningen er oppgavebasert som er knyttet til det de vil bli bedre på. Forskning viser også at kontinuitet i rehabilitering utfordres av overgangene fra døgnbasert rehabilitering til det som skjer hjemme. Derfor er det ønskelig med en løsning som ivaretar kontinuitet, uavhengig av hvor pasienten oppholder seg.

Dette vil være avgjørende for å oppnå et økt funksjonsnivå som vil gi pasienten større selvstendighet, økt mestring, og etter hvert mindre behov for hjelp fra pårørende og det offentlige.

En løsning for pasienter med hjerneslag vil også ha stor overføringsverdi til andre pasientgrupper. Fall i funksjon ved hjemkomst skjer også hos andre rehabiliteringspasienter.

Dette prosjektet er knyttet til Sunnaas sykehus og Oslo kommune, men en god løsning vil ha nytteverdi for alle sykehus, institusjoner og kommuner som har rehabiliteringspasienter etter hjerneslag eller andre årsaker, også utenfor Norge.

## 7 Innovasjonsrom

For at det skal være interessant å inngå et innovasjonspartnerskap mener vi at prosjektet skal utvikle en helt ny løsning gjennom nyskaping og nyutvikling, ta i bruk ny teknologi eller anvende eksisterende løsninger og teknologi på helt nye måter. Løsningen må bidra til at vi oppnår de beskrevne resultatene og den ønskede effekten som fremkommer i denne behovsbeskrivelsen.