



1. Forord

Denne rapport handler om rehabiliteringen af de svært hjerneskadede i Danmark og udgives af Videnscenter for Hjerneskade.

De hyppigste årsager til hjerneskader er blodpropper og hjerneblødninger (*apopleksi*), samt ulykkestilfælde (*traumer*). Målet har været at følge op på udviklingen siden Sundhedsstyrelsens redegørelse fra 1997: *Behandlingen af traumatiske hjerneskader og tilgrænsende lidelser* (herefter kaldt *T97*), og Sundhedsstyrelsens rapport fra 1994: *Apopleksibehandling - fremtidig organisation* (herefter kaldt *A94*).

Rapporten indeholder anbefalinger til den fremtidige organisation af et sammenhængende tilbud til de sværest hjerneskadede - fra patient på den akutte afdeling til menneske med bolig, støtte og aktivitet, som skaber en meningsfuld tilværelse for den hjerneskadede og familien. Den indeholder et opdateret skøn over antallet af personer med erhvervet hjerneskade i Danmark, en redegørelse for de tre faser i forløbet og et bud på, hvorledes gruppen af svært hjerneskadede afgrænses. Rapporten vil også fremkomme med forslag til evaluering af indsatsen.

Den vigtigste anbefaling er, at behandlingen af personer med erhvervet hjerneskade kræver tværsektorielt samarbejde. Et samarbejde baseret på fælles faglig forståelse og respekt. Der kan ikke udskrives en recept på ophold på et plejehjem - lige som socialsektoren ikke kan yde livsbevarende behandling. Kun i fællesskab kan et sammenhængende tilbud sikres, som kan forvandle patienter til mennesker.

I 1998 nedsatte Videnscenter for Hjerneskade en Fokusgruppe, der skulle beskæftige sig med de svært hjerneskadede. Det er anbefalingerne fra denne Fokusgruppe, der videregives i denne rapport. Hver af de 11 eksperter har samtidig dannet en monofaglig gruppe. De monofaglige grupper har haft som opgave at beskrive den faglige indsats gennem alle tre faser. Videnscenter for Hjerneskade udgiver senere på året anbefalingerne fra de monofaglige grupper.

Fokusgruppen har følgende medlemmer:

Overlæge Jens Gyiring, tidligere Hjørring Sygehus, nu Hammel Neurocenter
Udviklingssygeplejerske Bente Hoeck, Neurokirurgisk afdeling, Odense Universitetshospital
Socialrådgiver Eva Hollænder, Udviklingscenter for bevægelseshandicappede og hjerneskadede, Frederiksborg Amt
Socialfagligkonsulent Bente Juul, Hjerneskaderådgivningen, Odense
Ledende Terapeut Lis Kleinstrup, Hammel Neurocenter
Overlæge Carsten Kock-Jensen, Neurokirurgisk afdeling, Ålborg Sygehus Syd
Fysioterapeut Dorte Saabye, Genoptræningscentret, Stenløse
Logopæd Tove Porskjær, Kommunikationscenteret i Esbjerg
Neuropsykolog Mette Stylsvig, Neurologisk afdeling, Århus Kommunehospital
Sekretariatschef Stig Thomasen, Videnscenter for Hjerneskade
Neuropsykolog Brita Øhlenschläger, Videnscenter for Hjerneskade



Fra patientorganisationerne:

Afdelingslæge dr.med. Aase Engberg, Hjerneskadeforeningen, Apopleksiklinikken, Hvidovre Hospital

Sekretariatsmedarbejdere:

Informationsmedarbejder Torben Weiland, Videnscenter for Hjerneskade
Neuropsykolog Grethe Pedersen

Udtrådt af gruppen:

Adm.overlæge, dr.med. Tom Skyhøj Olsen, Hjernesagen, Amtssygehuset i Gentofte (udtrådt primo 99)

Logopæd Bjørn Juul, Center for Specialundervisning for voksne, København (udtrådt primo 2000)

Instruktionsfysioterapeut Anette Førgard Pedersen, Lunden, Varde (udtrådt medio 99)

Tidligere sekretariatschef Leif Christensen fra Videnscenter for Hjerneskade (udtrådt medio 99)

Videnscentret ønsker at takke Fokusgruppen og de monofaglige grupper for deres ildhu og store arbejdsindsats.

Stouby juni, 2000

Erik Rasmussen

Stig Thomasen

Brita Øhlenschläger

Bestyrelsesformand

Sekretariatschef

Formand for Fokusgruppen



2. Resumé

Antallet af patienter med kranietraume, ikke traumatiske subarachnoidalblødninger eller andre diagnoser (iltmangel m.v.) som kan forventes visiteret til centraliseret, tidlig intensiv, tværfaglig behandling og genoptræning er:

<i>Alder</i>	<i>Antal patienter</i>	<i>Spredning</i>
2-14 årig	42	(30 - 55)
Fra 15 og op efter	187	(142 - 232)
Hertil kommer for apopleksi:	18	(10 - 25)
I alt pr år	247	(182 - 312)

Det understreges at der bør arbejdes med en gennemsnitlig indlæggelsestid på 3 måneder, samt at det ikke er anbefalelsesværdigt at arbejde med 100 % belægning, når behandlingsprincippet er tidlig, intensiv indsats. Med henblik på at undgå ventelister, indarbejde løbende efteruddannelse, forskning og dokumentation - bør udgangspunktet for normering snarere være 312 patienter årligt - svarende til et samlede sengebehov eller pladsbehov på den centrale behandling med landsdelsstatus på årligt ca. 78 pladser.

Rehabiliteringen af svært hjerneskadede inddeles i tre faser:

Fase 1: Den akutte behandling

Fase 2: Behandling og rehabilitering i hospitalsfasen

Fase 3: Op træning og funktionel rehabilitering efter hospitalsfasen

I fase 1 defineres en svær hjerneskadet som en person med Score 3-8 i Glasgow coma scale, opretholdt i mindst 6 timer. Desuden vil en lille gruppe, som ikke behøver at have været bevidsthedssvækkede, vise sig at have så vidtgående mentale, følelsesmæssige eller adfærdsmæssige problemer, at de er til fare for sig selv eller andre.

Mange apopleksipatienter er ikke bevidsthedssvækkede i det tidlige forløb. Skadens sværhedsgrad vurderes ud fra hvor mange, og hvor alvorlige forstyrrelser af funktionsområder og kropsfunktioner, der er opstået.

I fase 2 defineres en svær hjerneskadet som en person der er hjælpeløs, eller afhængig af hjælp til vigtige daglige funktionsområder som bevægelse og forflytning, toiletbesøg, bad, påklædning og spisning. Desuden er personer, som i fase 2 fortsat er bevidsthedssvækkede, svært hjerneskadede. Til de svært hjerneskadede medregnes også en gruppe hjerneskadede, som har så udtalte adfærdsmæssige eller mentale problemer, at de kræver betydelig hjælp og overvågning for at kunne fungere elementært i dagligdagen og i samspil med andre.

I fase 3 defineres en svær hjerneskadet som en person, der er i høj grad er afhængig af andre, som har få sociale relationer og som kun i ringe omfang er involveret i meningsfuld aktivitet og deltagelse i det omgivende samfund.



I Fase 1 anbefaler fokusgruppen, at der opbygges evidensbaseret nationale behandlingstilbud til personer, der har pådraget sig hjerneskade, således at det uanset sværhedsgraden af traumet, og uanset det i akutfasen deltagende personales kvalifikationer, tilbydes et kvalificeret behandlingstilbud. Behandlingen bør foregå på et af de fire etablerede traumecentre.

I Fase 2 tilslutter fokusgruppen sig Sundhedsstyrelsens anbefaling om, at der i Danmark højest bør være 1-2 neurorehabiliteringshospitaller med landsdelsfunktion for såvel voksne som børn.

Fokusgruppen anbefaler, at neurorehabiliteringshospitallerne normeres under hensyn til den intensive tværfaglige behandlingsindsats, samt løbende uddannelse, supervision, dokumentation og forskning.

Fokusgruppen anbefaler, at man for de patienter, som trods den intensive optræning ikke udviser bedring, opererer med en minimum-indlæggelsestid på 3 måneder før patienten overflyttes til et mindre intensivt tilbud.

Fokusgruppen tilslutter sig Sundhedsstyrelsens anbefaling om, at der systematisk etableres amtslige eller tværamtslige neurorehabiliteringsenheder, hvis opgave er at videreføre behandlingen foretaget af det centrale landsdelstilbud.

For at sikre kvalitet og ekspertise på området, anbefaler Fokusgruppen at der etableres et omfattende samarbejde mellem de centrale landsdelscentre indbyrdes, og med de amtslige neurorehabiliteringsenheder - med hensyn til fælles efteruddannelse og metodeudvikling, og med hensyn til dokumentation og forskning.

Fokusgruppen tilslutter sig Sundhedsstyrelsens anbefalinger om etablering af central børneneurorehabilitering.

Fokusgruppen peger på det nødvendige i, at der her bliver tale om få - f.eks. to - selvstændige behandlingstilbud til svært hjerneskadede børn med personale, der er uddannet til genoptræning af hjerneskadede børn og et specielt børnemiljø.

Fokusgruppen anbefaler derfor, at man etablerer deciderede neurorehabiliteringstilbud for børn, der endnu ikke er fyldt 15 år, mens 15-årige og derover bør overvejes behandlet i voksen regi.

I Fase 3 stilles store krav til kommunikation og samarbejde på tværs af fag og sektorgrænser. Frem for alt kræves timing, samarbejde og respekt for andre sektors arbejdsvilkår.

Fokusgruppen anbefaler, at samarbejdet mellem sundhedssektor og socialsektor indledes allerede tidligt i fase 2, så snart det ligger fast, at der vil blive betydelige varige følger af skaden, og at der derfor er behov for at udarbejde en handleplan omkring for eksempel bolig, støtte og aktivering.

Fokusgruppen støtter Sundhedsstyrelsens anbefaling om, at der etableres et Hjerneskadesamråd i hvert amt.

Desuden anbefaler Fokusgruppen, at der i hvert amt etableres en decideret Hjerneskaderådgivning. Det anbefales, at Hjerneskaderådgivningen varetager rådgivningen i de individuelle sager, herunder den henvisende funktion til amtslige og udenamtslige sociale optræningstilbud. Hjerneskadesamrådet varetager de mere overordnede koordinerende funktioner.



Fokusgruppen anbefaler, at der etableres samråd eller rådgivninger for hjerneskadede børn enten i det enkelte amt, eller i et samarbejde mellem flere amter.

Fokusgruppen anbefaler, at de amtslige Hjerneskaderådgivninger opfordrer og støtter kommunerne i at udpege en eller flere hjerneskadekoordinator(er), som skal koordinere den kommunale indsats.

Fokusgruppen anbefaler, at der ad hoc etableres sociale teams, hvor den kommunale hjerneskadekoordinator og den amtslige Hjerneskaderådgivning arbejder sammen med personer fra sundhedssektoren om komplicerede sager og fra starten etablerer et nært samarbejde mellem kommune og amt.

Fokusgruppen anbefaler, at der for alle personer med svære følger efter en hjerneskade udarbejdes en handleplan, som tager stilling til hvorledes den skadedes behov for bolig, aktiviteter, træning og aktivering kan løses. Handleplanen skal udarbejdes af ad hoc teamet, det vil sige i samarbejde mellem amt og kommune. Den bør revideres, når den hjerneskadedes behov og livssituation ændrer sig.

Der bør i handleplanen indarbejdes tid til det nødvendige tværfaglige samarbejde mellem pleje, genoptræning og aktivering og til supervision.

Fokusgruppen anbefaler, at der fortsat arbejdes på at skabe en bred vifte af forskellige boformer for senhjerneskadede, som kan matche den enkeltes ønsker og behov.

Fokusgruppen anbefaler, at et minimum for indsatsen kunne være: Én god oplevelse om dagen for den hjerneskadede af enten kognitiv eller emotionel karakter.

Fokusgruppen anbefaler, at kommunen/amtet tilbyder forskellige former for genoptræningstilbud til svært hjerneskadede, tilpasset alt efter den enkeltes behov. For personer med vedvarende fysiske funktionsnedsættelser kan der være behov for kontinuerlig træning, men der anbefales mindst en årlig genoptræningsperiode på minimum 3 måneder.

Fokusgruppen anbefaler, at kommunen/amtet ligeledes etablerer genoptræning i kognitive, sociale og praktiske funktioner, hvis der er behov derfor.

Fokusgruppen anbefaler, at der etableres de nødvendige langvarige undervisningstilbud til de svært hjerneskadede.

Fokusgruppen anbefaler, at der etableres et samarbejde omkring undervisningstilbud til de svært hjerneskadede mellem de amtslige specialundervisningstilbud. Det anbefales ligeledes, at der koordineres med de private initiativtagere for at skabe et bredere udbud af undervisningstilbud til de svært hjerneskadede.

For at skabe de rette betingelser for forskningen og dermed udvikling af de bedst egnede genoptræningsmetoder anbefaler fokusgruppen, at rehabiliteringen af de svært hjerneskadede samles på få og specialiserede enheder, og at landets enheder samarbejder. Det gør grupperne større, og det er muligt at bedømme patienterne på en ensartet måde - med anvendelse af anerkendte, validerede metoder, som personalet er trænet i at bruge.



Fokusgruppen anbefaler, at den fremtidige forskningsstrategi på hjerneskadeområdet sker såvel ud fra såvel naturvidenskabelige som fra humanistiske og samfundsvidenskabelige forskningsidealer. De vil kunne komplettere hinanden, og gøre det muligt at afspejle hele den hjerneskadedes udviklingsforløb. ICIDH-2 klassifikationen kan være et velegnet redskab hertil.

Fokusgruppen anbefaler, at pårørende medinddrages og informeres omhyggeligt, før den hjerneskadede overflyttes til videre rehabilitering. Det anbefales, at informationen gives i et samarbejde mellem udskrivende og modtagende rehabiliteringsenhed.

Fokusgruppen anbefaler, at rehabiliteringstilbudene til de svært hjerneskadede bemannes under hensyntagen til, at der skal ydes løbende information, støtte og hjælp til de pårørende.



3. Antallet af svært hjerneskadede

3.1. Traumatisk hjerneskade, subarachnoidale blødninger (SAH) og tilgrænsende lidelser

Der foreligger ingen dansk statistik over antallet af svært hjerneskadede. Landspatientregistret bygger på diagnoseklassifikationen ICD-10, og her foretages ingen graduering af hjerneskadens sværhedsgrad. På baggrund af antallet af hjerneskader og indlæggelsestiden, sammenlignet med data fra flere danske patientopgørelser og udenlandske erfaringer fremsatte Sundhedsstyrelsen i 1997 følgende skøn:

"Det anslås, at ca. 700 personer årligt pådrager sig en svær hjerneskade. Det vurderes, at godt halvdelen af de 700 svært hjerneskadede vil være så svært hjerneskadede, at de vil have behov for en højt specialiseret og intensiv rehabiliteringsindsats".¹

Det samlede skøn var knap 700, fordi Sundhedsstyrelsen så bort fra f.eks. kvælningsulykker og hjernerystelser. Hertil kommer de 1640 patienter, som årligt indlægges i fjorten dage eller derunder, fordi de enten bedres hurtigt eller ikke overlever. Erfaringerne viser, at også nogle af disse patienter viser sig at være svært hjerneskadede.

Ovenstående skøn bygger på en gennemgang af diagnoserne *traumatisk hjerneskade* (skader der er opstået i hjernen som følge af en voldelig påvirkning af hjernen i forbindelse med f.eks. trafik- eller faldulykker), *subarachnoidale blødninger* (blødning i hjernens hinder - herefter kaldt SAH), og personer med hjerneskade som følge af *iltmangel* til hjernen på grund af drukning, kvælning eller elektrisk stød.

Aldersfordelingen var således:

15 år og derunder	49
16 år til 30	114
31 år til 45	144
45 år til 60	183
over 60 år	203
i alt	693

Det vil sige, at det er Sundhedsstyrelsens skøn, at omtrent 350 personer årligt vil blive så svært hjerneskadede efter et traume eller en subarachnoidal blødning, at de har brug for tidlig og intensiv neurorehabilitering.

Sundhedsstyrelsen opgjorde ikke på dette tidspunkt, hvor mange apoplektikere, der i givet fald ville være så svært hjerneskadede, at de ville kunne have gavn af ophold på et særligt neurorehabiliteringshospital. Det er tidligere fra Sundhedsstyrelsens side anbefalet amterne, at der etableres apopleksiafsnit til genoptræning af alle apopleksipatienter.

¹ T97 p. 28



3.1.1. Nye tal for voksne

Nyere opgørelser fra de neurokirurgiske afdelinger i Aalborg² viser, at der i 1999 var 18 patienter og i 1997 ifølge en undersøgelse fra Østdanmark 66 patienter, der ansås at have behov for centraliseret, tidlig, intensiv, tværfaglig behandling og genoptræning efter kranietraume eller ikke-traumatisk subarachnoidalblødning.

Hvis der tages hensyn til kendte regionale variationer fra perioden 1979-93, er der fuld overensstemmelse mellem disse tal, som på landsbasis svarer til 160 personer fra 15 år og opefter. Det bemærkes hertil, at man på Kommunehospitalet i Århus har samstemmende resultater fra en opgørelse foretaget i 1999.

Lægges hertil, baseret på udenlandske erfaringer, 17% svarende til andre diagnoser, herunder iltmangel efter hjertestop, når man frem til **i alt 187 +/- 45 patienter eller 142 - 232 patienter om året** i Danmark, der vil have behov for denne særlige behandling.³

3.1.2. Nye tal for børn og unge

I Sundhedsstyrelsens redegørelse⁴ indgik 49 børn i alderen 15 og derunder, og 114 mellem 16 og 30 år.

Samme år blev det i Videnscenterets nyhedsbrev vist⁵, at antallet af børn, der overlevede med en potentiel svær hjerneskade 1991 - 93 var 30 -100 pr. år.

Den Øst- og Vestdanske arbejdsgruppe har i 1998 -1999 skønnet, at ca. 40 børn i Østdanmark vil blive hjerneskadet i svær eller middelsvær grad. Det tilsvarende tal for Vestdanmark er mellem 28 og 39 børn. Begge skøn gælder for aldersgruppen 2-18 år.

På denne baggrund estimerer fokusgruppen, at der i aldersgruppen 2-15 år på landsplan skønnes at være 30-55 børn, som har behov for en centraliseret, intensiv, tværfaglig behandling. Det er denne gruppe, som i normal sygehuspraksis indlægges på en børneafdeling. Desuden skønnes der at være et tilsvarende antal i gruppen 15-18 år.

3.2. Apopleksi

Ifølge Sundhedsstyrelsen (A94) vurderes antallet af nye apopleksitilfælde i Danmark til 2 ud af 1.000 personer pr. år - svarende til ca. 10.200 personer om året.

Dette tal har været konstant over en årrække. 6.000 overlever, og heraf vil 4.800 få varige mén.

Der findes ikke opgørelser af, hvor mange af disse, der ville kunne have gavn af et ophold på et neurorehabiliteringshospital. Eksperter på området vurderer at 11 - 25 personer med specielle hjernestammeskader vil kunne have gavn heraf.

3.3. Samlet skøn

² Opgørelser fra Aalborg Sygehus v. Carsten Kock Jensen.

³ Det angivne interval er 95% konfidensintervallet for svingninger fra år til år, baseret på antagelse om Poissonfordeling af de direkte opgjorte absolutte tal.

⁴ T97 p. 29

⁵ Engberg og Teasdale 1997



Baseret hovedsagelig på opgørelser for 1999 på de neurokirurgiske afdelinger i Nordjyllands amt og på opgørelser fra 1997 fra amterne øst for Storebælt og med hensyntagen til regionale forskelle og statistisk usikkerhed vurderes det herefter:

at følgende antal patienter med kranietraume, ikke-traumatisk subarachnoidalblodning eller andre diagnoser (iltmangel m.v.) kan forventes visiteret til centraliseret, tidlig intensiv, tværfaglig behandling og genoptræning:

<i>Alder</i>	<i>Antal patienter</i>	<i>Spredning</i>
2-14 årige	42	(30 - 55)
Fra 15 og opefter	187	(142 - 232)
Hertil kommer for apopleksi:	18	(10 - 25)
I alt pr år	247	(182 - 312)

Det understreges, at det ikke er anbefalelsesværdigt at arbejde med 100 % belægning, når behandlingsprincippet er tidlig, intensiv indsats. En lille del af disse patienter vil efter overflytningen til neurorehabiliteringshospitalet vise sig at bedres hurtigt og således ikke behøve et langvarigt intensivt tilbud. Derfor anslås den gennemsnitlige indlæggelsesvarighed til 3 måneder, selv om nogle patienter vil have behov for 6 måneder eller mere.

Et særligt problem er årstidsvariationen, idet der vil være en ophobning af kranietraumepatienter i sommermånedene.

Ved gennemsnitlig 3 måneders indlæggelse betyder dette et behov for 61 pladser til børn og voksne i hele landet.

Skal man undgå ventelister og have løbende efteruddannelse, forskning og dokumentation vil det imidlertid være nødvendigt at anlægge et højere skøn i forhold til senge/pladsbehov.

Fokusgruppen vurderer at behovet for tidlig intensiv og tværfaglig neurorehabiliteringsindsats på centrale enheder med landsdelsstatus derfor snarere skal tage sit udgangspunkt i 312 personer end 247 årligt.

Dermed vil det samlede sengebehov eller pladsbehov på centrale behandling med landsdelsstatus kunne opgøres til årligt ca. 78 pladser.

Forudsætningen for disse beregninger er, at patienterne overflyttes fra det centrale rehabiliteringstilbud til amtslige optræningstilbud, så snart det er muligt. Der er i øjeblikket mangel på kvalificerede opfølgningstilbud i fase 2, hvilket er med til at øge ventelisten til de centrale rehabiliteringstilbud.

Fokusgruppen anbefaler, at man i amterne fastholder udvidelsesplanerne med henblik på etablering af amtslige og eventuelt tværamtslige neurorehabiliteringsenheder. Ved at etablere et kvalificeret viderebehandlingstilbud vil man kunne sikre sammenhæng i behandlingen af de svært hjerneskadede og reducere ventelisterne på landsdelscentrene. Det anbefales desuden, at man i disse amtslige enheder fastholder planer om uddannelse, forskning og dokumentation, udvikling af fælles protokol samt samarbejdet omkring udslusning med de centrale neurorehabiliteringshospitalet.



4. Faseinddelingen

Indsatsen overfor svært hjerneskadede personer inddeles i 3 faser.

FASE 1: Den akutte behandling.

Den livsreddende behandling, stabilisering af tilstanden og fase 1-rehabilitering.

Traumatisk hjerneskadede behandles på traumecentre, mens patienter med blodpropper og hjerneblødninger ofte indlægges på apopleksiafdelinger.

Overgang fra fase 1 til fase 2: Indtræffer for den traumatisk hjerneskadede, når den neurotraumatologiske indsats ikke længere er påkrævet, uanset om patienten stadig er i coma. Apopleksipatienter overgår til fase 2, når tilstanden er stabiliseret, så den intensive rehabilitering kan indledes.

FASE 2: Behandling og rehabilitering i hospitalsfasen.

I denne fase er de livsvigtige funktioner stabiliseret, og patienten modtager intensiv og tværfaglig genoptræning.

Apopleksipatienterne gennemgår fase 2 på apopleksiafdelingen, mens de traumatisk hjerneskadede modtager behandling på neurorehabiliteringshospitalet, senere eventuelt i amtslige rehabiliteringstilbud.

Overgang fra fase 2 til fase 3: Hvornår den hjerneskadede overgår til fase 3, afhænger af en helhedsvurdering af patientens fremskridt, en række personlige, familiemæssige og geografiske faktorer, samt hvilke rehabiliteringstilbud pågældendes amt eller kommune tilbyder.

FASE 3: Optræning og funktionel rehabilitering efter hospitalsfasen.

Når hospitalsgenoptræningen slutter, begynder fase 3 - som varer resten af livet.

I denne periode etableres den hjerneskadede med bolig, støtte, fortsat optræning og aktivering.

Det har været diskuteret, om det ville være hensigtsmæssigt at indføre endnu en fase - nemlig fase 4. Den skulle betegne perioden, hvor den hjerneskadede er etableret med bolig, støtte og aktivering. Fokusgruppen har dog valgt at opretholde betegnelsen fase 3 for hele perioden, fordi de svært skadedes behov jævnligt ændrer sig. Ofte indtræffer ændringer i funktionsniveau eller livssituation, som betyder at vedligeholdelsestræning, bolig, støtte og aktivering skal revurderes.



5. Hvad er en svær hjerneskade

5.1. Mange forskellige funktionsområder

Hjernen er vores mest komplekse organ. Den er basis for vore forstandsmæssige funktioner, for sproget, vore følelser og vores personlighed, ligesom den styrer vore bevægelser, vore handlinger og vores initiativ.

Derfor kan følgerne af en hjerneskade være en kombination af intellektuelle forstyrrelser, personlighedsændringer, kommunikationsvanskeligheder, adfærdsforstyrrelser, neuropsykiatriske forstyrrelser og bevægelsesindskrænkninger. Nogle vil have et bredt udsnit af disse forstyrrelser, hos andre kan der være svære vanskeligheder indenfor et enkelt område.

Følgerne af en hjerneskade afhænger af hvilke, og hvor store områder af hjernen, der er beskadiget, men også af den ramtes personlighed, alder og erfaringer. Faktorer i omgivelserne, lige fra familiens ressourcer og holdninger og til samfundets indstilling til handicappede, har ligeledes stor indflydelse.

Nogle vurderes som svært hjerneskadede i fase 1 og fortsætter som svært hjerneskadede i fase 2 og 3. Det er også velkendt, at den person, der vurderes som svært hjerneskadet i fase 1 kan udvikle sig til at være middelsvært eller let hjerneskadet i de senere faser. Omvendt ses det, at personer med tilsyneladende lettere vanskeligheder i fase 1 må anses for svært hjerneskadede i fase 2 og 3, idet der kan være opstået svære adfærdsproblemer eller psykiske problemer.

5.2. Fra medicinsk til social synsvinkel

Personen, der rammes af en hjerneskade, og dennes familie, gennemgår typisk et langt forløb. Den samme person går fra at være akut indlagt patient på neurokirurgisk eller -medicinsk afdeling eller apopleksiafsnit, og til at måtte forandre sit efterfølgende liv efter de begrænsninger, skaden har medført i de rammer, der lægges til rette i hjemmet og kommune.

Fra indlæggelsen på den akutte afdeling, til den senere tilværelse i hjemmet eller i bo-enhed, skifter synsvinklen på den hjerneskadedes problemer gradvist fra en medicinsk, naturvidenskabelig vinkel til en social og samfundsmæssige vinkel, hvor det primære fokus er, hvordan patienten lever med sine skader. Med andre ord fra et fokus på overlevelse og måling af parametre omkring hjerneskaden og til et fokus på at sikre bedst mulig kvalitet i den nye hverdag.

Sygdommen og sygdomsårsagerne kan beskrives ud fra diagnoseklassifikationen ICD-10. Når vi beskriver sværhedsgraden af en hjerneskade, beskriver vi følgerne af sygdommen eller traumat. Vi beskriver, hvilke af de meget forskellige funktionsområder, som er ramt, hvor hårdt de er ramt, og hvilken betydning det har for personens fremtidige liv.

Beskrivelse af sværhedsgraden anvendes til forskellige formål under forløbet: Til at forudsige om personen overlever, og hvordan funktionen kan forventes at blive, som udgangspunkt for



rehabiliteringen, og endelig til at beskrive de områder, hvor der vil være behov for hjælp i det fremtidige liv.

5.3. WHO's ICIDH-2 klassifikation

WHO har udarbejdet en systematisk opdeling af konsekvenserne af sygdom eller skade. Målet er at skabe et fælles sprog på tværs af faggrænser og sygdomme, og at bygge bro mellem den biologiske og den sociale synsvinkel, som er yderpunkterne i den hjerneskadedes forløb.

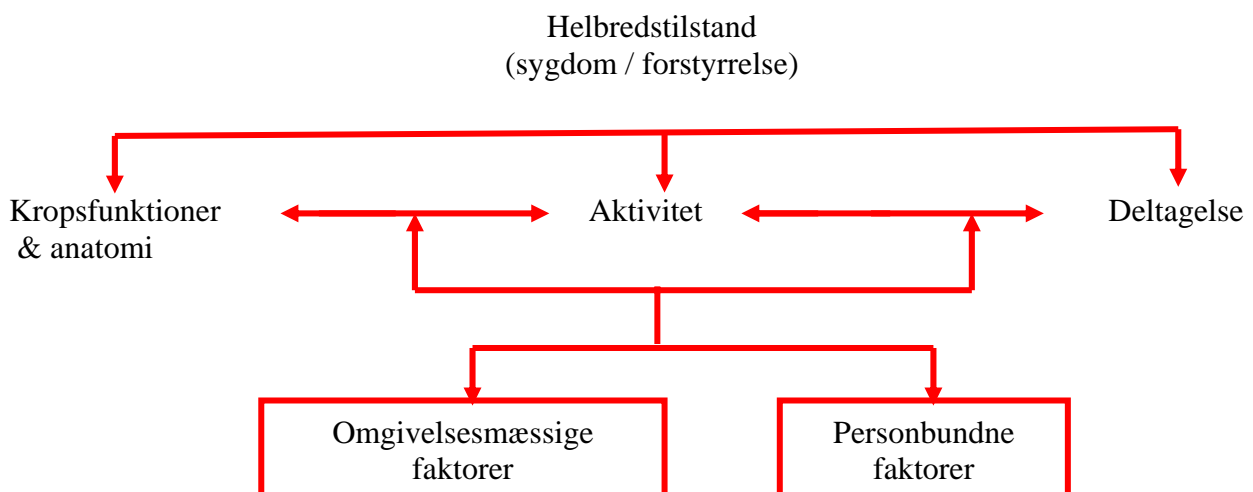
Fokusgruppen har valgt at arbejde ud fra ICIDH-2 klassifikationen (WHO 1999), som i øjeblikket oversættes til dansk på foranledning af Sundhedsstyrelsen og afprøves i en række forskellige sammenhænge i Danmark.

Hjerneskadens konsekvenser kan beskrives som funktionsnedsættelser på kropsniveau, som begrænsninger i personens aktiviteter, og som begrænsninger på deltagelsesniveau - personens involvering i samfundslivet.

Det fremgår af modellen, at beskrivelsen af den samlede helbredstilstand må ske både under hensyn til, hvem personen er, og til personens omgivelser.

Naturligvis betyder indskrænkninger på ét niveau ofte begrænsninger på andre niveauer. Men der er ikke en direkte årsagssammenhæng. For eksempel kan en lammet person beherske bevægelsesaktiviteter, hvis han er kørestolsbruger; eller være mobil i forhold til omverdenen i kraft af en invalidebil eller fordi ægtefællen kører ham.

Selv om fokus i faserne vil ligge på forskelligt niveau, er det vigtigt at fastholde, at det hele tiden drejer sig om et samspil mellem alle de 3 niveauer, omgivelsesfaktorerne og det patologiske niveau.



På kropsniveau er følgerne af en hjerneskade oftest forstyrrelser af en række mentale funktioner (som f.eks. energi eller hukommelse) eller af bevægelsesfunktioner.

På aktivitetsniveau kan følgerne af hjerneskaden være begrænsninger indenfor egenomsorg eller kommunikationsaktiviteter, uanset om de udføres med hjælpemidler eller hjælp.



På deltagelsesniveau vil man tale om de begrænsninger, en person har i måden eller omfanget af deltagelsen i livssituationer, for eksempel hjemmeliv og omsorg for andre eller undervisning / uddannelse.

En nærmere beskrivelse af de tre niveauer findes i bilag 7.3.

ICIDH-2 er en biopsykosocial model. Derfor er alle nævnte niveauer i ICIDH-2 aktuelle i samtlige 3 faser af rehabiliteringen.

I det følgende afsnit matches de 3 faser i rehabiliteringen med de 3 niveauer i ICIDH-2. På denne måde får vi et billede af hvilket niveau, der prioriteres indenfor hver af faserne. Men det skal samtidig understreges, at hensigten med ICIDH-2 er en integration, således at alle niveauerne (krop, aktivitet og deltagelse samt den kontekstuelle faktor) er relevante, uanset hvilken del af rehabiliteringsfasen en person befinder sig i.

5.4. Graduering af sværhedsgrad i de tre faser

5.4.1. Fase 1

Hjerneskadens følger vurderes primært i forhold til kropsniveauet, selv om det også i denne fase er meningsfuldt at beskrive konsekvenser på aktivitets og deltagelsesniveau.

Vurdering af hjerneskaden indgår i den patologiske udredning, hvor skadens størrelse og placering fastslås. I første omgang med henblik på at udstikke retningslinier for behandlingen og vurdere overlevelseschancen. Senere for at give en grov målestok for hvilke skader, og hvor store følger af skaden vedkommende vil få.

Disse prognoser er behæftet med stor usikkerhed, da der ikke er en entydig sammenhæng mellem det patologiske niveau og resultatet af de tidlige vurderinger og de langsigtede konsekvenserne af skaden.

Traumer

For traumernes vedkommende anvendes en kombination af bevidsthedsløshedens dybde og længde som et af de vigtigste mål for, hvor svær hjerneskaden er.

Glasgow Coma Scale (GCS) er et velindarbejdet og internationalt anerkendt redskab til dette.

Maximum score er 15, minimum score er 3 . *Score 3-8 opretholdt i mindst 6 timer anses for en svær skade.*

Længden af den posttraumatiske amnesi (PTA), dvs. den periode der går før den hjerneskadede igen har en dag-til-dag hukommelse, anvendes til at forudsige langtidsprognosen.

Patienter med subarachnoidalblødninger kan vurderes ud fra samme retningslinier.

En lille gruppe, som ikke behøver at have været bevidsthedssvækkede, viser sig at have så vidtgående mentale, følelsesmæssige eller adfærdsmæssige problemer, at de er til fare for sig selv eller andre.

De behøver intensiv pleje og optræning, idet de ellers kun vil kunne rummes i en lukket psykiatrisk afdeling. Det vil ofte dreje sig om personer med skader i pandelappen. De må også betegnes som svært hjerneskadede.



Apopleksi

Mange apopleksipatienter er ikke bevidsthedssvækkede i det tidlige forløb. Hjerneskadens sværhedsgrad vurderes ud fra hvor mange, og hvor alvorlige forstyrrelser af funktionsområder og kropsfunktioner, der er opstået.

Herhjemme anvendes på de fleste apopleksiafsnit Scandinavian eller European Stroke Scale, som vurderer en række kropsfunktioner som bevidsthedsniveau, sprog, synsfelt, øjenbevægelser, ansigtsmotorik, kraft i arme og ben, finmotorik samt gangfunktion.

5.4.2. Fase 2

I denne fase defineres en svært hjerneskade hovedsagelig ud fra, hvor store vanskeligheder, der er på aktivitetsniveauet, uanset om det drejer sig om traume eller apopleksi. Det er naturligvis stadig nødvendigt at inddrage kropsfunktions- og deltagelsesniveauet i vurderingen.

Når den svært hjerneskadede ikke længere er bevidsthedssvækket, vurderes hvilke aktiviteter, den hjerneskadede behersker, og hvor der er problemer.

Et almindeligt udbredt redskab til vurdering af disse aktiviteter er Bartels Index, som vurderer, i hvor stort omfang der er behov for pleje inden for de vigtigste 10 basale daglige aktiviteter. Det vurderes, hvilke funktioner personen rent faktisk udfører. Det vil sige, at skalaen kan afspejle både problemer som følge af for eksempel lammelser og som følge af manglende motivation eller manglende planlægning. Derimod registreres der ikke problemer på et område, hvis personen er i stand til at udføre aktiviteten med et hjælpemiddel.

En hjerneskade bedømmes som **svær**, hvis personen er *hjælpeløs, eller afhængig af hjælp* til vigtige daglige funktionsområder som bevægelse og forflytning, toiletbesøg, bad, påklædning og spisning. Desuden er personer, som i fase 2 fortsat er bevidsthedssvækkede, svært hjerneskadede.

Til de svært hjerneskadede medregnes også en gruppe hjerneskadede, som har så udtalte adfærdsmæssige eller mentale problemer, at de kræver betydelig hjælp og overvågning for at kunne fungere elementært i dagligdagen og i samspil med andre.

5.4.3. Fase 3:

Her vurderes følgerne af en hjerneskade med størst vægt på deltagelsesaspektet. Det bedømmes, i hvor høj grad personen er uafhængig, deltager i sin egen tilværelse og er aktiv i forhold til omgivelserne.

Der spørges: på hvilke områder deltager personen, uanset hvilke forstyrrelser der er på krops- og aktivitetsniveauet, og uanset om deltagelsen kun er mulig på grund af brug af hjælpemidler, ved velvillig indstilling fra omgivelserne, eller på grund af hjælp fra andre.

Ved **svært hjerneskadet** forstås en person, som *i høj grad er afhængig af andre, som har få sociale relationer og som kun i ringe omfang er involveret i meningsfuld aktivitet og deltagelse i det omgivende samfund.*

At skabe en så meningsfuld og aktiv tilværelse som muligt for den svært hjerneskadede i fase 3 vil kræve, at man ud fra en handleplan sikrer en hensigtsmæssig bolig, den nødvendige (døgn)pleje, vedligeholdende behandling, støtte i hjemmet og støtte til udadgående aktiviteter, samt muligheder for transport.

Derfor har en svært hjerneskadet person stort behov for økonomisk støtte til at opnå en aktiv og meningsfuld tilværelse.



6. Anbefalinger til den fremtidige indsats

6.1. Anbefalinger fase 1

Med baggrund i allerede eksisterende og publicerede retningslinier i Europa og USA samt den nyligt publicerede rapport fra Skandinavisk Neurotraumeudvalg⁶ anbefaler fokusgruppen, at der opbygges følgende evidensbaserede nationale behandlingstilbud til personer, der har pådraget sig hjerneskade:

Traumesystem

Traumatisk hjerneskade – patientens vej

Begrebsforklaringer til figuren:

* Amtslig neurorehabiliteringsenhed = Amtsligt rehabiliteringstilbud, se Bilag 7.1

** Neurorehabiliteringshospital = Centralt rehabiliteringstilbud se Bilag 7.1

⁶ *Scandinavian Guideline for initial management of minimal, mild and moderat head injuries.* (Journal of Trauma; 2000, vol. 48, pp. 760-766)



Der er behov for reorganisering/refordeling og omstrukturering af patientforløb, hvis der for såvel den enkelte borger som samfund skal opnås et kvalificeret tilbud - og hvis der skal bygges på allerede eksisterende ressourcer.

Traumesystemet følger på mange punkter Sundhedsstyrelsens redegørelse fra 1997, og der er da også opbygget fire traumecenter-beredskaber på universitetshospitalerne siden.

Behandlingskonceptet sigter imod at imødegå sekundære og tertiære hjerneskader under behandlingen. Følger som i dag ses alt for ofte.

En afgørende faktor i konceptet er, at uanset sværhedsgraden af traumat og uanset det i akutfasen deltagende personales kvalifikationer - så tilbydes til enhver tid (via et protokolleret forløb) et kvalificeret behandlingstilbud, som til stadighed på baggrund af opsamling af data justeres og kvalitetsforbedres.

Afhængig af den initiale hjerneskades sværhedsgrad og den succes, hvorved primærindsatsen - dvs. den præhospitale indsats og behandlingen på skadestue - har undgået sekundære komplikationer, påregnes et behandlingsforløb i fase 1 på neurotraumecenteret strækkende sig fra få dage (middelsvære kranietraumer) til 3-4 uger for et sværere kranietraume.

I hele fase 1 sikres kvaliteten af den neurotraumatologiske indsats ved at fokusere på uddannelse, protokol-baseret behandling og daglig tværfagligt samarbejde. Dette samarbejde foregår mellem de forskellige akutte modtageinstanser og det neurotraumatologiske beredskab. Desuden skal der samarbejdes under rehabilitering i akutfasen lige såvel som ved opfølgning og overflytning til fase 2 (rehabilitering på rehabiliteringscenter).

Fælles for alle traumeforløb ved denne anbefaling er desuden, at man i forløbet på den neurotraumatologiske specialenhed sikrer kontinuerlig høj tværfaglig kvalitet og ved overflytning/udskrivelse fra enhed har sikret det videre forløb, hvad enten det drejer sig om tilbud i fase 3 eller fase 2.

6.2. Anbefalinger fase 2

6.2.1. Neurorehabiliteringshospitaller for voksne

Neurorehabiliteringshospitaller yder tidlig, specialiseret, tværfaglig og intensiv behandling af svært hjerneskadede. Behandlingen er centraliseret. Det vil sige, at neurorehabiliteringshospitallerne har landsdelsfunktion. I Danmark er de centrale rehabiliteringstilbud for voksne placeret i Hammel og Hvidovre. Der oprettes enheder for børn i Hvidovre og i Hammel.

Behandlingen udføres af et team med specialuddannede sygeplejersker, plejepersonale, fysioterapeuter, ergoterapeuter, logopæder, neuropsykologer, socialrådgivere, diætister, lægefaglig neurologisk rehabiliteringsekspertise og eventuelt neuropædagogisk uddannet personale.

Det behandlingsmæssige fokus er rettet mod funktionsmæssige mål og patientens accept af nye livsvilkår. Behandlingen monitoreres og dokumenteres løbende blandt andet ved anvendelse af objektive, standardiserede scoringssystemer.



Udover den intensive tværfaglige behandlingsindsats bør der i neurorehabiliteringshospitalerne være tilstrækkelig personalekapacitet til en løbende uddannelse, supervision, dokumentation og forskning.

Under optræningen er der løbende kontakt med det amtslige hjerneskadesamråd eller tilsvarende koordineringsorgan samt med den kommunale sagsbehandler eller hjerneskadekoordinator (ad hoc teamet –se anbefalinger fase 3). I et tværsektorielt samarbejde planlægges inden udskrivelsen det videre forløb med hensyn til rehabilitering og udslusning.

Erfaringer fra Hammel Neurocenter viser, at den gennemsnitlige indlæggelsestid er 3 måneder. For de patienter, som trods den intensive optræning fortsat er bevidsthedssvækkede, anbefales en minimums-optræningstid på 3 måneder. Før dette tidspunkt er det ikke muligt at udtale sig om, hvorvidt videre intensiv genoptræning er indiceret. Herefter udsluses de til fase 3.

Andre patienter har brug for en længere, intensiv genoptræningsperiode, hvorefter man vil kunne udskrive patienten til videre behandling på en amtlig enhed med tilstrækkelig kapacitet til at videreføre behandlingen. En del af disse patienter vil senere have behov for behandling på en neuropsykologisk rehabiliteringsenhed.

En tredje gruppe bedres efter kortere eller længere tids behandling så markant, at de kan overflyttes til videre optræning i fase 2 i amtslige rehabiliteringstilbud eller direkte til en neuropsykologisk rehabiliteringsenhed.

Fokusgruppen tilslutter sig Sundhedsstyrelsens anbefaling om, at der i Danmark højst bør være 1-2 neurorehabiliteringshospitaler med landsdelsfunktion.

Fokusgruppen anbefaler, at neurorehabiliteringshospitalerne normeres under hensyn til den intensive tværfaglige behandlingsindsats samt løbende uddannelse, supervision, dokumentation og forskning.

Fokusgruppen anbefaler, at man for de patienter, som trods den intensive optræning ikke udviser bedring, opererer med en minimum-indlæggelsestid på 3 måneder før patienten overflyttes til et mindre intensivt tilbud.

Amtsligt rehabiliteringstilbud

En række amter har etableret regionale genoptræningstilbud med fokus på behandling af middelsvært hjerneskadede. De er typisk placeret på neuromedicinsk afdeling eller genoptræningshospitaler.

Efter optræningen på det landsdækkende genoptræningshospital skal en del af patienterne overflyttes til videre optræning på det amtslige rehabiliteringstilbud.

Erfaringerne fra Hammel Neurocenter har vist, at kapaciteten på de amtslige neurorehabiliteringsenheder langt fra er tilstrækkelig. Det betyder tab af vundne resultater, fordi patienten udskrives fra det intensive behandlingstilbud til f.eks. plejehjem, som ikke har tilstrækkelig genoptræningskapacitet og ekspertise.



Det har betydet forlængelse af indlæggelsestiden på de centrale genoptræningsenheder, og dermed lang venteliste for nye patienter i overgangen fra fase 1 til 2. Hermed spildes vigtige behandlingsmuligheder, fordi nye patienter ikke tilbydes den anbefalede tidlige, intensive genoptræningsindsats.

Det har vist sig, at ventetiden i fase 1 har givet deciderede følgeskader - som for eksempel spidsfod. Da disse følgeskader først skal afhjælpes, før den reelle rehabilitering kan igangsættes, har det bevirket en forlængelse af indlæggelsestiden i fase 2.

På længere sigt er den manglende kapacitet i de amtslige rehabiliteringsenheder derfor et problem, i forhold til etablering af et sammenhængende behandlingstilbud for de svært hjerneskadede. Man kan befrygte, at de intensive, centrale rehabiliteringsenheder 'sander til' med patienter, som ikke kan komme videre i systemet, eller at patienterne udskrives til tilbud, som ikke sikrer kvalificeret opfølgning på den intensive optræning.

Fokusgruppen tilslutter sig Sundhedsstyrelsens anbefaling om, at der systematisk etableres amtslige eller tværamtslige neurorehabiliteringsenheder, hvis opgave er at videreføre behandlingen foretaget af det centrale landsdelstilbud.

For at sikre kvalitet og ekspertise på området, anbefaler Fokusgruppen, at der etableres et omfattende samarbejde mellem de centrale landsdelscentre indbyrdes, og med de amtslige neurorehabiliteringsenheder - med hensyn til fælles efteruddannelse og metodeudvikling, og med hensyn til dokumentation og forskning.

6.2.2. Neurorehabiliteringshospitaller for børn

På børneområdet er en tidlig, intensiv, tværfaglig behandling afgørende for prognosen. Der bør oprettes få - f.eks. to - selvstændige behandlingstilbud til svært hjerneskadede børn med personale, der er uddannet til genoptræning af hjerneskadede børn. Et specielt børnemiljø og rummelige omgivelser skal sikre gode betingelser - også for familien.

Som på voksenområdet er det vigtigt, at den landsdækkende neurorehabiliteringsenhed har tilstrækkelig kapacitet, og at der etableres et omfattende samarbejde mellem de centrale landsdelscentre og de amtslige neurorehabiliteringsenheder - med hensyn til uddannelse, metodeudvikling og forskning.

Fokusgruppen tilslutter sig Sundhedsstyrelsens anbefalinger om etablering af central børneurorehabilitering.

Fokusgruppen peger på det nødvendige i, at der her bliver tale om få - f.eks. to - selvstændige behandlingstilbud til svært hjerneskadede børn med personale, der er uddannet til genoptræning af hjerneskadede børn og et specielt børnemiljø.

I Sundhedsstyrelsens redegørelse⁷ anvendes en aldersgrænse på 17 år. Almindelig sygehuspraksis er, at børn under 15 år indlægges på børneafdelinger.

⁷ T97



Erfaringen fra f.eks. psykiatrien viser, at de 15-18-åriges behandlingsbehov og krav til omgivelser og miljø klart adskiller sig fra børnegruppens. Mange unge, der involveres i ulykker, har tidligere haft problemer med indlæringsvanskeligheder, misbrug eller udadreagerende adfærd. Der ses blandt denne gruppe unge ofte voldsom adfærd og store motivationsproblemer.

Fokusgruppen anbefaler derfor, at man etablerer deciderede neurorehabiliteringstilbud for børn, der endnu ikke er fyldt 15 år.

Det må afhænge af lokale forhold om der skal oprettes et særskilt behandlingstilbud målrettet de unge voksne, dvs. de 15-18-årige, eller om det vil være muligt at tilgodese gruppens særlige behov i neurorehabiliteringsafdelingen for voksne.

6.3. Anbefalinger fase 3

6.3.1. Organisering af det videre forløb i amt og kommune

Efter genoptræning i sygehussektoren skal en ny og meningsfuld tilværelse tilrettelægges for den svært hjerneskadede. En tilværelse, hvor den svært hjerneskadede får mulighed for aktivitet og fortsat udvikling, og hvor de opnåede resultater som minimum vedligeholdes.

At skabe et sammenhængende forløb fra intensiv afdeling til genoptræningsafdeling - og fra sundhedssektoren til sociale og kulturelle sektorer i amt og kommune - stiller store krav til kommunikation og samarbejde på tværs af fag og sektorgrænser. Frem for alt stiller det krav til timing, samarbejde og respekt for andre sektorer arbejdsvilkår.

Fokusgruppen anbefaler, at samarbejdet mellem sundhedssektor og socialsektor indledes allerede tidligt i fase 2, så snart det ligger fast, at der vil blive betydelige varige følger af skaden og at der derfor er behov for at udarbejde en handleplan omkring for eksempel fremtidig bolig, støtte og aktivering.

I fase 2 arbejder begge sektorer samtidigt på at løse den hjerneskadedes problemer og udveksler løbende informationer, så resultatet bliver, at man i fællesskab lægger en handleplan for fremtiden. Dette er tidskrævende, da det ofte er nødvendigt at finde individuelle løsninger. Det tager tid at etablere f.eks. botilbud, særligt egnet til svært hjerneskadede. Herved suppleres neurorehabiliteringsinstitutionens vurdering af hjerneskadens konsekvenser med den sociale sektors viden om de muligheder, som den sociale lovgivning åbner. På dette grundlag træffes beslutning om, hvilke bo-, beskæftigelses-, aktivitets- og samværstilbud, den svært hjerneskadede har behov for i fase 3.

Planlægningen af fremtiden går ofte galt - med katastrofale følger for det videre forløb. Resultatet er i øjeblikket ofte, at patienter med yderligere optræningspotentialer udskrives til plejehjem, at liggetiden på genoptræningshospitalet forlænges unødigt på grund af ventetid på det efterfølgende tilbud, eller at en familie oplever, at bo- og støtteforhold ikke er på plads, når den svært hjerneskadede udskrives fra et fase 2 tilbud.

6.3.2. Organisering på det amtslige niveau - Hjerneskadesamråd

For at imødegå sådanne problemstillinger anbefalede Sundhedsstyrelsen i 1997 etablering af Hjerneskadesamråd.



Siden Sundhedsstyrelsens rapport er der i langt de fleste amter etableret Hjerneskadesamråd. Målsætningen var, at disse råd skulle sikre sammenhæng og koordination i **hele** optræningsforløbet.

En kortlægning foretaget af Videnscenteret har imidlertid vist, at man har etableret sig ganske forskelligt. I nogle amter findes en Hjerneskaderåd*givning*, i andre amter et Hjerneskadesamråd, og to amter har både et Hjerneskadesamråd og en Hjerneskaderåd*givning*.⁸

Sundhedsstyrelsen anbefalede, at den hjerneskadede og de pårørende i videst muligt omfang bør være aktive og medbestemmende deltagere i optræningen. Men ofte kan den hjerneskadede og de pårørende *ikke* henvende sig direkte til et Hjerneskadesamråd/råd*givning*. I mange tilfælde har samrådet ikke kapacitet til individuel sagsbehandling.

Endvidere anbefalede Sundhedsstyrelsen, at samrådene skal være bindeled mellem sundhedsvæsenet og de kommunale og amtslige tilbud i social - og undervisningssektoren. Men de kommunale socialforvaltninger er ikke repræsenteret i Hjerneskadesamrådene/råd*givingerne*.

Fokusgruppen støtter Sundhedsstyrelsens anbefaling om at der etableres et Hjerneskadesamråd i hvert amt.

*Desuden anbefaler Fokusgruppen, at der i hvert amt etableres en decideret Hjerneskaderåd*givning*.*

Hjerneskaderåd*givning*en skal have kapacitet til individuel sagsbehandling, idet en tværfaglig medarbejderstab med faglig viden på området kan supplere den kommunale råd*givning*. Det er nødvendigt, at dette foregår på amtsniveau, da det kræver specialviden at vurdere konsekvenserne af den hjerneskadedes mange forskellige funktionsbegrænsninger, kombineret med viden om de eksisterende tilbud, samt hvorledes individuelle tilbud kan etableres.

*Det anbefales, at Hjerneskaderåd*givning*en varetager råd*givning*en i de individuelle sager, herunder den henvisende funktion til amtslige og udenamtslige sociale optræningstilbud. Hjerneskadesamrådet varetager de mere overordnede koordinerende funktioner.*

Der bør etableres et tæt samarbejde mellem Hjerneskadesamråd og Hjerneskaderåd*givning* om følgende opgaver:

- Informationsindsamling og -formidling
- Råd*givende* funktion i forhold til forvaltninger og politiske udvalg
- Koordinerende funktion som forbindelsesled mellem sundhedsvæsenets rehabilitering og kommunale og amtslige tilbud i social- og undervisningssektor. Herunder at fungere som dialogforum for de respektive teams og hjerneskadekoordinatore

Kun i få tilfælde varetager Hjerneskadesamrådene specialråd*givning* af børn.

*Fokusgruppen anbefaler, at der etableres samråd eller råd*givinger* for hjerneskadede børn enten i det enkelte amt, eller i et samarbejde mellem flere amter.*

⁸ Muff & Grünberger, 1999



6.3.3. Det kommunale niveau: hjerneskadekoordinatorer

Fokusgruppen anbefaler, at de amtslige hjerneskaderådgivninger opfordrer og støtter kommunerne i at udpege en eller flere hjerneskadekoordinator(er), som skal koordinere den kommunale indsats.

Det vil være naturligt, at hjerneskaderådgivningen etablerer et fagligt netværk med amtets hjerneskadekoordinatorer, og tilbyder undervisning og supervision. Derved skabes en specialviden om hjerneskader og egnede tilbud i kommunerne, samtidig med at der etableres et samarbejde mellem hjerneskaderådgivning og hjerneskadekoordinatorer - og den amtslige indsats efter hospitalet koordineres.

Ved at skabe et samlet overblik over antal, behov, problemstillinger og udgifter, kan hjerneskaderådgivningen medvirke til at intensivere udvikling af tilbud på amtsniveau og på tværs af kommuner.

Hjerneskadekoordinatoren skal være den kontaktperson, som såvel den hjerneskadede/pårørende som involverede fagpersoner kan rette henvendelse til i forbindelse med behov for kommunale foranstaltninger for hjerneskadede.

Det er hjerneskadekoordinatorens opgave at sikre, at relevante sagsbehandlere orienteres om den pågældende borgers aktuelle status og funktionsniveau, samt de praktiske konsekvenser deraf. Vedkommende kan indgå i personsager, hvor problemstillingen har sammenhæng med en erhvervet hjerneskade, og der er behov for specialviden.

Den hjerneskadede, de pårørende og fagpersoner kan derved undgå at søge kontakt med de mange forskellige sociale sagsbehandlere, som typisk vil være involveret på hvert sit kommunale specialområde i det komplekse sagsforløb omkring en svært hjerneskadet person.

For den enkelte kommune vil hjerneskadekoordinatoren kunne opnå et samlet overblik over antal, behov, problemstillinger og udgifter, som har sammenhæng med, at en borger pådrager sig en hjerneskade. Dette kan åbne mulighed for en intensivering af udvikling af tilbud på kommuneniveau og samtidig kvalificere den rådgivning, som er en kommunal forpligtelse i Serviceloven.

6.3.4. Enkeltagsniveau: Ad-hoc team

Fokusgruppen anbefaler, at der ad hoc etableres sociale teams, hvor den kommunale hjerneskadekoordinator og den amtslige hjerneskaderådgivning arbejder sammen med personer fra sundhedssektoren om komplicerede sager - og tidligt i forløbet etablerer et nært samarbejde mellem kommune og amt.

Teamet skal fungere som brobygger mellem de forskellige sektorer i et hjerneskadeforløb og bestå af en sygehussocialrådgiver fra den intensive afdeling, en sygehussocialrådgiver fra neurorehabiliteringsafdelingen, samt en kommunal hjerneskadekoordinator, en amtslig hjerneskaderådgiver og eventuelt den praktiserende læge.

Teamet etableres efter overgangen fra fase 1 til fase 2, når det står klart hvor svær skade, man har med at gøre. Den første opgave er en tidlig orientering af socialforvaltning i kommune og amt om, at den svære skade vil betyde, at forvaltningerne har opgaver i forhold til en borger med betydelige behov som følge af funktionsnedsættelse.



Herved får forvaltningerne den fornødne tid til at undersøge, om der findes egnede tilbud og i modsat fald til at etablere det nødvendige tilbud. Det drejer sig oftest om boformer og beskæftigelsestilbud til mennesker med svære hjerneskader, hvor det kan være en langvarig proces at finde finansieringsgrundlag til de ofte omkostningstunge tilbud, at finde lokaler og personale, samt etablere administration og supervision.

Etablering af teams, hvor kommune og amt er repræsenteret vil medføre en tidlig afklaring af, hvilken social myndighed, der har ansvaret i den pågældende personsag.

6.3.5. Handleplanens indhold

Det er vigtigt, at der er sammenhæng mellem genoptræningen i fase 2 og tilværelsen i fase 3. Både tidsmæssigt, således at der ikke efter udskrivelsen er ventetid på nye tilbud, og med hensyn til indhold. Målet er, at der skabes en tilværelse, hvor den svært hjerneskadede får mulighed for aktivitet og fortsat udvikling, og hvor de resultater, der blev opnået i sygehussektoren, som minimum vedligeholdes.

Fokusgruppen anbefaler, at der for alle personer med svære følger efter en hjerneskade udarbejdes en handleplan, som tager stilling til, hvorledes den skadedes behov for bolig, aktiviteter, træning og aktivering kan løses. Handleplanen skal udarbejdes af ad hoc teamet, det vil sige i samarbejde mellem amt og kommune. Den bør revideres, når den skadedes behov og livssituation ændrer sig. Der bør i handleplanen indarbejdes tid til det nødvendige tværfaglige samarbejde mellem pleje, genoptræning og aktivering og til supervision.

Bolig

En svær hjerneskade medfører ofte, at den hjerneskadede ikke kan vende tilbage til sin tidligere bolig. Det kan skyldes, at familien ikke kan magte den store opgave at leve sammen med en svært hjerneskadet, at den hjerneskadede selv med hjælp ikke kan klare at bo alene, eller at den tidligere bolig er uhensigtsmæssig til en person med vidtgående funktionsnedsættelser.

Den hjerneskadedes behov og ønsker om bolig kan for eksempel afhænge af, om den hjerneskadede er bevægelseshæmmet, om der skal være plads til besøg af familien, og af om pågældende ønsker at bo i et almindeligt boligmiljø eller i et socialt fællesskab med ligestillede.

Lov om Social Service stadfæster princippet om individuelle løsninger. Men der kræves ofte en lidt utraditionel koordinering af indsatsen for at skabe en helhedsløsning, som bedst muligt lever op til den skadedes behov.

I forbindelse med etablering af bofællesskaber er det vigtigt, at der foretages en vurdering af den enkeltes individuelle støttebehov, idet denne vurdering danner grundlaget for den samlede normering. Bofællesskabets tværfaglige personale yder neuropædagogisk og faglig bistand til de enkelte beboere.

Fokusgruppen anbefaler, at der fortsat arbejdes på at skabe en bred vifte af forskellige boformer for senhjerneskadede, som kan matche den enkeltes ønsker og behov.



Der skal etableres tilbud inden for:

- egen bolig med støtte
- amtslige boformer
- bofællesskab / støttecentre

Aktiviteter

En vigtig forudsætning for en velfungerende dagligdag i egen bolig eller bofællesskab er et indhold og en vis struktur i tilværelsen. Handleplanen må tage stilling til, hvad den hjerneskadede skal foretage sig i de mange fritimer, som pensionerede mennesker har. Her tænkes på aktiverings- og beskæftigelsesmuligheder som højskole, dagskole, arbejdsstræning på arbejdsplads, gårdprojekt, skibsprojekt og aktivitetshuse.

Lov om Social Service giver mulighed for at tilføre den nødvendige individuelle støtte til optræning og udvikling af personlige færdigheder, samt til ledsagelse, omsorg og pleje. Hjælpen skal gives ud fra en individuel og konkret vurdering - uanset boform.

Fokusgruppen anbefaler, at et minimum for indsatsen kunne være: Én god oplevelse om dagen for den hjerneskadede af enten kognitiv eller emotionel karakter.

Genoptræning

Efter optræningen i fase 2 har svært hjerneskadede ofte behov for forsat genoptræning i det regi, hvor den hjerneskadede flytter hen, også selv om det er et midlertidigt ophold. Det kan dreje sig om at vedligeholde optræningen, at korrigere fejlmønstre, eller der kan opstå nye optræningsmuligheder eller -behov hvis den hjerneskadede udvikler sig eller situationen ændres. Det er vigtigt at genoptræningen indledes lige efter udskrivelsen fra fase 2 tilbuddet.

Fokusgruppen anbefaler, at kommunen/amtet tilbyder forskellige former for genoptræningstilbud til svært hjerneskadede tilpasset alt efter den enkeltes behov. For personer med vedvarende fysiske funktionsnedsættelser kan der være behov for kontinuerlig træning, men der anbefales mindst en årlig genoptræningsperiode på minimum 3 måneder.

Det kan dreje sig om:

- forsat individuel og kvalificeret fysio- og ergoterapi i hjemmet, i boinstitutionen eller i et kommunalt center,
- holdtræning med ligestillede, hvis personens funktionsniveau tillader det.

For personer med kognitive, sproglige eller adfærdsmæssige funktionsforstyrrelser eller personer der har vanskeligheder med at udføre daglige praktiske funktioner kan der være behov for forsat genoptræning for eksempel af socialpædagog, ergoterapeut eller neuropsykolog.

Fokusgruppen anbefaler, at kommunen/amtet ligeledes etablerer genoptræning i kognitive, sociale og praktiske funktioner, hvis der er behov derfor.

Undervisning

Den hjerneskadede bør som andre borgere kunne vælge undervisning, der er givende og interessant - med de muligheder og begrænsninger, som tilstanden sætter.



De svært hjerneskadede har i fase 2 typisk modtaget kommunikationsundervisning, herunder afprøvning af forskellige kommunikationshjælpemidler. Denne indsats fortsættes i fase 3.

Der tilbydes kompenserende specialundervisning, der skal afhjælpe eller begrænse virkningerne af handicappet. Herefter skal lærerne i specialundervisningen henvise den hjerneskadede til andre relevante undervisningstilbud. En formel kontakt mellem de amtslige kompenserende tilbud og de private initiativtagere bør etableres, så koordination af tilbud finder sted.

En sådan koordination vanskeliggøres dog aktuelt af sammenstød mellem forskellige regelsæt for den kompenserende specialundervisning og for de private initiativtagere. Der vil være behov for, at man hos de private initiativtagere får mulighed for:

- at oprette hold med ganske få deltagere,
- at arrangere deltagertransport,
- at yde underviserne økonomisk kompensation for forbrug af tid til opkvalificering mhp. undervisning af personer med erhvervet hjerneskade.

Det vil desuden være hensigtsmæssigt, at kommunerne udvikler en større ensartethed i reglerne for at yde tilskud til deltagergebyret for de hjerneskadede pensionister, der deltager i fritidsundervisning, etableret udenfor kommunen.

Fokusgruppen anbefaler, at der etableres et samarbejde omkring undervisningstilbud til de svært hjerneskadede mellem de amtslige specialundervisningstilbud. Det anbefales ligeledes, at der koordineres med de private initiativtagere for at skabe et bredere udbud af undervisningstilbud til de svært hjerneskadede.

6.4. Måling af behandlingseffekt

Danmark er i øjeblikket i gang med at opbygge nye behandlingstilbud til svært hjerneskadede i alle tre behandlingsfaser. Målet er at opnå bedre og hurtigere rehabilitering. Derfor rejser spørgsmålet sig, om det er muligt at måle, og dermed at dokumentere, effekten af et rehabiliteringstilbud og at sammenligne effekten af forskellige behandlingstyper.

I en række studier har man forsøgt at bevise effekten af rehabilitering. Det har vist sig vanskeligt, bl.a. fordi der som regel indgår meget få patienter. Der er få patienter til disse studier, fordi behandlingen af hjerneskadede sjældent er centraliseret, og fordi der ikke anvendes en ensartet vurdering af hjerneskadens sværhedsgrad. Konsekvensen har været, at man ikke har kunnet drage generelle konklusioner.

Sådanne studier ville endvidere kræve, at behandlingsmetoderne er ensartede og velbeskrevne, og at det var muligt på forhånd at udpege afgrænsede områder og metoder for effektmålingen.

En større amerikanske undersøgelse⁹ beskriver disse problemer. Kun ganske få undersøgelser kan leve op til ovennævnte krav, som normalt anvendes indenfor den medicinske forskning. Undersøgelsen konkluderer, at fremtidige forskningsaktiviteter er nødvendige, for at højne kvaliteten i rehabiliteringen.

⁹ Chesnut et al 1998



For at skabe de rette betingelser for forskningen og dermed udvikling af de bedst egnede genoptræningsmetoder anbefaler Fokusgruppen, at rehabiliteringen af de svært hjerneskadede samles på få og specialiserede enheder, og at landets enheder samarbejder. Det gør grupperne større, og det er muligt at bedømme patienterne på en ensartet måde - med anvendelse af anerkendte, validerede metoder, som personalet er trænet i at bruge.

Dermed kan der opbygges en stor, ensartet databank vedrørende de svært hjerneskadede, som gør det muligt at følge den samme hjerneskadede persons udvikling igennem alle 3 faser. Det vil også være muligt at vurdere om langtidsvirkningen kan tilskrives rehabiliteringen - herunder hvilken rolle intensiteten og metoden spiller.

Med udviklingen af det nye klassifikationssystem ICDH-2 er grunden lagt for et fælles sprog og systematisk opsamling og systematisering af viden om hjerneskadernes konsekvenser. ICDH-2 forventes at blive et vigtigt forskningsværktøj. Ikke mindst fordi dette klassifikationssystem forener et sygdoms- og et sundhedsmæssigt perspektiv - og dermed holdningsmæssigt svarer til den hjerneskadedes overgang fra sygehussektoren og tilbage til samfundet. De to forskningsperspektivers forskellige opfattelser af sygdom, sundhed og behandling giver samtidig forskellige opfattelser af, hvordan effekt kan og bør måles.

Fokusgruppen anbefaler, at den fremtidige forskningsstrategi på hjerneskadeområdet sker såvel ud fra naturvidenskabelige som fra humanistiske og samfundsvidenskabelige forskningsidealer. De vil kunne komplettere hinanden, og gøre det muligt at afspejle hele den hjerneskadedes udviklingsforløb. ICDH-2 klassifikationen kan være et velegnet redskab hertil.

6.5. Pårørende

Når en person får en hjerneskade, rammes hele familien. Pårørende opfattes ofte som voksne pårørende f.eks. far, mor, ægtefælle, kæreste. Men pårørende kan også være børn, f.eks. barn af, eller søskende til, en hjerneskadet person.

Selv om de pårørende i den akutte fase bliver informeret om ulykken og hjerneskaden, er de fortsat stærkt chokerede. Det betyder, at de kan have brug for at få informationen gentaget. Det er vigtigt, at den information, der gives, tilpasses modtageren - især når det gælder børn.

Hospitalspersonalets kontakt med familien skal skabe tryghed, og sikre at de pårørende løbende er informeret om behandlingsprincipperne - og om hvorledes den skadedes fremskridt vurderes. Kontakten skal også medføre, at genoptræningen tager hensyn til den ramtes og de pårørendes mål.

Overgangen imellem de forskellige faser i rehabiliteringen er erfaringsmæssigt vigtige - det er i disse overgange, at pårørende ofte oplever stor usikkerhed og utryghed. Det er væsentligt, at de pårørende medinddrages i det, der sker omkring deres nære, og specielt hvad der skal ske i det videre forløb.

Fokusgruppen anbefaler, at de pårørende medinddrages og informeres omhyggeligt, før den hjerneskadede overflyttes til videre rehabilitering.



Det anbefales, at informationen gives i et samarbejde mellem udskrivende og modtagende rehabiliteringsenhed.

Nogle pårørende ønsker at medvirke i rehabiliteringen - andre vil overlade meget til personalet. Men under alle omstændigheder vil der være behov for hyppige drøftelser og fleksibilitet i forbindelse med at tilgodese pårørendes ønsker og behov.

Når en hjerneskade rammer familien ses ofte en række krisereaktioner. Således er stressreaktioner, depression og misbrugsproblemer hyppige hos de pårørende, og der er høj skilsmissefrekvens. Ikke sjældent overses symptomer på mistrivsel hos de hjerneskadedes børn.

I både dansk og udenlandsk faglitteratur er det beskrevet, at samarbejdet med pårørende hjælper hele familien. I Danmark har flere rehabiliteringsinstitutioner gjort den erfaring, at både undervisning, samtaleforløb og pårørendegrupper kan være til stor støtte for de pårørende.

Fokusgruppen anbefaler, at rehabiliteringstilbudene til de svært hjerneskadede bemandes under hensyntagen til, at der skal ydes løbende information, støtte og hjælp til de pårørende.

Hjerneskadedes børn skal under rehabiliteringen have adgang til fritidsfaciliteter - f.eks. legeplads, boldbaner og grønne arealer. Hvis den skadedes børn eller søskende har mulighed for aktivitet under besøgene vil det betyde, at familien kan fungere bedre sammen i den ofte meget lange indlæggelsestid.

Forældre til indlagte børn bør have en mulighed for at overnatte i længere perioder, gerne således at de andre søskende kan opholde sig sammen med forældrene i weekenderne. Derfor bør der også være adgang til køkkenfaciliteter m.m.



7. Bilag

7.1. Vigtige definitioner

Diagnoser

Apopleksi omfatter såvel hjerneblødning som blodprop i hjernen. Omkring 80 % af apopleksierne sker som følge af aflukning af blodgennemstrømningen i hjernens kar (åreforkalkning og blodprop) 10 % er egentlige hjerneblødninger og 5-6 % af blødninger i hjernens hinder.

En *traumatisk hjerneskade* er betegnelsen for de skader, der opstår i hjernefunktionen som følge af en voldelig påvirkning af hjernen, f.eks. trafikulykker eller faldulykker. Afhængig af traumets styrke kan hjerneskadens sværhedsgrad variere fra lette hjernerystelser, som kræver få dages sygeleje, til svære hjernekvæstelser som kræver langvarig indlæggelse og hvor der ofte vil restere en varig hjerneskade.

Subarachnoidale blødninger. En alvorligt livstruende tilstand med blødning fra hjernens pulsårer. Dødeligheden er høj hos patienter, der ikke opereres, men er fortsat hos opererede 30% indenfor de første 3 mdr.

Spontant opståede blødninger skyldes næsten altid en brist på en medfødt udposning på én af hjernens pulsårer. Subarachnoidalblødninger med blødning i hjernens hinder kan også forekomme i forbindelse med traume (ses i op til 40%). Patienter med traumatiske subaraknoidalblødninger har alt andet lige en væsentlig dårligere prognose end de, hvor subaraknoidalblødning ikke forekommer.

Faserne

Indsatsen overfor svært hjerneskadede personer inddeles i 3 faser.

Fase 1: Den akutte behandling.

Fase 2: Behandling og rehabilitering i hospitalsfasen.

Fase 3: Optræning og funktionel rehabilitering efter hospitalsfasen samt resten af livet.

Traumecenter

Patienter med komplicerede og svære kranietraumer visiteres til centraliserede traumecentre.

Der findes i dag traumecentre-beredskab ved de neurokirurgiske afdelinger på Aalborg Sygehus, Århus Kommunehospital, Odense Universitetshospital og Rigshospitalet.

Det kræves at der er specialovervågning og fastlagte behandlingsstrategier, specifikt rettet mod hjernekvæstelsen. Der skal kunne ydes specialhjælp indenfor alle relevante specialer i multiorgandiagnostik og -behandling, fordi en svær hjernekvæstelse oftest er kombineret med læsioner af øvrige organsystemer.

(Kilde: T97)

Apopleksiafsnit

Et apopleksiafsnit er en afdeling eller en del af en afdeling, hvor man fokuserer på behandling af apopleksipatienter. De fleste amter i Danmark har oprettet apopleksiafsnit, men den organisatoriske opbygning varierer fra amt til amt.



Afdelingen modtager og behandler apopleksipatienter i den helt akutte fase, hvor patienterne stabiliseres og behandles, den første rehabilitering iværksættes, ligesom der foregår en tværfaglig vurdering af skadens følger og lægges en tværfaglig behandlingsplan. Mange steder fortsætter patienten fase 2 behandlingen i genoptræningsafsnittet eller en amtslig enhed, hvor der ydes en intensiv, tværfaglig genoptræningsindsats

Afdelingens personale består af en fast tilknyttet stab af sygeplejersker, ergo- og fysioterapeuter, neuropsykolog, talepædagog, socialrådgiver og læger med særlig ekspertise i genoptræning af apopleksipatienter.

Den ideelle apopleksiafsnits form vurderes til minimum at være 10-15 senge.

Centralt rehabiliteringstilbud

Landsdelscenter der yder centraliseret, tidlig, specialiseret, organiseret, tværfaglig og intensiv behandling af svært hjerneskadede.

Behandlingen udføres af et team med, specialuddannede sygeplejersker, plejepersonale, fysioterapeuter, ergoterapeuter, logopæder, neuropsykologer, socialrådgivere, diætister, lægefaglig neurologisk rehabiliteringsekspertise og evt. neuropædagogisk uddannet personale.

Det behandlingsmæssige fokus er rettet mod funktionsmæssige mål og patientens accept af nye livsvilkår. Behandlingen monitoreres og dokumenteres løbende ved anvendelse af objektive, standardiserede scoringssystemer.

I Danmark er de centrale rehabiliteringstilbud for voksne og børn placeret i Hammel og Hvidovre.

Amtsligt rehabiliteringstilbud

Regionalt tilbud med fokus på behandling af middelsvært hjerneskadede. De er typisk placeret på neuromedicinsk afdeling eller genoptræningshospital.

I Danmark findes bl.a. amtslige rehabiliteringstilbud på Hammel Neurocenter (amtslig enhed), på Ringe Sygehus, Esbønderup sygehus, og i Vordingborg. Desuden er der planlagt en afdeling på Brødstrup Sygehus i Vejle Amt.

7.2. Fokusgruppens kommissorium

Fokusgruppen vedrørende svært hjerneskadede personer, Videnscenter for Hjerneskade

Videnscenter for Hjerneskade blev etableret 1. januar 1994. Vedtægter angående organisationen blev ændret og godkendt senest den 14. august 1997.

Videnscenter for Hjerneskade er oprettet i fællesskab af Vejle Amt, Københavns Kommune og Center for Hjerneskade i København, samt brugerorganisationerne.

Videnscenterets bestyrelse består af 9 medlemmer udpeget af: Hovedstadens Sygehusfællesskab (1), Vejle amt (1), bestyrelsen for Vejlefjord-Centret (1), bestyrelsen for Center for Hjerneskade (1), De samvirkende Invalideorganisationer (2) og Landsforeningen for Arbejds- og Erhvervsbetingede Skadede (1).

Videnscenterets område er hjerneskade og omfatter mennesker i alle aldre, hvis hjerne er blevet beskadiget enten som følge af slag mod hovedet eller af pludselig opstået sygdom som apopleksi, hjernebetændelse, tumorer, manglende ilttilførsel til hjernen eller påvirkning af toksiske stoffer.



Videnscenterets hovedopgave er opsamling, bearbejdning, udvikling og formidling af viden med det formål at fremme kvalitet i den lokale, regionale og nationale behandlingsindsats. Videnscenterets målgrupper er således offentlige myndigheder, forvaltninger, behandlingsinstitutioner, undervisningssteder og brugerorganisationer.

Fokusgruppens baggrund

Videnscenteret har fundet det hensigtsmæssigt at nedsætte en arbejdsgruppe til behandling af emnet "Svært hjerneskadede personer".

Baggrunden herfor var den af Sundhedsstyrelsen udsendte redegørelse om behandling af traumatiske hjerneskader og tilgrænsende lidelser samt Sundhedsstyrelsens rapport fra 1994 om apopleksibehandlingens fremtidige organisation.

Fokusgruppens formål

Fokusgruppens formål er at indgå i det landsdækkende arbejde med at definere og afgrænse personer med de sværeste hjerneskader, samt at fremkomme med forslag til behandlingstilbud og organisering heraf, tilpasset disse hjerneskadedes tilstand.

Emner indenfor Fokusgruppens område

Gruppen skal fremkomme med forslag til opbygning af et sammenhængende behandlingstilbud til svært hjerneskadede herunder;

- Behandling
- Aktivering
- Beskæftigelse
- Pleje
- Botilbud, samt
- fremkomme med forslag til evaluering af indsatsen

Arbejdsgang

Fokusgruppen afholder møder, hvor ideer, metodik, handling og resultater drøftes og planlægges, og beslutningsreferater udfærdiges.

Fokusgruppens indsats vil foregå ved iværksættelse af, eller medvirken til iværksættelse i praksis af de valgte opgaver.

Undergrupper med fokus på specifikke emner indenfor området kan nedsættes.

Rapportering

Information om gruppens arbejde vil løbende ske til videnscenterets bestyrelse, Ekspertgruppen, gruppen af amtslige kontaktpersoner, i Videnscenterets Nyhedsbrev samt på internettet.

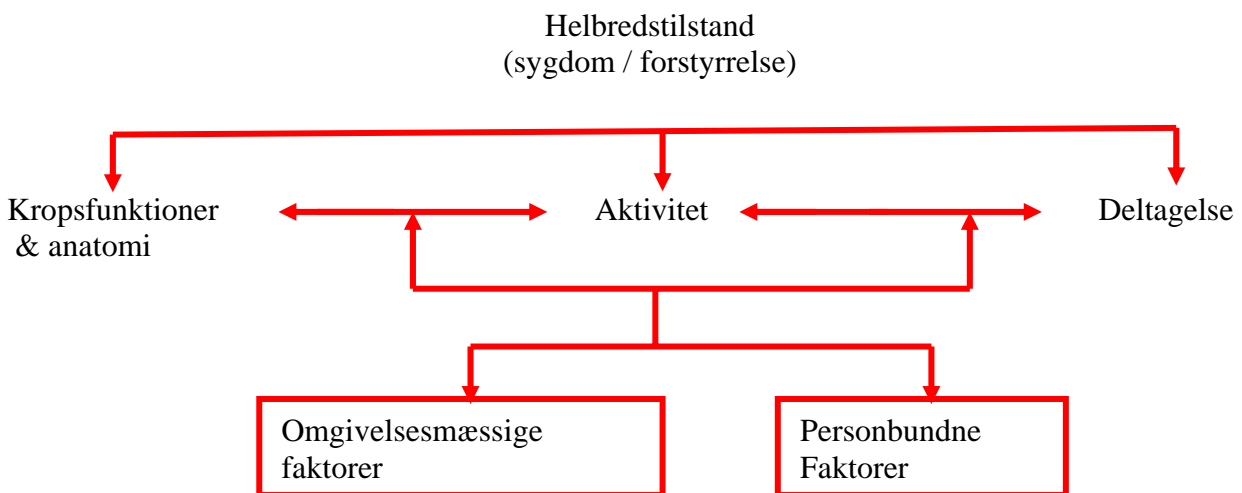
En første rapport om gruppens arbejde og resultater vil blive udarbejdet i sommeren 1998. Fokusgruppen præciserer, hvilke emner afrapporteringen skal indeholde.



7.3. WHO's ICIDH-2 klassifikation

Som supplement til WHO's diagnoseklassifikationssystem ICD-10 er man i øjeblikket ved at udarbejde et biosocialt klassifikationssystem af konsekvenserne af en sygdom eller skade, ICIDH-2 klassifikationen¹⁰. Den oversættes i øjeblikket til dansk på foranledning af Sundhedsstyrelsen og afprøves i en række forskellige sammenhænge i Danmark¹¹

Klassifikationen bygger bro mellem en biologisk og en social synsvinkel og strukturerer informationer om menneskers funktionsevne i tre dimensioner: *kropsdimensionen* (kroppens funktioner og strukturer), *aktivitetsdimensionen* (aktiviteter, der udføres af det enkelte individ) og *deltagelsesdimensionen* (områder i samfundslivet, som den enkelte involveres i). Hjerneskadens følger kan herudfra beskrives som funktionsnedsættelser på kropsniveau, som begrænsninger i personens aktiviteter og som begrænsninger i måden og udstrækningen af personens involvering i samfundslivet. Samtidig må beskrivelsen ske både under hensyn til, hvem personen er, og de omgivelser, han lever i.



På *kropsniveau* er følgerne af en hjerneskade oftest forstyrrelser af en kombination følgende funktionsområder:

Globale mentale funktioner (bevidsthed, orientering, temperament og personlighed, energi og handlekraft, søvnfunktioner)

Specifikke mentale funktioner (koncentration, hukommelse, psykomotorisk hastighed, emotionalitet, perception, tænkning, overordnede kognitive funktioner, sprogfunktioner, regning, psykiske funktioner til fastlæggelse af sammensatte bevægelser rækkefølge).

¹⁰ International Klassifikation af Funktion og Funktionsnedsættelse. Beta-2 version, juli 1999, WHO, udgives af Sundhedsstyrelsen . Klassifikationen ICIDH-2 Beta-2 version er lagt på WHO's hjemmeside på adressen <http://www.who.int/icidh/>

På samme side findes et link til en Beginners Guide to ICIDH-2.

¹¹ Marselisborgcentret, P.P.Ørumsgade 11, 8000 Aarhus C, 86 11 89 55, www.marselisborgcentret.dk



Neuromuskuloskeletale og bevægelsesrelaterede funktioner (muskelstyrke, muskelspænding, muskeludholdenhed, motoriske reflekser, kontrol over voluntære bevægelsesfunktioner, gangmønstre).

På aktivitetsniveau beskrives følgerne af hjerneskaden som begrænsninger indenfor følgende aktiviteter, uanset om de udføres med hjælpemidler eller hjælp:

- Indlæring og anvendelse af kundskaber (basale og komplekse aktiviteter, som er nødvendige for indlæring, anvendelse af indlært viden, tænkning, problemløsning og beslutningstagen)
- Kommunikationsaktiviteter (forståelse og formning af sprog og skriftlige meddelelser såvel som samtale og brug af kommunikationshjælpemidler)
- Bevægelsesaktiviteter (bevægelse af kroppen, ændring af kroppens stilling, forflytning fra et sted til et andet, at bære, at bevæge sig, samt håndtering af genstande)
- Mobilitet (aktiviteter vedrørende bevægelse, gang, løb, klatren, med eller uden transportmiddel, på korte, mellemlange og lange distancer, indendørs og udendørs)
- Egenomsorg (basisaktiviteterne vedrørende personlig pleje, at vaske og tørre sig selv, påklædning, spisning, at drikke, at tage vare på eget helbred)
- Hverdagsaktiviteter (aktiviteter i hjemmet og hverdagen, som er relaterede til at have et sted at bo, at få mad, få tøj på kroppen og andre nødvendigheder, husholdningsaktiviteter som rengøring, reparation og pasning af ejendele og at assistere andre i deres daglige aktiviteter)
- Interpersonelle aktiviteter (grundlæggende og komplekse aktiviteter i samspillet med andre mennesker; fremmede, venner, slægtinge, familiemedlemmer kærester på en kontekstuel og socialt passende måde)
- Udførelse af opgaver og aktiviteter, der er væsentlige i livet (generelle og samlede krav til udførelse af en opgave eller opgaverække. Summen af alle de specielle aktiviteter, som er nødvendige for at klare sig i væsentlige livssituationer som arbejde, uddannelse og fritid.)

På deltagelsesniveau beskrives følgerne af en hjerneskade som de begrænsninger, en person har i måden eller omfanget af deltagelsen i livssituationer. Dette afhænger både af helbredstilstanden, personlige faktorer og omgivelsernes muligheder, holdninger og støtte. Der opereres med deltagelse indenfor følgende områder:

- Egenomsorg (de grundlæggende ting for livets opretholdelse - tage vare på egen pleje, ernæring og sundhed)
- Mobilitet (færden inden døre, i ens nære omgivelser eller i en større omverden)
- Udveksling af information (med tale-, skrift- og andre sprog såvel som anvendelsen af kommunikationshjælpemidler og -teknologi)
- Sociale relationer (kontakter mennesker har med familiemedlemmer, partnere, venner, ligestillede og fremmede - fra det mest personlige og intime til de fjerneste og upersonlige)
- Hjemmeliv og omsorg for andre (enten alene, i en familie eller anden gruppe, at sørge for og tage vare på husholdningen, ejendelene og omsorg for andre)
- Undervisning / uddannelse (uddannelsesmæssige bestræbelser på alle niveauer)
- Deltagelse i arbejde og beskæftigelse (at indgå i arbejde og beskæftigelse af alle slags)
- Økonomisk liv (økonomiske transaktioner og udveksling af ressourcer, almindeligvis ved at have penge og at bruge penge, så personen har mulighed for at være økonomisk uafhængig eller selvforsørgende)



- Socialt liv og livet som medborger i et samfund (det organiserede liv udenfor familien f.eks. i foreninger, at leve op til rettigheder og pligter i samfundet, politisk deltagelse)

Graduering af sværhedsgrad i de tre faser

Hvor svære følger, der er efter hjerneskaden, kan altså beskrives både på krops- og aktivitets- og deltagelsesniveau. Det hele påvirkes af faktorer i omgivelserne og personen selv: Der er (ingen entydig sammenhæng) ikke direkte årsagsmæssig sammenhæng mellem de tre niveauer, og selv om fokus i faserne vil ligge på forskelligt niveau, er det er vigtigt at fastholde, at det hele tiden drejer sig om et samspil mellem alle de 3 niveauer, omgivelsesfaktorerne og det patologiske niveau.

7.4. Litteraturliste

Apopleksibehandling - fremtidig organisation, Sundhedsstyrelsen, (1994)

Behandlingen af traumatiske hjerneskader og tilgrænsende lidelser. Nuværende og fremtidig organisation, Sundhedsstyrelsen, (1997)

Behandling og rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade. Organisation i ØstDanmark, Hovedstadens Sygehusfællesskab, (1999)

Chesnut, Randall M. et al., *Evidence Report on Rehabilitation of Persons with Traumatic Brain Injury*, Oregon Health Sciences University (1998)

Emanuelson, I, *Acta Pædiat.* 86 (1997)

Engberg, Aa. & Teasdale, T., *Traumatisk hjerneskade hos børn i Danmark 1979-1993*, Nyhedsbrev fra Videnscenter for Hjerneskade, marts 1997, side 3-5.

International klassifikation af funktionsevne og funktionsnedsættelse (prøveversion i dansk oversættelse – tilgængelig på www.sst.dk/udgivelser) Sundhedsstyrelsen, (2000)

Tor Inge Britsen, B. Romner & Carsten Kock-Jensen, *Scandinavian Guideline for initial management of minimal, mild and moderat head injuries*. (Journal of Trauma; 2000, vol. 48, pp. 760-766)

Vestdansk Koordinationsudvalg, *Vestdansk udredning af indsats overfor børn og unge med erhvervet hjerneskade* (1999)

Internettet:

Hjernesagen: www.hjernesagen.dk

ICIDH-2: www.who.int/icidh

ICIDH-2: (dansk prøveversion) www.sst.dk/udgivelser



Indhold

1. Forord	1
2. Resumé	3
3. Antallet af svært hjerneskadede	7
3.1. Traumatisk hjerneskade, subarachnoidale blødninger (SAH) og tilgrænsende lidelser.....	7
3.1.1. Nye tal for voksne.....	8
3.1.2. Nye tal for børn og unge	8
3.2. Apopleksi	8
3.3. Samlet skøn	8
4. Faseinddelingen.....	10
5. Hvad er en svær hjerneskade.....	11
5.1. Mange forskellige funktionsområder	11
5.2. Fra medicinsk til social synsvinkel	11
5.3. WHO's ICIDH-2 klassifikation	12
5.4. Graduering af sværhedsgrad i de tre faser.....	13
5.4.1. Fase 1.....	13
5.4.2. Fase 2.....	14
5.4.3. Fase 3:	14
6. Anbefalinger til den fremtidige indsats.....	15
6.1. Anbefalinger fase 1	15
6.2. Anbefalinger fase 2	16
6.2.1. Neurorehabiliteringshospitaller for voksne	16
6.2.2. Neurorehabiliteringshospitaller for børn	18
6.3. Anbefalinger fase 3	19
6.3.1. Organisering af det videre forløb i amt og kommune	19
6.3.2. Organisering på det amtslige niveau - Hjerneskadesamråd.....	19
6.3.3. Det kommunale niveau: hjerneskadekoordinatorer.....	21
6.3.4. Enkelt-sagsniveau: Ad-hoc team.....	21
6.3.5. Handleplanens indhold	22
6.4. Måling af behandlingseffekt.....	24
6.5. Pårørende.....	25
7. Bilag.....	27
7.1. Vigtige definitioner	27
7.2. Fokusgruppens kommissorium	28
7.3. WHO's ICIDH-2 klassifikation	30
7.4. Litteraturliste	32

