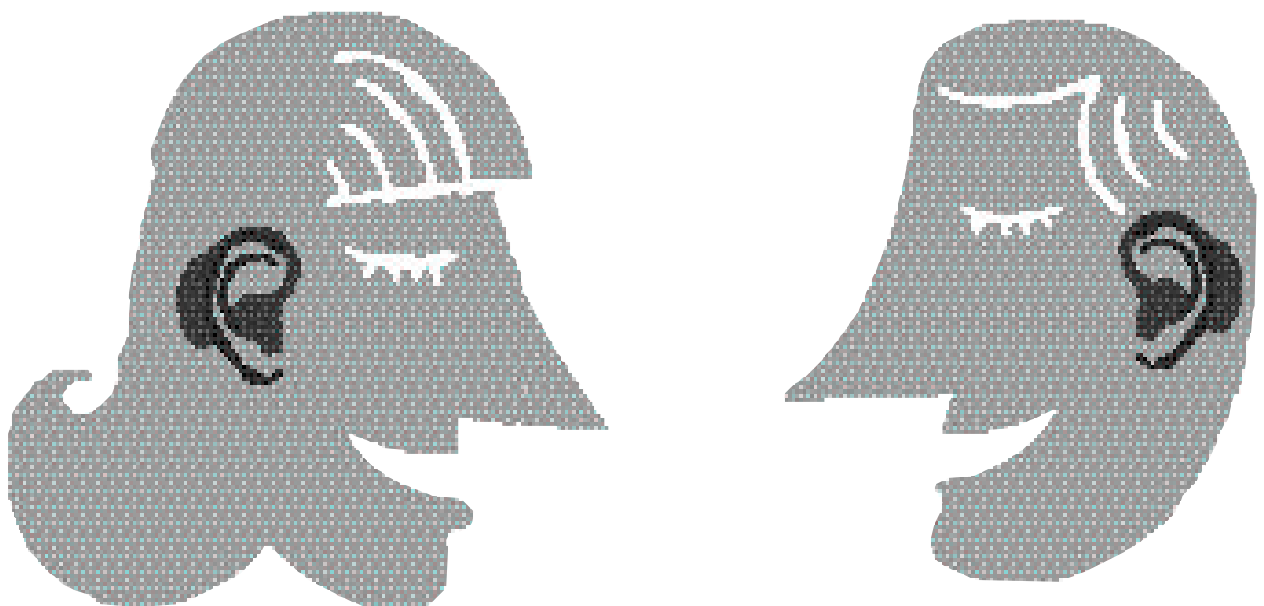


”Rehabiliteringsinsatser för hörskadade inom sjukvården i Stockholms läns landsting” – ett policydokument



”Rehabiliteringsinsatser för hörselskadade inom sjukvården i Stockholms läns landsting” – ett policydokument

Hörselskadades distrikt i Stockholms Län som företräder hörselskadade personer inom landstingsområdet vill med detta policydokument fästa uppmärksamhet på de förhållanden som råder och de krav vi ställer när det gäller rehabilitering för den som är hörselskadad och bosatt inom landstinget. Synpunkter framförs i denna skrift jämte två bilagor om vårdprogram och rehabiliteringsplan.

Redovisade synpunkter och yrkanden bygger på decenniernas erfarenhet av egen hörselskada och en dialog inom vår rörelse.

- * Omkring 140 000 personer inom Stockholms läns landstingsområde har enligt statistik från SCB och dess levnadsnivåundersökningar (ULF) en sådan hörselskada att de inte kan höra vad som sägs i samtal med en eller flera personer med eller utan hörapparat.
- * Den allt överskuggande rehabiliteringsinsatsen är hörapparaten, som ger en ljudförstärkning, men återställer inte hörseln.
- * En hörselskada varar oftast hela livet ut och det är bara symptomen av skadan som kan rehabiliteras.
- * En hörselskada berör alla områden i livet
- * Rehabilitering har ett brett spektrum av insatser.
- * Många hörselskadade personer är medvetna om följdverkningarna av en hörselnedsättning eller tinnitus och behöver hjälp för att begränsa skadeverkningarna.
- * Många hörselskadade personer saknar insikt om sin situation eller har begränsade möjligheter att beskriva sin situation.

Hörselskadades distrikt i Stockholms län vill nedan försöka beskriva sina önskemål på Stockholms läns landsting och formulera hur vi tycker att rehabiliteringen bör vara.

- Vi upplever många brister i landstingets vård av hörselskadade.
- Vi är medvetna om landstingets ekonomiska svårigheter och bristen på tillgången på utbildad arbetskraft.
- Vi tror att vården av hörselskadade väsentligt kan förbättras inom ramen av befintligt ekonomiskt program och att vinsterna med en mindre ekonomisk satsning kan bli betydande.
- Vi arbetar för att landstinget utvecklar vårdplaner och program för hälso- och sjukvårdens arbete med hörselvård
- Vi arbetar för att landstinget ger varje hörselskadad erbjudande om individuella rehabiliterings- och behandlingsplaner.
- Vi anser att hörselvårdsinsatserna skall vara likvärdiga i hela landstinget.
- Vi anser att hörapparater och hjälpmedel ska vara kostnadsfria för den enskilde och inte belastas med den kostnad som nu åvilar hörapparaten.
- Vi är beredda att på sätt som påbörjats samverka i ett kunskapsuppbyggande och verklighetsanpassat utvecklingsarbete för en förbättrad hörselvård.



Hörselvården, vare sig den bedrivs vid hörselklinik, primärsjukvård eller annan vårdgren inom landstinget eller av landstinget upphandlad verksamhet, genomförs i enlighet med inom landstinget beslutad regional vårdplan eller program.

Varje person som söker vård och där det konstateras att personen har en hörselskada, skall utifrån sina behov ha en individuellt orienterad och i samarbete med patienten utarbetad plan för sin rehabilitering. Behandlingsinsatser enligt rehabiliteringsplan utgår från en fullständig behovsanalys med såväl medicinsk, psykosocial som kommunikativ diagnos och bedömning. Rehabilitering inklusive hjälpmedel är kostnadsfria. Hörselvårdande insatser är likvärdiga i hela landstinget.

Hörselskada och hörselvård

Hörselskada är varken en enstaka sjukdom eller ett enstaka funktionshinder utan snarare ett tillstånd av flera funktionshinder eller sjukdomstillstånd. Det kanske vanligaste funktionshindret är en hörselnedsättning och här definierar vi hörselskadan på samma sätt som SCB, dvs. den som inte kan höra vad som sägs i samtal med en eller flera personer med eller utan hörapparat. Andra hörselskador är tinnitus, ménière och ljudöverkänslighet.

Hörselskadan förekommer i alla åldrar, men förekomsten ökar kraftigt i de högsta åldersgrupperna. Flerparten hörselskadade personer är män. Skadebilden är olika för den som har en nerv- eller bullerskada och den som har en ledningsskada. De flesta med hörselnedsättning får leva med skadan i hela livet och i de fallen går rehabiliteringen ut på att kompensera och lindra samt att förebygga så att andra skadeverkningar inte uppstår. Vissa personer är helt döva, vuxendöva, och de har det svenska talade språket som sitt första språk. Andra är de cochlea implantatopererade personerna, en växande grupp personer som genom kirurgi återfått förmågan att uppfatta ljud och höra.

Vi brukar även till gruppen hörselskadade personer räkna föräldrar, make/maka, barn och andra anhöriga eftersom de indirekt får samma indirekta skadeverkningar av hörselnedsättningen nämligen isolering mm. Hörselvård är all den verksamhet inom landstinget som syftar till att uppmärksamma och förbättra kommunikationsförmågan hos patienten. Specialistkunskaper finns hos de audiologiska avdelningarna och hörselklinikerna medan en allmänkunskap bör finnas hos sjukvården i övrigt och då särskilt i primärvården, som ofta fångar upp en hörselskada.

Brister

Hörselvården uppfattas av oss när det gäller habilitering och rehabilitering ofta som bristfällig. Det saknas en fullständig behovsanalys med medicinsk, psykosocial och kommunikativ diagnos. Insatserna bestäms inte utifrån en helhetssyn på individen. De stora bristerna när det gäller insatserna är psykosocialt stöd och kommunikationsträning. Hjälpmedlen och hörapparaterna är idag inte självklart kostnadsfria för vuxna. Vi konstaterar vidare att hjälpmedlen och hörapparaterna för många är en alltför stor ekonomisk börda. Vad som är uppenbart för oss är att det inte finns någon gemensam beskrivning om innehållet i rehabiliteringen för hörselskadade.

De flesta får endast en hörapparat, och det är inte tillfredställande. Om inte hörapparaten ska vara det första steget i rehabiliteringsarbetet då krävs en ny syn på uppläggningsen av hörselrehabiliteringen. Detta är en av våra centrala frågor. För oss är det självklart att det är den enskildes behov som ska styra innehållet i rehabiliteringen. Därför menar vi att behovsanalysen måste ta hänsyn till individens hela situation och inte bara graden av hörselnedsättning. Vi menar att man inte utifrån audiogrammet kan avgöra kommunikations-svårigheter och behov av insatser. Som till exempel hur livssituationen påverkats vad gäller självförtroende, utanförskap, relationerna till familjen, vännerna och i arbetslivet.

Anhöriga är inte oväsentliga i rehabiliteringsarbetet kring den hörselskadade personen. Vi får signaler om att det är svårt att få anhöriga till rehabiliteringen och vi vet att en av orsakerna är, att de inte kan bli sjukskrivna eller finansiera förlust av arbetsinkomst på annat sätt. Vi kan tänka oss att det även finns andra orsaker varför man inte deltar. De kanske inte förstår behovet, de tror kanske att det enbart är den

hörselskadades sak. Vi tror att det krävs ett nytänkande och en annan metod för att attrahera anhöriga i rehabiliteringen. Vi anser att det är viktigt att satsa på gruppen anhöriga då de, med rätt metoder och på tider som passar dem, på sikt kan avlasta hörselvården.

Vi anser att det måste finnas ett team med en tvärvetenskaplig sammansättning som ska möta den hörselskadade patienten. Den medicinsk/tekniska inriktningen som finns idag måste kompletteras med ett utökat beteendevetenskapligt innehåll.

Insatser

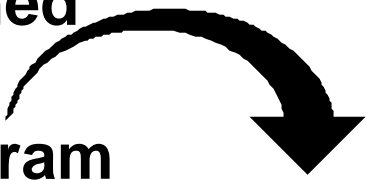
Det grundläggande behovet för alla oavsett ålder är att kunna kommunicera och fungera tillsammans med andra i närmiljön. Alla kan inte det på grund av en hörselskada.

Det är hälso- och sjukvårdens uppgift att bistå och hjälpa. Vi anser mot den bakgrunden vad som i denna skrift presenterats och hänvisar vidare till bilagor om vårdprogram och rehabiliteringsplan.

Sammanfattningsvis kan ytterligare framhållas. När man i primärvården, hörselvården eller annars i sjukvården möter en patient som säger att han inte hör så bra bör man följa en i förväg upprättad generell plan, - en vårdplan. Varje ny av sjukvården uppmärksammas person med en hörselskada skall utifrån sina behov få en individuellt orienterad behandlingsplan för sin habilitering och rehabilitering. Insatserna i rehabiliteringen utgår från en fullständig behovsanalys med en i samarbete utarbetad behandlings- eller rehabiliteringsplan. Planen, som framtagits av patient och vårdansvarig i samverkan skall utgå från ett helhets- och livsperspektiv. Planen ska inte bara omfatta hjälpmedel utan även hela den rehabilitering som samhället kan erbjuda.

Rehabilitering av personer med hörselskada

– synpunkter på ett vårdprogram



Inom Stockholms Hälso- och Sjukvårdsorganisation utformas regionala vårdplaner eller program för hur man inom sjukvården skall möta olika sjukvårdsbehov. I samband med ett utvecklingsprojekt, Medicinskt Programarbete, görs insatser för att nå fram till regionala vårdplaner för olika sjukvårdsbehov. Distriktet har tillskrivit projektets ledning att man önskar regionala vårdplaner för hörselvård eller audiologi inom landstinget.

Vi har tagit del av Medicinskt Programarbete, Årsrapport 2001, Programområde Medicin- Kirurgi 2 vari s.k. Hörsel- och balansrubbnings ingår. De synpunkter som framförts i beskrivningen av området som medicinskt specialsakkunnige Inger Uhlén gjort samtycker vi i sak i.

Vi anser dock att frågor om psykosocialt stöd vid hörselnedsättning bör vara underlag för ett utvecklingsområde inom denna disciplin.

Man bör vidare fästa särskild uppmärksamhet vid den uppsökande verksamheten och hörselnedsättningen ur ett folkhälsoperspektiv.

När det gäller öronhygien, ”vaxproppar”, så bör en relevant, enhetlig och likartad behandling utformas och relevant utbildning ges till läkare och vårdpersonal.

Slutligen bör man inom programområdet Omvårdnad utveckla Kommunikation som ett delområde.

I det följande lämnas ytterligare kommentarer och synpunkter.

Inledning

Vi förutsätter att den hörselvård inom hälso- och sjukvården som Stockholms läns landsting bedriver eller har ansvar för enligt Hälso- och Sjukvårdslagen uppfyller kraven på god vård. Likaså att den är av sådan kvalitet att den tillgodoser behov av trygghet i vård och behandling när patienten möter hörselvården. Vidare att den är lätt tillgänglig och bygger på respekt för integritet och rätt till självbestämmande. Slutligen att den främjar goda kontakter mellan patient och hälso- och sjukvårdspersonal och att vård och behandling så långt det är möjligt utformas och genomförs i samråd med patient.

Viktiga frågor att ta ställning till är även vem eller vilka som har vårdansvaret för den som söker hjälp i hörselfrågor. Ibland är det kanske husläkaren i primärvården som först möter den hjälpsökande och ibland är det personalen på hörselkliniken. Båda alternativen finns.

En audiologiskt yrkesutbildad och kompetent personal inom hörselvården ger goda möjligheter till rehabilitering av den enskilde hörselskadade patienten

En kompetent hörselvård skapar även förutsättningar att förmedla kunskaper till andra vårdgrenar inom sjukvården så att förmågan hos dessa ökar att i sin verksamhet uppmärksamma eventuella hörselskador.

De rehabiliterande insatserna bör tillgodoses av landstingets eller av landstinget upphandlad hörselvård, men det är också viktigt att betona att vår organisation Hörselskadades distrikt och föreningar i Stockholms län kan hjälpa till med en kompletterande verksamhet där landstingets ansvar slutar.

Information

Vårdguiden över Internet och i skriftlig form har stor betydelse. För den som har en hörselnedsättning är det ofta omöjligt att uppfatta en korrekt information över telefon. Utrymmet för missuppfattningar är mycket stort. Sjukvårdsupplysningen med vanliga telefoner är inte "vårt medium". När det gäller telefonkontakter måste man alltid ha en möjlighet till kontakt med hjälp av texttelefon.

Vi anser även att den information som finns över Internet skall vara tillgänglighetsanpassad, s.k. WAI anpassning, Den skall även i vissa delar vara möjlig att söka för SMS-meddelanden.

Kommunikation i sjukvården "Det goda samtalet"

En viktig del i omvårdnadsarbetet inom sjukvården är liksom nutrition, smärtlindring och förebyggande av trycksår, en fullgod kommunikation mellan patient och vårdpersonal. Man behöver medvetandegöra hos ledning och personal att detta är ett problem när man eftersträvar en god omvårdnad med höga och vårdetiskt försvarbara insatser. Så exempelvis ökar andelen ineliggande patienter med hörselnedsättningar i takt med att antalet äldre patienter ökar. Dessutom torde man kunna anse att behovet av en förbättrad kommunikation ökar i samband med att andelen komplexa sjukdomsbilder ökar. Vi anser att sjukvården bör uppmärksamma dessa förhållande och i sitt Medicinska Programarbete, MPA, inom ramen för Omvårdnadsprogrammen, infoga också ett särskilt program för Kommunikation.

Organisation i landstinget

Många upplever köerna till hörselkliniker som besvärande. I de allra flesta fallen gäller det att få en hörapparat. Många tror att allt ordnar sig bara man får en hörapparat. Tyvärr är det en vanlig vanföreställning hos både politiker och allmänheten. Vi vill tillägga att samma missuppfattning ofta finns också hos

personer med en hörselnedsättning som har en orealistisk syn på sig själv och sin egen situation på arbetet etc.

Andelen personer som jämte hörapparat får någon annan form av rehabilitering är kanske bara en tiondel av de som söker vård.

Vi anser som torde framgå av tidigare avsnitt att andelen patienter som får del av flera rehabiliteringsinsatser bör öka betydligt. Vi tror att även om den enskilde vårdsökande får en större kunskap om vilka möjligheter som finns och blir bättre medveten om sina behov ("bättre sjukdomsinsikt") så kommer effekten av landstingets insatser att öka.

Vi anser liksom landstinget att den som tror sig ha en hörselnedsättning eller annan hörselskada och tidigare inte varit i kontakt med hörselvården i första hand skall söka kontakt med primärvården. Den som har en rehabiliteringsplan skall givetvis alltid kunna vända sig till hörselvården eller den behandlingsansvarige som man kommit överens om.

I vissa sammanhang är det viktigt att planering och rehabilitering sker i samverkan mellan flera landsting så att det inte uppstår ett avbrott när den hörselskadade t.ex. flyttar tillfälligt, t ex vid skolgång på annan ort.

Samarbete landsting och kommun

För många hörapparatbärare är det viktigt att lätt komma i kontakt med någon tekniskt sakkunnig person för lättare justeringar av hörapparaten, öroninsatsen och andra driftfrågor.

Detta gäller för alla åldrar men särskilt för de äldre. Inom kommunerna finns eller skall finnas särskilda heminstruktörer för hörselskadade. En av deras uppgifter är att bistå den äldre hörselskadade personen med den vardagliga omsorgen av en fungerande och använd hörapparat. Vi finner detta arbete synnerligen viktigt för att det nedlagda rehabiliteringsarbetet inte skall förfelas.

I vissa sammanhang kan det vara viktigt att bygga upp särskilda pooler för hjälp med skötseln av hörapparaten på sätt som vid AB Hearing.

Ett folkhälsoperspektiv

Vi anser slutligen att man bör föra in ett förebyggande och folkhälsoperspektiv i arbetet med en bättre kommunikation mellan individer i samhället och då kanske kartlägga risker och åtgärda på t ex skolor, arbetsplatser, disco etc.

Rehabiliteringsplan

Alla hörselskadade personer behöver en eller oftast flera rehabiliteringsinsatser för att uppnå en god hälsa. Ett grundläggande behov för alla oavsett ålder är att kunna kommunicera och fungera tillsammans med andra i närmiljön. Hörselvårdens rehabiliterande insatser begränsas ofta till att man sedan hörselförmågan i olika frekvenser noterats ordinerar en för nedsättningen lämplig hörapparat, som valts ur det sortiment landstinget upphandlat.

Detta är som sagt otillfredsställande och vi hänvisar till metodik som beskrivs i en särskild bilaga. Den består av de fyra byggstenarna 1. Behovsanalyser. 2. Framtagning av Rehabiliteringsplan. 3. Genomförande av olika Insatser samt 4. Uppföljning av Resultat

Rehabilitering av personer med hörselskada

– synpunkter på en individuell behandlingsplan

Inledning

Rehabilitering är en planmässig form för insatser avsedda att bota eller lindra skadeverkningarna av en hörselskada.

I enlighet med regionala vårdplaner eller program i landstinget för behandling av personer med hörselskada, skall det finnas en utarbetad vård- och behandlingsplan eller rehabiliteringsplan för varje hörselskadad person. Detta är grunden i det fortsatta arbetet.

Den individuella planen skall arbetas ut i samverkan mellan individen och de olika specialisterna som finns i hörselteamet och i andra sammanhang inom sjukvården. Rehabiliteringsplanen är en form av avtal mellan patient och vårdgivare och bör undertecknas av båda parter.

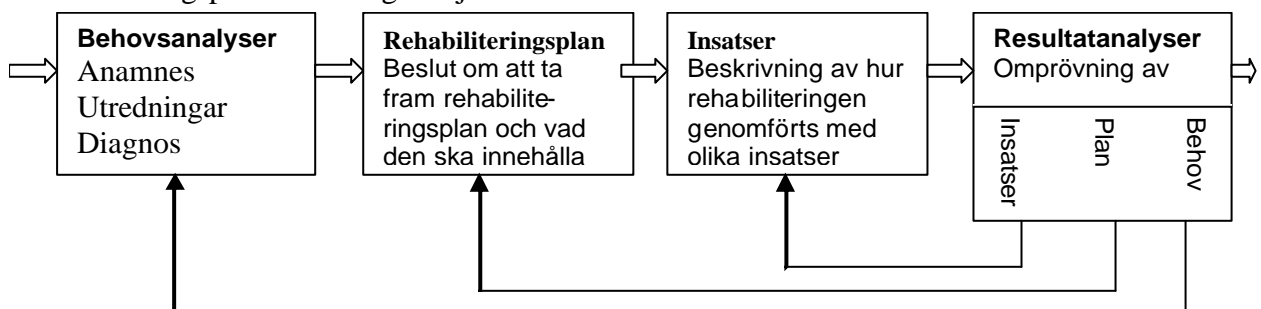
Det är viktigt att betona det ömsesidiga ansvaret som ligger på såväl vårdgivare som patient. När vårdgivaren har ett ansvar för att genomföra vissa i planen beslutade insatser så har patienten också en skyldighet göra vad som åligger honom eller henne.

Planen skall alltid ha en avgränsning i tiden, dvs. ett startdatum och ett datum för avslutning och slutlig värdering av resultat. Under planens genomförande finns ett antal vårdepisoder och kontrollpunkter för möjlighet till förändringar i planen.

För ett gott resultat bör alla momenten i rehabiliteringsplanen genomföras, det räcker inte med att enbart få en hörapparat. Hörapparaten är oftast en del i en större vårdepisod.

Ett förverkligandet av rehabiliteringsplanen förutsätter ett rehabiliteringsteam med bred kompetens där följande specialister kan finnas med, audiolog, audionom, pedagog, tekniker, psykolog, kurator från hörselvården och allmänläkare från sjukvården i övrigt.

I rehabiliteringsplanen bör ingå följande moment:



Rehabilitering

Den ovan skisserade planen för rehabilitering skiljer sig inte i sak från andra typer av rehabilitering inom sjukvården. Man talar om en kedja av olika eller repetitiva insatser som tillsammans skapar en audiologisk rehabilitering.

I det följande görs en mer ingående beskrivning av de olika momenten

Behovsanalys

Det första mötet mellan den som söker vård och sjukvården sker inom oftast inom primärvården eller hörselvården. Det första ställningstagandet gäller om det föreligger en hörselnedsättning eller annan hörselskada. En annan fråga är om den är tillfällig eller permanent. Slutligen görs ett ställningstagande över vem som har ansvar för fortsatta insatser.

Vid det första mötet med patienten, sedan man konstaterat en bestående hörselskada som vanligtvis är eller borde vara på hörselklinken så ställs frågan ”Vad har du för förväntningar på oss? Vad vill du ha hjälp med?”. Detta bildar utgångspunkt för en behovsanalys.

Det är lämpligt att arbeta efter tre olika linjer i analys- eller diagnosarbetet; en för kommunikation, en för medicinska insatser och en för psykosociala insatser.

Viktiga moment är anamnesen, olika hörsel- och andra utredningar samt en diagnos där olika skadebilder, befintliga eller förväntade, beskrivs med förväntat resultat av olika insatser.

Frågeställningarna fördjupas kanske på följande sätt. Vad önskar den hörselskadade själv uppnå för resultat av rehabiliteringen och vad önskar hans anhöriga, arbetskamrater och arbetsledning i samma fråga? Vad är kommunikationsmässigt, medicinskt/tekniskt och psykosocialt möjligt att uppnå inom en viss angiven tid kan kanske vara en andra fråga. Slutligen bör man bedöma vilka resurser i tid, personal och kostnader för vård och hjälpmedel som finns tillgängliga och kan avsättas från vårdgivare och vårdtagare.

Rehabiliteringsplan

Med behovsanalysen som grund fortsätter rehabiliteringen med att arbeta fram en plan för verksamheten. Rehabiliteringsplanen innehåller en beskrivning av vilka insatser man valt ska ingå i rehabiliteringen, deras omfattning och hur de ska genomföras, när de ska utföras och av vem. Planen ska även innehålla en kvalitets- och kravbeskrivning av insatserna och hur uppföljning av resultat ska ske. Detta ska även sammanställas med andra insatser inom hälso- och sjukvården till den individuella behandlingsplanen. Planen innehåller såväl rättigheter som skyldigheter för både vårdgivare och vårdtagare.

Rehabiliteringsplanen kan i det här läget ses som en sammanfattning av framtida insatser och förväntade resultat av insatserna samt ett samlat beslut över vilket arbete som ska utföras

Insatser

I detta skede i rehabiliteringsarbetet genomförs de olika insatserna som beslutats.

I det följande anges ett antal olika områden eller insatser som kan vara aktuella i planen.

Hörselskadekunskap
Hörapparat
Kommunikationsträning

Psykosociala insatser
Tekniska hjälpmedel
Röst och talvård

Sjukgymnastik
Tolkservice
Öronhygien

Dessutom kan i vissa fall s.k. alternativa vårdinsatser förekomma.

Under verksamhetens gång kan man ta ställning till vissa mindre vidareutvecklingar och justeringar i samverkan mellan vårdgivare och vårdtagare.

Det är mycket viktigt att vårdtagaren har en rehabiliteringsansvarig att alltid kunna vända sig till i olika frågor. Även om flera personer och ibland ganska många personer är inkopplade i rehabiliteringsarbetet så är det mycket viktigt med en sammanhållen bedömning av insatser till en ansvarig.

Rehabiliteringsarbetet kan bedrivas såväl individuellt som i grupp. Individuella insatser kan vara hörapparatutprovning, arbetsplatsanpassning samt personliga träffar med läkare, psykolog, kurator. När

det sedan gäller gruppvisa insatser så kan sådana insatser som avser att öka kunskaperna och erfarenheterna hos personen bedrivas i grupp. I vissa fall är det synnerligen viktigt att arbeta med en gruppriktad terapi och det gäller då i första hand när man eftersträvar en erfarenhetsåterkoppling mellan olika patienter med likartade erfarenheter. Särskilda grupper kan vara hörselskadade personer i yrkesverksam ålder, personer med tinnitus etc.

Hörselskadekunskap bör finnas med i varje rehabilitering och dess huvudsyfte är att skapa en insikt hos den enskilde och medvetandegöra frågor om hörandet och kommunikationens betydelse och möjligheter i familje- och arbetsliv, liksom i all samverkan mellan olika människor för att uppnå en bättre livskvalitet.

I frågor om kommunikationsträning anser vi att man bör förmedla ett brett spektrum på vad som är kommunikation mellan människor och hur den skall fördjupas.

En viktig del i en god kommunikation är att individen har ett avslappnat fysiskt och psykiskt förhållningssätt i sin kommunikation. Om så inte är fallet utan individen istället för det mesta är kroppsligt spänd, har en felanpassad röst och är på ”topp” när det gäller psykiskt beredskap och ofta ser negativt på sina möjligheter, då är risken mycket stor för misslyckanden, stress och ”utbrändhet”. Därför är det viktigt att i en plan även uppmärksamma behoven av psykosociala insatser, röstvård och sjukgymnastik.

När vi i detta sammanhang tar med öronhygien anser vi att rengöring av örongången, vaxproppar och förebyggande insatser för att minimera risken för infektioner är viktiga att beakta i en sammanhållen rehabiliteringsplan.

Resultatanalys med utvärdering

Det sista ledet i rehabiliteringen är en analys av utfört arbete. Nådde man uppsatt mål? Om så är fallet är allt gott och väl men annars fortsätter arbetet med en förnyad behovsinventering till ny rehabiliteringsplan mm.

Avslutande kommentar

I föregående avsnitt har vi beskrivit ett förslag hur en ”rehabiliteringskedja” eller snarare rehabiliteringsplan kan och bör utformas i generella begrepp och för varje enskild individ.

Den individuella planen är en tillämpning på det vårdprogram som landstinget antagit för vården av hörselskadade.