

# FORLØBSPROGRAM FOR REHABILITERING AF VOKSNE MED ERHVERVET HJERNESKADE:

- apopleksi og transitorisk cerebral iskæmi (TCI)
- traume, infektion, tumor, subarachnoidalblødning og encephalopati

2011

Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade

© Sundhedsstyrelsen, 2011. Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen  
Islands Brygge 67  
2300 København S

URL: <http://www.sst.dk>

Emneord: Hjerneskade, rehabilitering, genoptræning

Sprog: Dansk

Kategori: Faglig rådgivning

Version: 1.0

Versionsdato: 15.06.2011

Format: pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, Juni 2011

Elektronisk ISBN: 978-87-7104-205-4

## Forord

Mennesker med en erhvervet hjerneskade har oftest omfattende følger af hjerneskaden, som kan have stor indflydelse på deres liv og hverdag. De har derfor behov for effektive rehabiliteringsforløb med henblik på at mindske følgerne af hjerneskaden og derved opnå et selvstændigt og meningsfuldt liv.

Rehabilitering efter erhvervet hjerneskade involverer mange aktører og faggrupper i både sygehusvæsenet, almen praksis og kommune. Sundhedsstyrelsen ønsker med dette forløbsprogram at beskrive en samlet tværfaglig, tværsektoriel og koordineret rehabiliteringsindsats for personer med erhvervet hjerneskade – fra hjerneskaden opstår, til rehabiliteringsforløbet afsluttes. Sundhedsstyrelsen udgiver både et forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade og et tilsvarende forløbsprogram for børn og unge med erhvervet hjerneskade.

I forløbsprogrammet er der fokus på såvel den faglige som den organisatoriske indsats. Forløbsprogrammet tager primært afsæt i konklusionerne fra ”Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering” (Sundhedsstyrelsen, 2011), som er udarbejdet med henblik på at skabe grundlæggende viden til forløbsprogrammerne. Den medicinske teknologivurdering kortlægger evidensen for en række specifikke rehabiliteringsindsatser samt muligheder og barrierer for etablering af et sammenhængende rehabiliteringsforløb for personer med erhvervet hjerneskade.

Forløbsprogrammet er nationalt, og det er hensigten, at regioner og kommuner i samarbejde anvender, konkretiserer og tilpasser forløbsprogrammet i deres lokale tilrettelæggelse af hjerneskaderehabiliteringen. Sundhedsstyrelsen forventer, at forløbsprogrammet vil bidrage til at styrke indsatsen og øge kvaliteten i rehabiliteringen af personer med erhvervet hjerneskade.

Forløbsprogrammet er udarbejdet i tæt samarbejde med repræsentanter fra videnskabelige og faglige selskaber, regioner, kommuner, almen praksis og brugerorganisationer. Sundhedsstyrelsen vil gerne takke medlemmerne i referencegruppen og arbejdsgrupperne for deres indsats.

Sundhedsstyrelsen, juni 2011

Else Smith  
Adm. direktør

Jean Hald Jensen  
Konst. chef, overlæge

# Indhold

|                |   |           |
|----------------|---|-----------|
| <b>Forord</b>  |   | <b>3</b>  |
| <b>Indhold</b> |   | <b>4</b>  |
| <b>1</b>       | <b>Indledning</b>   | <b>6</b>  |
| 1.1            | Baggrund  | 6         |
| 1.1.1          | Forløbsprogram som model for arbejdet                                   | 6         |
| 1.1.2          | Udarbejdelsen af forløbsprogrammet                                      | 7         |
| 1.2            | Forståelsesramme  | 7         |
| 1.2.1          | Rehabilitering – definition og faseinddeling                            | 7         |
| 1.2.2          | WHO's klassifikation af funktionsevne (ICF)                             | 8         |
| 1.3            | Lovgrundlag   | 9         |
| 1.4            | Vidensgrundlag  | 9         |
| 1.5            | Læsevejledning  | 9         |
| <b>2</b>       | <b>Forløbsprogrammets persongruppe</b>                                  | <b>11</b> |
| 2.1            | Diagnosegrupper   | 11        |
| 2.2            | Beskrivelse af persongruppen  | 12        |
| 2.2.1          | Apopleksi og TCI  | 12        |
| 2.2.2          | Traume, infektion, tumor, subarachnoidalblødning og encephalopati       | 14        |
| 2.3            | Estimat af rehabiliteringsbehovet                                       | 17        |
| 2.4            | Diagnose- og kontaktregistrering  | 17        |
| <b>3</b>       | <b>Den sundhedsfaglige, socialfaglige og specialpædagogiske indsats</b> | <b>18</b> |
| 3.1            | Generelle forudsætninger for hjerneskaderehabilitering                  | 18        |
| 3.1.1          | Persongruppen   | 18        |
| 3.1.2          | Involverede faggrupper  | 19        |
| 3.1.3          | Interdisciplinært samarbejde  | 19        |
| 3.1.4          | Planlægning, timing og intensitet                                       | 20        |
| 3.1.5          | Samarbejde med og inddragelse af pårørende                              | 21        |
| 3.2            | Indsatser i fase I  | 21        |
| 3.2.1          | Behandling og forebyggelse af komplikationer                            | 21        |
| 3.2.2          | Udredning og behandling af apopleksi og TCI                             | 22        |
| 3.2.3          | Vurdering af rehabiliteringsbehov                                       | 22        |
| 3.2.4          | Indledende rehabilitering   | 23        |
| 3.2.5          | Indsatser rettet mod sociale forhold                                    | 24        |
| 3.2.6          | Afslutning af den akutte behandling                                     | 24        |
| 3.3            | Indsatser i fase II og III  | 24        |
| 3.3.1          | Udredning af funktionsevne  | 25        |
| 3.3.2          | Behandling af komplikationer og komorbiditet                            | 25        |
| 3.3.3          | Indsatser rettet mod bevægelsesfunktioner                               | 26        |
| 3.3.4          | Indsatser rettet mod mentale funktioner                                 | 28        |
| 3.3.5          | Indsatser rettet mod andre kropsfunktioner                              | 30        |
| 3.3.6          | Indsatser rettet mod aktiviteter og deltagelse                          | 32        |
| 3.3.7          | Indsatser rettet mod pårørende  | 35        |

|          |   |           |
|----------|---|-----------|
| <b>4</b> | <b>Organisering af indsatsen</b>  | <b>37</b> |
| 4.1      | Ansvarsfordeling  | 37        |
| 4.1.1    | Sygehusvæsenets opgaver   | 37        |
| 4.1.2    | Kommunens opgaver   | 39        |
| 4.1.3    | Almen praksis' opgaver  | 40        |
| 4.2      | Graduerede rehabiliteringstilbud  | 41        |
| 4.2.1    | Hjerneskaderehabilitering på sygehus (fase II)  | 42        |
| 4.2.2    | Hjerneskaderehabilitering i kommunalt regi (fase III)   | 45        |
| 4.3      | Koordinerende funktioner i forhold til den enkelte person   | 47        |
| 4.3.1    | Sundhedsfaglig kontaktperson  | 47        |
| 4.3.2    | Kommunal hjerneskadekoordineringsfunktion   | 48        |
| 4.3.3    | Lægefagligt behandlingsansvar   | 49        |
| 4.4      | Andre aktører   | 50        |
| 4.4.1    | Specialiserede hjerneskadetilbud til voksne   | 50        |
| 4.4.2    | Den Nationale Videns- og Specialrådgivningsorganisation (VISO)  | 51        |
| 4.4.3    | Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri (ViHS)   | 52        |
| 4.4.4    | Ungdommens Uddannelsesvejledning (UU)   | 52        |
| 4.4.5    | Brugerorganisationernes tilbud  | 52        |
| 4.5      | Generelle understøttende samarbejdsstrukturer   | 52        |
| 4.5.1    | Sundhedsaftaler   | 53        |
| 4.5.2    | Rammeaftaler på social- og specialundervisningsområdet  | 53        |
| 4.5.3    | Genoptræningsplan   | 54        |
| 4.5.4    | Udskrivningsbrev (epikrise)   | 54        |
| 4.5.5    | Elektronisk kommunikation   | 55        |
| 4.5.6    | Udskrivningssamtaler  | 55        |
| 4.5.7    | Udskrivningskoordinatorer   | 55        |
| 4.5.8    | Statusrapport   | 56        |
| 4.5.9    | Praksiskonsulentordning   | 56        |
| 4.6      | Flowcharts  | 56        |
| <b>5</b> | <b>Monitorering af kvalitet</b>   | <b>63</b> |
| 5.1      | Eksisterende datakilder med relevans for hjerneskaderehabilitering                                      | 63        |
| 5.2      | Forslag til monitoreringsforbedringer   | 64        |
| <b>6</b> | <b>Implementering og udvikling</b>  | <b>66</b> |
| <b>7</b> | <b>Evaluering og revision af forløbsprogrammet</b>  | <b>69</b> |
| <b>8</b> | <b>Referencer</b>   | <b>70</b> |
|          | <b>Bilag 1 Medlemmer i referencegruppe og arbejdsgrupper</b>  | <b>73</b> |
|          | <b>Bilag 2 Lovgivning</b>   | <b>79</b> |
|          | <b>Bilag 3 Inkluderede diagnoser</b>  | <b>81</b> |
|          | <b>Bilag 4 Estimat af antallet af personer med behov for rehabilitering</b>                             | <b>83</b> |
|          | <b>Bilag 5 Forslag til anbefalinger og krav til varetagelse af hjerneskaderehabilitering på sygehus</b> | <b>86</b> |
|          | <b>Bilag 6 Diagnose- og kontaktregistrering</b>   | <b>89</b> |
|          | <b>Bilag 7 Eksempel på beskrivelse af rehabiliteringstilbud i fase III</b>                              | <b>91</b> |
|          | <b>Bilag 8 Ordliste og definitioner</b>   | <b>93</b> |

# 1 Indledning

Rehabilitering af personer med erhvervet hjerneskade er en kompleks opgave. Følgeløbningerne af hjerneskaden kan være af både bevægelsesmæssig, mental, sansemæssig og sproglig karakter, ligesom der er stor variation i sværhedsgraden af hjerneskaden. Samtidig befinder personer med erhvervet hjerneskade og deres pårørende sig ofte i en sårbar situation grundet de mange og ofte alvorlige følger af hjerneskaden. Det understreger behovet for rammer, koordinering og kontinuitet i rehabiliteringsforløbet.

Forløbsprogrammet for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade omfatter alle personer på 18 år og derover med et rehabiliteringsbehov grundet en akut opstået hjerneskade. Forløbsprogrammet har til formål at beskrive en samlet interdisciplinær, tværsektoriel og koordineret indsats – lige fra hjerneskaden opstår, til rehabiliteringsforløbet afsluttes, og personen har opnået den bedst mulige funktions-ejne. Arbejdet med forløbsprogrammet for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade er blandt andet initieret af en politisk aftale fra 2009 om en styrket indsats på apopleksiområdet.

Der er sideløbende udarbejdet et forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade.

## 1.1 Baggrund

Den akutte behandling af erhvervet hjerneskade har i en årrække været i fokus såvel nationalt som internationalt med gode resultater til følge. Flere overlever alvorlige traumer og sygdomme i hjernen, hvilket betyder, at flere personer lever med eller har risiko for en hjerneskade. Det har medført et øget behov for rehabilitering af personer med erhvervet hjerneskade.

Anbefalinger til behandling og rehabilitering af personer med erhvervet hjerneskade er tidligere beskrevet i rapporter fra Sundhedsstyrelsen, herunder redegørelsen ”Behandling af traumatiske hjerneskader og tilgrænsende lidelser – nuværende og fremtidig organisation” fra 1997 og ”Referenceprogram for behandling af patienter med apopleksi” fra 2005 (revideret af Dansk Selskab for Apopleksi i 2009). Sundhedsstyrelsen har i 2011 udgivet rapporten ”Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering” (MTV), hvor fokus er på effekten af de enkelte rehabiliteringsindsatser og på organiseringen af den samlede rehabilitering – både i sygehusvæsenet og i kommunalt regi. Forløbsprogrammet tager primært afsæt i konklusionerne i MTV’en, som dokumenterer evidens for en række specifikke rehabiliteringsindsatser, samt muligheder og barrierer for etablering af et sammenhængende rehabiliteringsforløb.

### 1.1.1 Forløbsprogram som model for arbejdet

Forløbsprogrammet for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade er udarbejdet med udgangspunkt i Sundhedsstyrelsens generiske model for forløbsprogrammer for kronisk sygdom. Målet med et forløbsprogram er at beskrive en samlet tværfaglig, tværsektoriel og koordineret indsats over for en given patientgruppe. Et forløbsprogram kan desuden bidrage til at sikre anvendelse af evidensbaserede fag-

lige retningslinjer samt bidrage til at sikre samarbejde mellem de involverede faggrupper og sektorer.

Sundhedsstyrelsens forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade er nationalt. Det er forventningen, at regioner og kommuner anvender, konkretiserer og tilpasser forløbsprogrammet i den lokale tilrettelæggelse af rehabiliteringen til personer med erhvervet hjerneskade. Forløbsprogrammets målgruppe er derfor planlæggere og ledende medarbejdere i regioner og kommuner samt sundhedsfagligt, socialfagligt og specialpædagogisk personale involveret i den konkrete rehabilitering.

### 1.1.2 Udarbejdelsen af forløbsprogrammet

Forløbsprogrammet er udarbejdet i tæt samarbejde med repræsentanter fra videnskabelige og faglige selskaber samt fra regioner, kommuner og brugerorganisationer.

Arbejdet med forløbsprogrammet blev igangsat i foråret 2009, hvor en række grupper blev nedsat til at bistå Sundhedsstyrelsen med arbejdet. Der blev nedsat én referencegruppe, to sundhedsfaglige arbejdsgrupper og én fælles teknisk arbejdsgruppe. De to sundhedsfaglige arbejdsgrupper har beskrevet rehabiliteringsindsatsen og organiseringen heraf for personer med henholdsvis apopleksi og TCI og anden erhvervet hjerneskade (traume, infektion, tumorer, subarachnoidalblødning og encephalopati).

Arbejdet i de sundhedsfaglige arbejdsgrupper har kørt sideløbende og med høj grad af koordinering. Desuden har arbejdet med forløbsprogrammet været koordineret med forløbsprogrammet for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade.

Beskrivelse af organisation og medlemmerne af de forskellige grupper fremgår af bilag 1.

## 1.2 Forståelsesramme

### 1.2.1 Rehabilitering – definition og faseinddeling

Forløbsprogrammet tager afsæt i den seneste version af WHO's definition af rehabilitering:

”Rehabilitering af mennesker med nedsat funktionsevne er en række af indsatser, som har til formål at sætte den enkelte i stand til at opnå og vedligeholde den bedst mulige fysiske, sansemæssige, intellektuelle, psykologiske og sociale funktionsevne. Rehabilitering giver mennesker med nedsat funktionsevne de redskaber, der er nødvendige for at opnå uafhængighed og selvbestemmelse.”

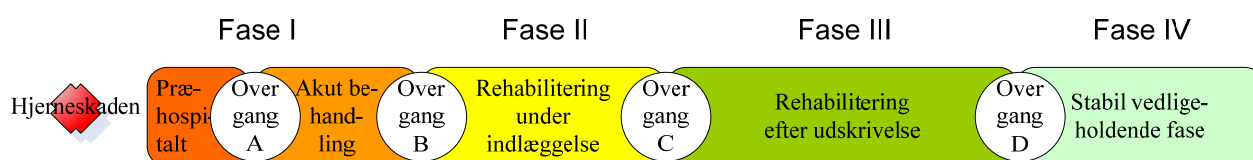
*Oversat af Sundhedsstyrelsen i 2010*

Hjerneskaderehabilitering omfatter således en række af indsatser rettet mod den nedsatte funktionsevne, som er en følge af hjerneskaden. Dette omfatter både genoptræning af mistede færdigheder og en række andre indsatser inden for særligt social-, undervisnings-, beskæftigelses- og sundhedsområdet. Målet er at mindske føl-

gerne af hjerneskaden, og at personen så vidt muligt opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv.

I forløbsprogrammet betragtes rehabilitering som et tidsafgrænset forløb og omfatter således perioden fra personen får en hjerneskade, til personen har opnået bedst mulig funktionsevne. Denne periode varer ofte flere år. Inden rehabiliteringsforløbet afsluttes bør der være taget stilling til fremtidigt forsørgelsesgrundlag, beskæftigelse/uddannelse, boform, hjælpemidler, transportform og behovet for fortsat vedligeholdende træning. Personer med erhvervet hjerneskade har ofte så komplekse problemstillinger, at der i en lang årrække vil være behov for jævnlige revurderinger af deres rehabiliteringsbehov.

I dette forløbsprogram beskrives rehabiliteringsforløbet i fire faser, hvilket fremgår af nedenstående figur 1. Fase I er den akutte behandling, fase II rehabilitering under indlæggelse, fase III er rehabilitering efter udskrivelse, mens fase IV er den stabile vedligeholdende fase. Sygehusvæsenet, almen praksis og kommuner har opgaver i alle faser, dog i varierende grad. Således har sygehuset flest opgaver i fase I og II, mens kommunen og almen praksis har flest opgaver i fase III (og IV). Forløbsprogrammet slutter ved overgangen fra fase III til IV.



Figur 1 Faseinddeling af hjerneskaderehabilitering

Den enkelte person med erhvervet hjerneskade gennemgår ikke nødvendigvis faserne i kronologisk rækkefølge. Således vil nogle blive udskrevet direkte fra den akutte behandling på sygehuset til efterfølgende rehabilitering i kommunalt regi, og andre vil – efter udskrivelse fra sygehuset – have behov for genindlæggelse til yderligere udredning og rehabilitering.

### 1.2.2 WHO's klassifikation af funktionsevne (ICF)

Forløbsprogrammets persongruppe afgrænses ud fra ICD-10 diagnoser. Diagnoser alene giver imidlertid ikke et dækkende billede af alvorlighed, varighed og følger-virkninger af hjerneskaden. For at kunne give en beskrivelse af funktionsevnen, anvendes derfor WHO's "International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)".

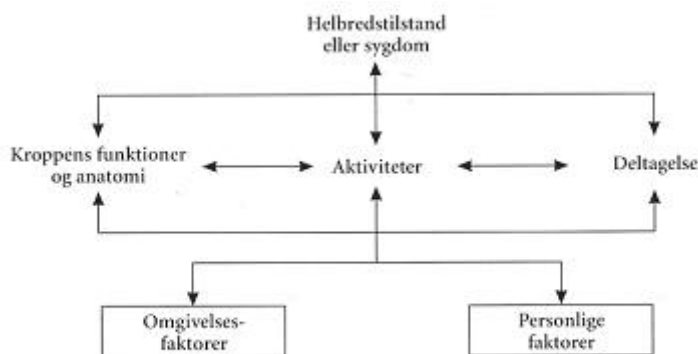
ICF-klassifikationen er baseret på WHO's bio-psyko-sociale begrebsmodel og har til formål at give en samlet begrebsramme og en systematisk terminologi om helbredsrelateret funktionsevne.

I forløbsprogrammet anvendes ICF-klassifikationen som forståelsesramme for rehabilitering, ligesom begreber og terminologi anvendes systematisk. Betydningen af de anvendte begreber kan findes i ordlisten (bilag 8).

Funktionsevnen omfatter tre komponenter: *Kroppens funktioner og anatomi, aktiviteter samt deltagelse*. Komponenterne påvirker hinanden gensidigt, ligesom den



samlede funktionsevne påvirkes af *omgivelsesfaktorer, personlige faktorer og helbredsmæssige forhold*. Dette er illustreret i nedenstående figur 2.



Figur 2: Samspejlet mellem komponenterne i ICF

### 1.3 Lovgrundlag

Rehabilitering er ikke beskrevet eksplicit i lovgivningen, men lovgivninger inden for primært sundheds-, social-, beskæftigelses- og undervisningsområdet er relevante. De forskellige lovgivningers anvendelse i forbindelse med hjerneskaderehabilitering er beskrevet i MTV'en om. Beskrivelsen er vedlagt som bilag 2. Herudover findes en tværministeriel vejledning om træning i kommuner og regioner.

### 1.4 Vidensgrundlag

Generelt tager forløbsprogrammer udgangspunkt i de eksisterende faglige retningslinjer på området. Der eksisterer imidlertid kun få retningslinjer inden for hjerneskaderehabilitering.

Forløbsprogrammet tager derfor i stedet primært afsæt i konklusionerne i Sundhedsstyrelsens MTV-rapport om hjerneskaderehabilitering. Det gælder både anbefalingerne til den sundhedsfaglige, socialfaglige og specialpædagogiske indsats samt til organiseringen af rehabiliteringsforløbet. MTV-rapporten dokumenterer evidens for en række rehabiliteringsindsatser, herunder særligt interventioner rettet mod fysisk funktionsnedsættelse men også interventioner inden for det psykologiske og det sociale område. Desuden konkluderes det i MTV-rapporten, at multidisiplinært teamsamarbejde er en vigtig forudsætning for at opnå gode resultater i rehabiliteringen. Der vil blive henvist til konklusioner fra MTV-rapporten i de relevante afsnit i forløbsprogrammet. Imidlertid må det konstateres, at der er behov for systematisk forskning inden for flere væsentlige områder, og en del af anbefalingerne i forløbsprogrammet er derfor baseret på erfaringsbaseret viden.

### 1.5 Læsevejledning

Sundhedsstyrelsens generiske model for forløbsprogrammet er anvendt som model for arbejdet, og forløbsprogrammet anvender derfor samme opbygning.

I enkelte afsnit adskiller beskrivelsen af indsats og organisering af rehabilitering af personer med apopleksi og TCI fra de øvrige sygdomsgrupper. Det gælder blandt andet den akutte behandling, som – i henhold til den politiske aftale på området – er beskrevet mere detaljeret for apopleksi og TCI end for de øvrige sygdomsgrupper.

Nedenfor beskrives kortfattet indholdet af de enkelte kapitler i forløbsprogrammet.

**Kapitel 2** beskriver forløbsprogrammets persongruppe, herunder hvilke diagnosegrupper som er omfattet. Beskrivelsen tager udgangspunkt i antallet af indlæggelsesforløb for de enkelte sygdomsgrupper, herunder køns- og aldersfordeling samt dødelighed. Desuden estimeres antallet af personer med behov for rehabilitering – henholdsvis under indlæggelse og efter udskrivelse.

**Kapitel 3** beskriver den sundhedsfaglige, socialfaglige og specialpædagogiske indsats i rehabiliteringen, herunder generelle forudsætninger for hjerneskaderehabilitering. Indholdet er primært beskrevet uafhængigt af, om indsatsen leveres i sygehusvæsenet, almen praksis eller kommunalt regi.

**Kapitel 4** beskriver den overordnede organisatoriske ramme for rehabiliteringen, herunder ansvarsfordeling, graduerede hjerneskaderehabiliteringstilbud, koordinerende funktioner og understøttende samarbejdsstrukturer.

**Kapitel 5** beskriver kort de eksisterende datakilder med relevans for hjerneskadeområdet samt forslag til monitoreringsforbedringer på området.

**Kapitel 6** beskriver de væsentligste elementer for implementeringen af forløbsprogrammet på henholdsvis nationalt og lokalt niveau.

**Kapitel 7** fokuserer på evaluering og revision af forløbsprogrammet.

**Kapitel 8** indeholder væsentlige referencer.

#### **Gennemgående begreber**

Forløbsprogrammets persongruppe betegnes gennemgående som ”personer med erhvervet hjerneskade”, idet betegnelserne ”patient” og ”klient” ikke kan anvendes som gennemgående betegnelse.

”Rehabilitering” anvendes ofte som synonym for ”hjerneskaderehabilitering”.

Sundhedsstyrelsens rapport fra 2011 ”Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering” betegnes i forløbsprogrammet ”MTV’en om hjerneskaderehabilitering” eller blot som ”MTV’en”.

Endvidere anvendes begrebet ”anden erhvervet hjerneskade” som fælles betegnelse for hjerneskade forårsaget af traume, infektion, tumor, subarachnoidalblødning og encephalopati.

## 2 Forløbsprogrammets persongruppe

Forløbsprogrammet omfatter alle personer på 18 år og ældre med følger efter en akut opstået hjerneskade, som skyldes sygdom eller ulykker, og hvor der er et rehabiliteringsbehov.

Personer, der er blevet diagnosticeret med én af nedenstående diagnoser, er således udelukkende omfattet af forløbsprogrammet, hvis de har et samtidigt rehabiliteringsbehov, som kan relateres til diagnosen.

### 2.1 Diagnosegrupper

Følgende diagnosegrupper er inkluderet (en komplet liste over ICD-10 koderne fremgår af bilag 3):

1. Apopleksi (blodprop i hjernen og hjerneblødning)
2. TCI (Transitorisk Cerebral Iskæmi, samme symptomer som ved apopleksi, men hvor symptomerne forsvinder inden for 24 timer)
3. Traumatisk hjerneskade
4. Subarachnoidalblødning (hjernehindeblødning)
5. Tumor i hjernen (kræft samt godartede svulster i hjernen)
6. Infektion (betændelse i hjernen og i hjernens hinder)
7. Encephalopati (diffus hjerneskade på grund af iltmangel, giftstoffer eller anden skadelig påvirkning)
8. Sequelae (følger på grund af en hjerneskade og dennes behandling med reference til en af ovenstående diagnoser)

Ad 2) TCI er medtaget som sygdomsgruppe i forløbsprogrammet, da symptomer på apopleksi og TCI er ens i den akutte fase. Ligeledes skal personer med TCI have samme forebyggende behandling for at mindske risikoen for en efterfølgende apopleksi.

Ad 5) Tumor i hjernen er medtaget, idet disse i en del tilfælde optræder akut og efter endt kirurgisk og medicinsk behandling kan have et ikke-progredierende forløb af længere varighed (ofte flere år).

Ad 8) Sequelae med reference til en af ovenstående diagnoser indgår i forløbsprogrammet, såfremt personen ikke tidligere har haft en indlæggelse på grund af den pågældende hjerneskade. Dette for at sikre, at data indeholder alle relevante indlæggelsesforløb.

#### **Ikke-inkluderede diagnoser**

Sygdomme af progressiv karakter, som fx multipel sclerose og Parkinsons sygdom, er ikke omfattet af forløbsprogrammet, idet hjerneskaden forværres over tid. Rehabiliteringsindsatsen er derfor væsentlig anderledes end for sygdomme med et mere

stabilt forløb.

Metastaser til hjernen fra kræft i andre dele af kroppen er ikke medtaget, idet behandlingen her vil afhænge af den primære kræftsygdom.

Commotio cerebri (hjernerystelse) og postcommotionelt syndrom (langvarige følger og virkninger efter hjernerystelse) indgår ikke i forløbsprogrammet. Dette skyldes, at symptombilledet ved commotio cerebri og postcommotionelt syndrom er væsentligt anderledes end symptombilledet ved forløbsprogrammets øvrige diagnosegrupper. Såfremt personen efterfølgende diagnosticeres med en af de inkluderede diagnosegrupper, er personen omfattet af programmet.

## 2.2 Beskrivelse af persongruppen

I det følgende beskrives antallet af indlæggelsesforløb for forløbsprogrammets diagnosegrupper, herunder alders- og kønsfordeling samt dødelighed. Antallet af indlæggelsesforløb er beskrevet på baggrund af data fra Landspatientregistret (LPR).

Anvendelse af registerbaserede data, herunder også data fra LPR, er behæftet med en usikkerhed på op mod 20 %. Dette kan blandt andet skyldes forskelle i registreringspraksis og kan resultere i både over- og underestimering. Vurderingen af data i forløbsprogrammet skal derfor ses i denne sammenhæng.

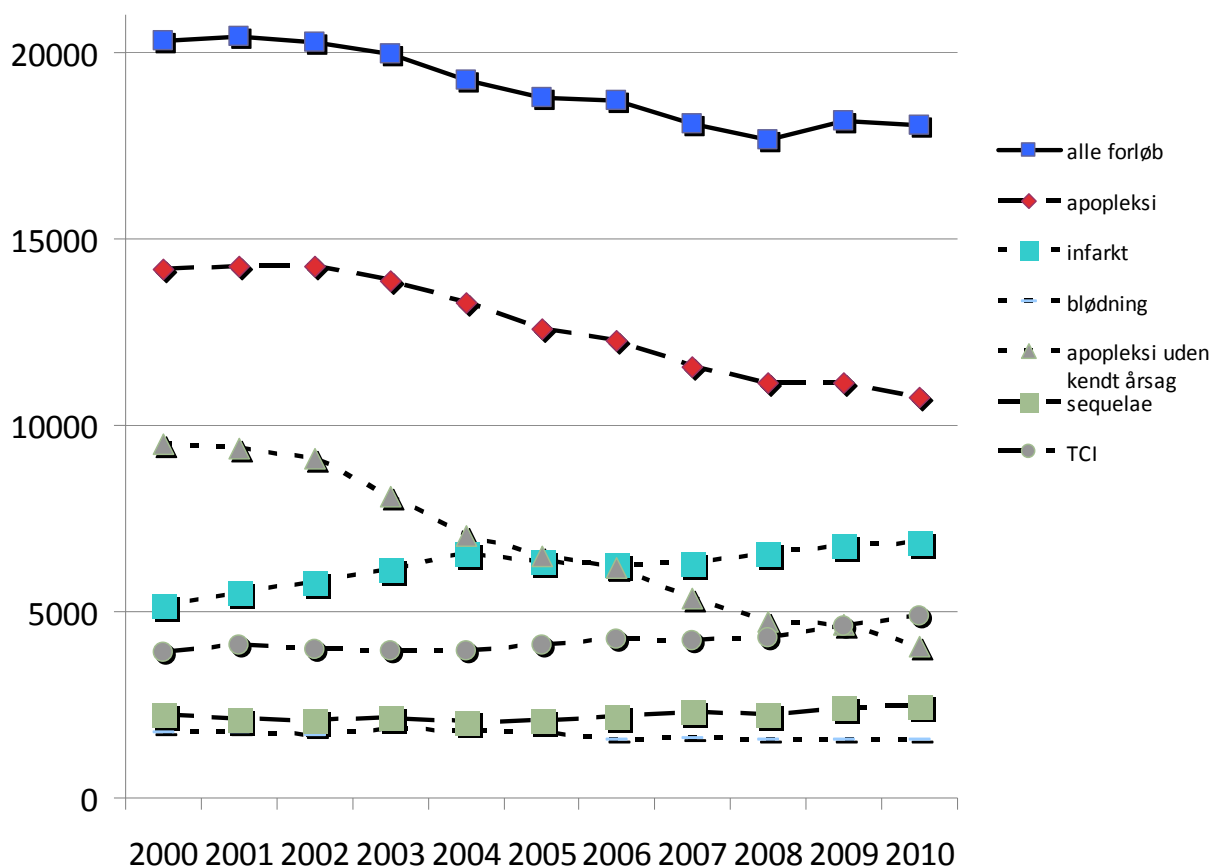
Der findes ikke datakilder, der med sikkerhed kan estimere rehabiliteringsbehovet. Derfor beskrives persongruppen på baggrund af diagnosen. Der er således tale om en beskrivelse af en population med risiko for udvikling af hjerneskade, og det faktiske antal personer med behov for rehabilitering udgør således kun en delmængde af det samlede antal indlæggelsesforløb, som beskrives nedenfor.

På Sundhedsstyrelsens hjemmeside findes en beskrivelse af, hvordan data er opgjort og bearbejdet. Desuden findes yderligere datamateriale om persongruppen baseret på indlæggelsesforløb, herunder blandt andet data på kommuneniveau.

I beskrivelsen af persongruppen er sygdomsgrupperne opdelt i to, således at personer med apopleksi/TCI beskrives for sig. Det skyldes, at alders- og kønsfordelingen for apopleksi/TCI er væsentlig forskellig fra alders- og kønsfordelingen for anden erhvervet hjerneskade.

### 2.2.1 Apopleksi og TCI

Nedenfor vises udviklingen i det samlede antal indlæggelsesforløb og antallet af forløb for hver diagnosegruppe i perioden 2000 til 2010.



Figur 3: Apopleksi og TCI: Udviklingen i antal indlæggelsesforløb i alt samt for hver diagnosegruppe fra år 2000 til 2010

I 2010 blev der udskrevet 10.731 personer med apopleksi (eksklusiv TCI og følger efter apopleksi). Der er sket et fald på ca. 25 % siden år 2000, hvor antallet var 14.173 personer. Faldet har været nogenlunde jævnt fordelt over årtiet.

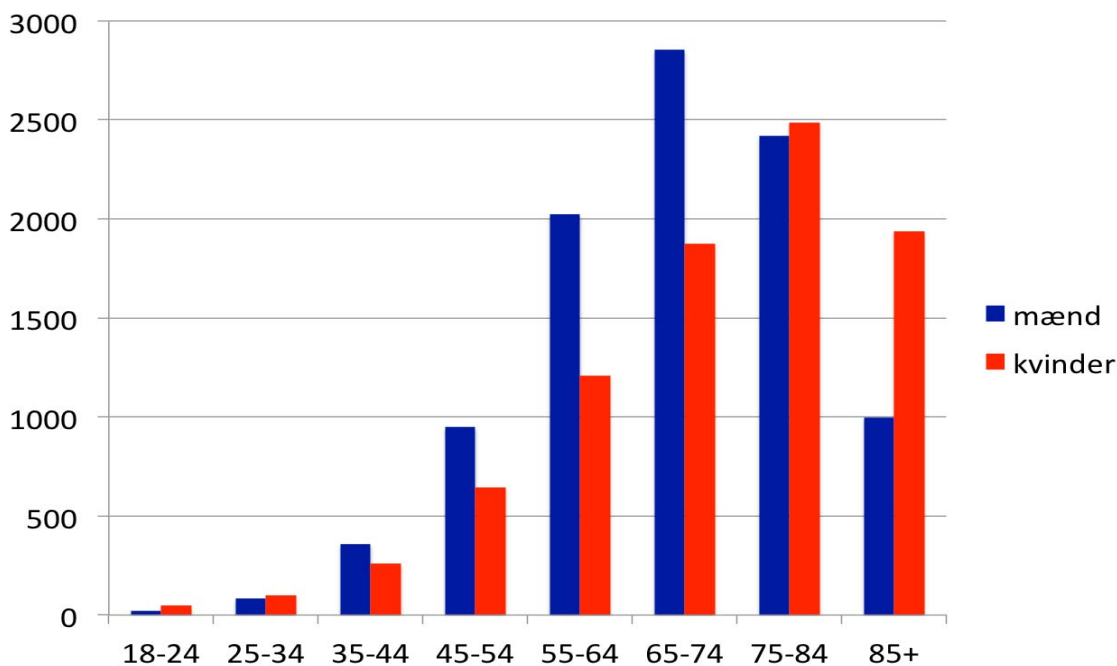
Årsagen til dette markante fald er ikke klarlagt. Befolkningens alder er øget i perioden, billeddiagnostikken er bedret, der har været en øget fokus på indlæggelse – faktorer som alle tenderer mod at øge antallet af personer, der diagnosticeres med apopleksi. Det må derfor antages, at faldet skyldes en ændring af sygdommens epidemiologi, hvilket kan skyldes bedre forebyggelse af risikofaktorer generelt, herunder bedre medicinsk behandling af forhøjet blodtryk, sukkersyge, forhøjet kolesterol og atrieflimren, behandling med blodpladehæmmere samt kirurgisk behandling af forsnævrede halskar.

Samtidig ses en stigning i antallet af patienter med TCI på 25 %, fra 3.916 i år 2000 til 4.860 i 2010. Dette skyldes formentlig øget opmærksomhed på, at også patienter med ganske kortvarige symptomer skal indlægges til en hurtig iværksat udredning og forebyggende indsats. Dette kan yderligere bidrage til at forklare faldet i antallet af apopleksitilfælde.

Antallet af personer, der dør inden for de første 30 dage efter at være blevet diagnosticeret med apopleksi er omkring 14 %. Dødeligheden har været stabil gennem de sidste 10 år.

Det er muligt at lave overlevelsesanalyser baseret på LPR-data fra 1994<sup>1</sup> og frem. Overlevelsesanalysen viser, at der i Danmark per 1. januar 2011 levede 74.643 personer med diagnosticeret apopleksi. Da analysen ikke inkluderer personer med apopleksi opstået før 1994, må det forventes, at det faktiske antal er højere.

Nedenfor vises køns- og aldersfordelingen i 2010 for alle indlæggelsesforløb for apopleksi (infarkt, blødning, apopleksi uden kendt årsag).



Figur 4: Apopleksi: køns- og aldersfordeling for det samlede antal forløb i 2010

Antallet af apopleksi indlæggelsesforløb stiger nærmest eksponentielt med alderen (set i relation til aldersfordelingen i Danmark). Sygdommen er således hyppigst i de ældre aldersgrupper. Dog var knapt 30 % under 65 år.

Indlæggelsesforløb er generelt lidt hyppigere hos mænd, idet 53 % er mænd. I aldersgruppen under 65 år udgør mænd ca. 62 % (2.090 mænd og 1.295 kvinder), mens fordelingen er ligelig i aldersgruppen over 65 år (4.123 mænd og 4.206 kvinder).

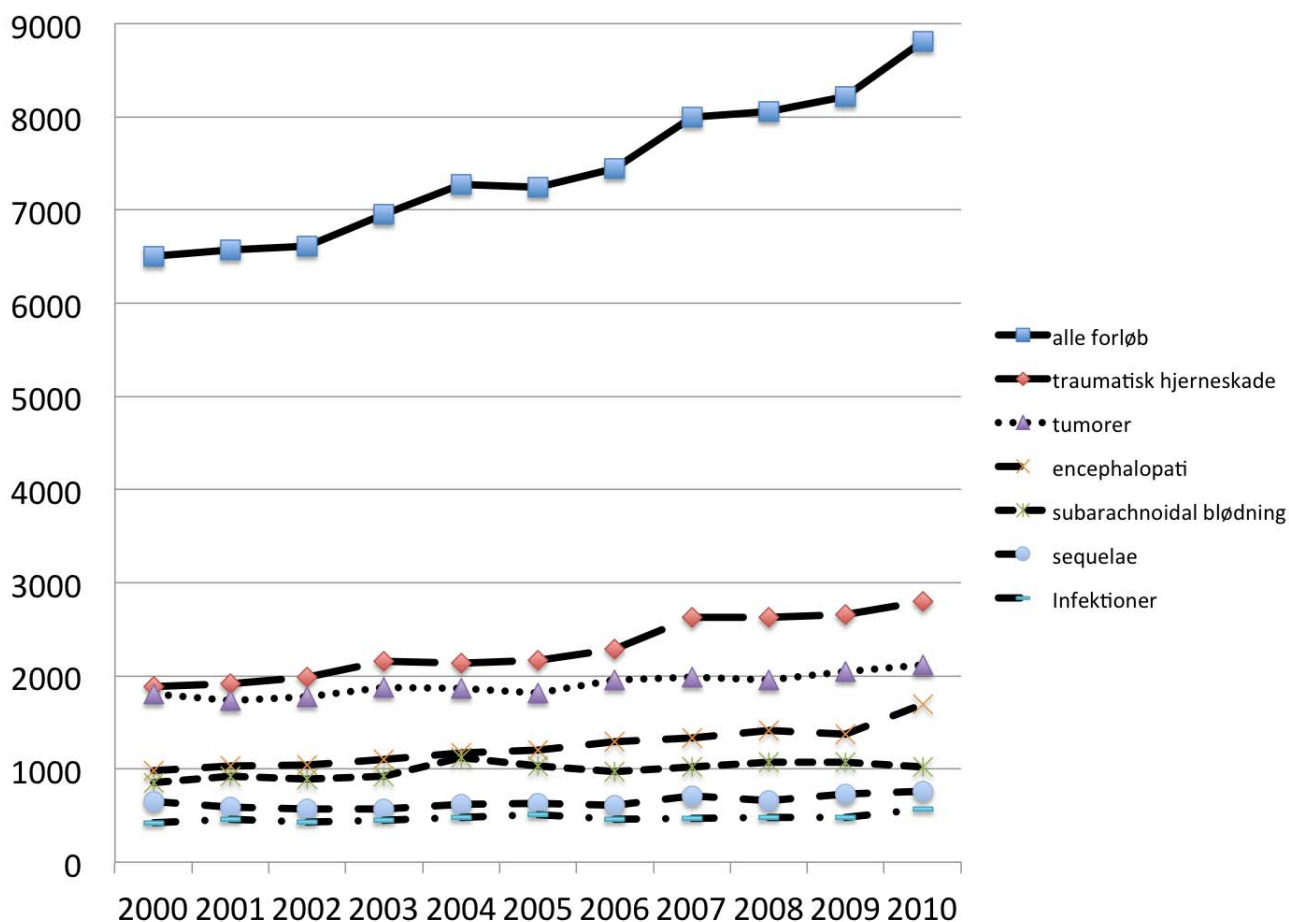
Køns- og aldersfordelingen for TCI er ikke vist, idet den grundlæggende svarer til fordelingen for apopleksi, dog optræder TCI mindre hyppigt i aldersgrupperne over 75 år.

### 2.2.2 Traume, infektion, tumor, subarachnoidalblødning og encephalopati

I det følgende betegnes traume, infektion, tumor, subarachnoidalblødning og encephalopati som 'anden erhvervet hjerneskade'.

<sup>1</sup> Før 1994 var registrering i LPR registreret i ICD-8, hvilket vanskeliggør sammenligning af data før og efter 1994.

Nedenfor vises udviklingen i det samlede antal indlæggelsesforløb og antallet af forløb for hver diagnosegruppe i perioden 2000 til 2010.



Figur 5: Anden erhvervet hjerneskade: Udviklingen i antal forløb i alt og for diagnosegrupper fra år 2000 til 2010

I 2010 blev der udskrevet 8.812 personer med anden erhvervet hjerneskade, mens der i år 2000 blev udskrevet 6.504 personer med de samme diagnoser. Der er således sket en samlet stigning på ca. 35 %. Stigningen har været nogenlunde jævnt fordelt over årtiet. I de enkelte diagnosegrupper er stigningen 73 % for encephalopati, 49 % for traumatisk hjerneskade, 36 % for infektion, 31 % for tumor og 20 % for subarachnoidalblødning.

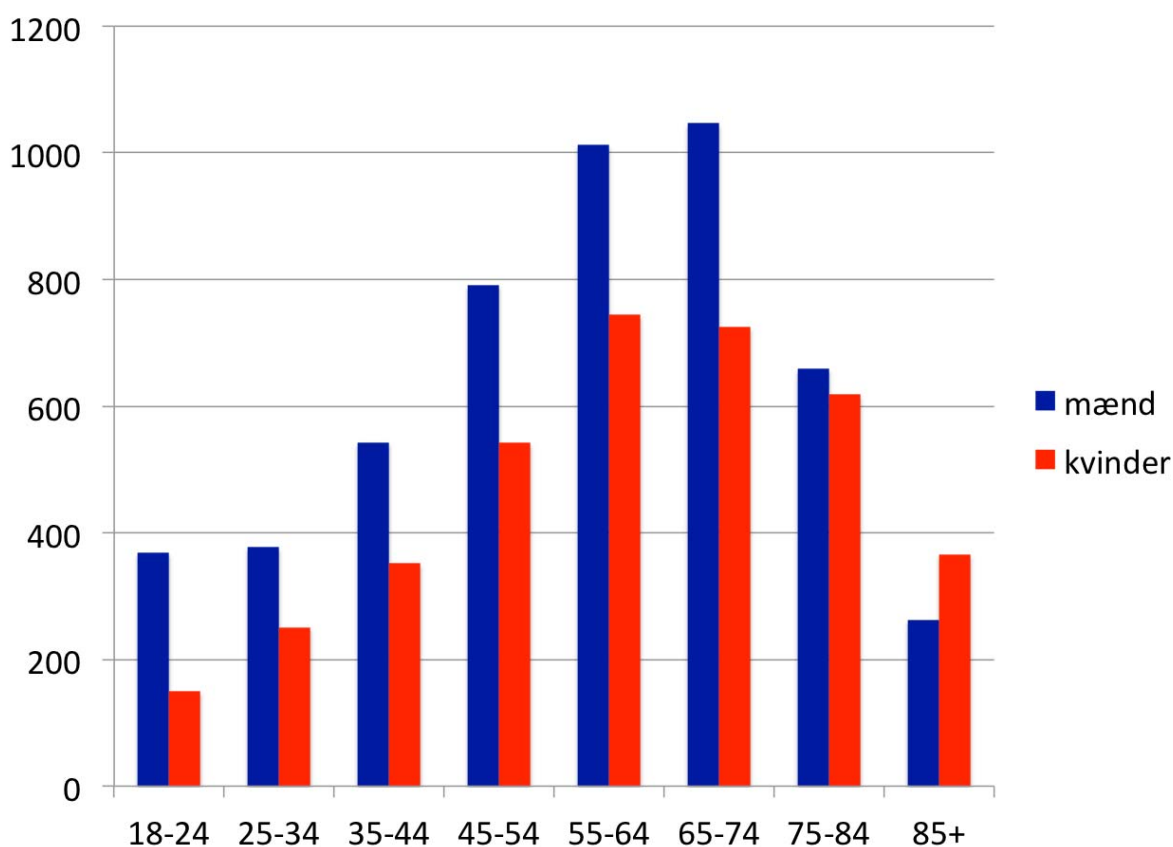
Årsagen til denne markante stigning er ikke kendt, men flere faktorer kan være medvirkende, herunder kan bedre diagnostiske muligheder og effekten af tidlig livreddende indsats formentlig have betydning. For encephalopati domineres stigningen af hjerneskade grundet iltmangel ved genoplivning efter hjertestop. Flere vellykkede genoplivninger må formodes at resultere i flere hjerneskader som følge af iltmangel. Samtidig har der i perioden været øget fokus på kodning af specifikke sygdomsdiagnoser, hvilket også kan være medvirkende årsag til stigningen.

Antallet af personer, der dør inden for de første 30 dage efter at være blevet diagnosticeret med anden erhvervet hjerneskade, er omkring 13 %. Dødeligheden har væ-

ret stabil gennem de sidste 10 år. For traumatisk hjerneskade er der i perioden sket et fald fra 14 % til 11 %. Dette skyldes formentlig en bedre akutbehandling og rehabilitering af de sværest skadede. Samtidig er dødeligheden for encephalopati steget fra 13 % til 21 %. Baggrunden for dette er formentlig stigningen i antal forløb med vellykket hjertestopbehandling, men at flere dør i tiden kort derefter.

Overlevelsesanalysen viser, at der i Danmark per 1. januar 2011 levede 47.670 personer med anden erhvervet hjerneskade. Da analysen ikke inkluderer personer med anden erhvervet hjerneskade opstået før 1994, må det forventes, at det faktiske antal er højere.

Nedenfor vises køns- og aldersfordelingen i 2010 for alle indlæggelsesforløb grundet anden erhvervet hjerneskade.



**Figur 6: Anden erhvervet hjerneskade: Køns- og aldersfordeling for det samlede antal forløb for år 2010**

Det fremgår af figuren, at der i alle aldersgrupper under 75 år var en betydelig overvægt af mænd. Dette er mest udtalt i aldersgruppen 18-24 år. Denne forskel skyldes udelukkende, at mænd er overrepræsenteret inden for grupperne traumatisk hjerneskade (vold og trafikulykker) og encephalopati (genoplivning efter hjertestop med anoxisk hjerneskade til følge), og i mindre grad hvad angår maligne tumorer.

Mere end halvdelen (58 %) af personerne med et indlæggelsesforløb grundet anden erhvervet hjerneskade er under 65 år, og 23 % er under 45 år.



## 2.3 Estimat af rehabiliteringsbehovet

I estimeringen af persongruppens rehabiliteringsbehov beskrives hele persongruppen samlet og ikke opdelt for henholdsvis apopleksi/TCI og anden erhvervet hjerneskade.

Der findes ikke data, der direkte beskriver antallet af personer med behov for hjerneskaderehabilitering i Danmark. Estimatet heraf er derfor baseret på en række antagelser og er således behæftet med stor usikkerhed.

Det er forsøgt at estimere antallet af personer med behov for rehabilitering ud fra to forskellige datakilder og beregningsmodeller. Den ene beregningsmodel er baseret på data fra LPR med en samtidig antagelse om, at der er en sammenhæng mellem indlæggelsens varighed og behovet for rehabilitering. Den anden model er baseret på data fra Regionshospitalet Hammel Neurocenter. For nærmere beskrivelse af metode og data henvises til bilag 4.

På baggrund af beregningsmodellerne er det estimeret, at der i 2010 var ca. 13.500 personer, som havde behov for hjerneskaderehabilitering i fase II, heraf 89 % på hovedfunktionsniveau, 8 % regionsfunktionsniveau og 3 % på højt specialiseret niveau. For nærmere beskrivelse af disse specialiseringsniveauer se afsnit 4.2.1 og bilag 5. Herudover estimeres det, at ca. 18.000 personer i 2010 havde behov for rehabilitering i fase III.

Som det fremgår af ovenstående, er estimererne baseret på en række antagelser, som er behæftet med stor usikkerhed. I beregningerne tages der desuden udgangspunkt i retrospektive data, hvilket ikke nødvendigvis er retvisende for det reelle og fremadrettede behov på området. Estimererne vurderes derfor udelukkende at kunne anvendes som et skøn over størrelsesorden af rehabiliteringsbehovet til brug for den regionale og kommunale planlægning på området.

## 2.4 Diagnose- og kontaktregistrering

Til beskrivelse af forløbsprogrammets persongruppe er der primært benyttet data fra LPR. Metoder til registrering af diagnoser og kontakter i de forskellige dele af sundhedsvæsenet og den sociale sektor er beskrevet i bilag 6.

## 3 Den sundhedsfaglige, socialfaglige og specialpædagogiske indsats

Dette kapitel beskriver indledningsvis de generelle forudsætninger for hjerneskade-rehabilitering, som har afgørende betydning for effekten af indsatsen og dermed den fremtidige funktionsevne. Herefter beskrives væsentlige, specifikke indsatser i forhold til konkrete funktionsnedsættelser, som personer med erhvervet hjerneskade kan have. Indsatserne beskrives uafhængigt af, hvor rehabiliteringen foregår. Organiseringen af indsatsen beskrives i kapitel 4.

### 3.1 Generelle forudsætninger for hjerneskaderehabilitering

Det er en generel forudsætning, at al behandling og rehabilitering foregår med udgangspunkt i en individuel, konkret udredning af personens behov, og at alle indsatser tilrettelægges og målrettes den enkelte person.

Derudover gælder, at alle udrednings- og behandlingsprocedurer følger gældende kliniske retningslinjer, i det omfang de findes. Relevant behandling iværksættes, og nødvendig ekspertise rekvireres efter behov.

#### 3.1.1 Persongruppen

Som tidligere beskrevet kan erhvervet hjerneskade opstå på baggrund af en lang række forskellige sygdomme/traumer og i alle aldre.

Hjernen varetager den overordnede styring af al menneskelig aktivitet. Symptomerne på hjerneskade udviser betydelig variation fra person til person alt efter skadens omfang og lokalisation, og spænder fra eksempelvis en let, halvsidig ansigtslammelse til svære kropslammelser og/eller forstyrrelser i personlighed, tænkning, følelser, sprog og adfærd. Personer med meget alvorlige følger efter hjerneskade vil ofte, også fremover, være afhængige af andres hjælp til helt basale dagligdags aktiviteter som at vende sig i sengen, forflytninger, spisning/ernæring, personlig hygiejne og toiletbesøg. Nogle af disse personer vil have så alvorlige følger, også efter rehabilitering, at de vil have behov for permanent pleje, hjælp og støtte i resten af deres liv.

Påvirkning af de mentale funktioner er en særlig udfordring. Disse funktioner har afgørende betydning for den fremtidige funktionsevne, idet de er forudsætninger for et normalt socialt liv. Det er derfor afgørende, at der i planlægningen af rehabiliteringsindsatsen tages hensyn til disse problemstillinger.

Personer med erhvervet hjerneskade kan have meget forskelligt rehabiliteringsbehov afhængigt af, hvornår i livet hjerneskaden opstår. Nogle vil være i et uddannelsesforløb eller være tilknyttet arbejdsmarkedet, mens andre er pensionerede. Derudover vil de familiemæssige forhold have betydning, herunder om personer bor alene eller sammen med andre, og om der er hjemmeboende børn. Endvidere kan de have forskellig uddannelses- og erhvervsmæssig baggrund, vaner, livsstil, interesser, sociale forhold, mestringsevne, samt boligforhold som alle er væsentlige ved planlægningen af rehabiliteringsforløbet.

Mange personer med erhvervet hjerneskade får god funktionsevne i løbet af et rehabiliteringsforløb. Imidlertid er der nogle personer, hvis skade og følgerne af hjerneskaden er så alvorlige, at personen fremover vil være afhængig af andres hjælp til alle aktiviteter. Disse personer har omfattende, særlige behov for en vedvarende indsats i forhold til daglig pleje, behandling af komplikationer og vedligeholdelse af funktioner samtidig med, at de har behov for personlig assistance i alle vågne timer.

### 3.1.2 Involverede faggrupper

I et rehabiliteringsforløb vil der – afhængigt af personens funktionsevne og behov – være behov for forskellige faggruppers indsats. Ligeledes er der behov for, at disse faggrupper har tilstrækkelige neurofaglige kompetencer i forhold til den konkrete opgaves indhold og kompleksitet.

Generelt er der for alle involverede faggrupper behov for neurofaglige kompetencer, som ligger udover grunduddannelsesniveau. Dette forudsætter opkvalificering i form af efter- og videreuddannelse.

Behovet for de forskellige faggruppers indsats varierer undervejs i forløbet. På sygehuset vil der – afhængigt af grundsygdommen – være behov for speciallæger inden for forskellige specialer, men primært inden for neurologi og neurokirurgi samt sygeplejersker, fysioterapeuter, ergoterapeuter, neuropsykologer, audiologopæder, socialrådgivere og diætister. Behovet for og tilgængeligheden af forskellige faggrupper og deres neurofaglige kompetencer afhænger af, om der er tale om sygehusafdelinger med hovedfunktion, regional funktion eller højt specialiseret funktion (se bilag 5).

I primærsektoren (kommunen/praksissektoren) er de involverede faggrupper typisk socialrådgivere, ergoterapeuter, fysioterapeuter, speciallærere, specialpædagoger, socialpædagoger, neuropsykologer, sygeplejersker, social- og sundhedshjælpere, social- og sundhedsassistenter samt praktiserende læger. For unge under 25 år er det desuden relevant at involvere UU-vejledere (ungdomsuddannelsesvejledere).

### 3.1.3 Interdisciplinært samarbejde

Effekten af den samlede indsats hænger sammen med indsatsens organisering i et tæt koordineret teambaseret, interdisciplinært samarbejde – og med medvirken af relevante faggrupper på relevante tidspunkter. Der er således dokumentation for, at organiseringen af rehabiliteringsindsatsen har positiv betydning for den fremtidige funktionsevne.

Faggrupperne i det interdisciplinære samarbejde planlægger, prioriterer, revurderer og justerer rehabiliteringsindsatsen i fællesskab og arbejder mod fælles beskrevne mål - i tæt samarbejde med personen og dennes pårørende. Interdisciplinært samarbejde forudsætter blandt andet, at der mellem aktørerne er en fælles forståelsesramme og terminologi samt en koordineret tidsplan, klar opgavefordeling og effektiv kommunikation.

Det er således væsentligt, at fagpersonerne har kompetencer inden for interdisciplinært samarbejde. Niveaue og intensiteten af den fælles indsats afhænger af personens funktionsevne og rehabiliteringsbehov. Ofte vil intensiteten i det interdisciplinære samarbejde være høj i begyndelsen af forløbet og ændre karakter over tid, ligesom problemstillingerne ændrer karakter.

Karakteren og indholdet af det interdisciplinære samarbejde afhænger af de opgaver, der skal løses, de involverede faggrupper og behovet for intensitet. I det interdisciplinære samarbejde er der generelt behov for ledelse, koordination af indsatsen og afklarede kompetenceforhold mellem alle involverede aktører. Hermed kan rehabiliteringsindsatsen foregå hensigtsmæssigt som et koordineret, sammenhængende forløb uden unødige forsinkelser og på et højt fagligt niveau.

#### 3.1.4 Planlægning, timing og intensitet

Planlægning af et rehabiliteringsforløb beror på en interdisciplinær, systematisk og individuel udredning af personens samlede funktionsevne på alle relevante områder. I den forbindelse er det vigtigt at inddrage betydende sygdomme og funktionsnedsættelser, som personen havde forud for den aktuelle sygdom/traume samt de pårørendes ressourcer. Udredningen er grundlaget for de fælles beslutninger om, hvordan rehabiliteringsindsatsen skal tilrettelægges i forhold til både indhold, timing og intensitet. Der bør anvendes validerede fagligt anerkendte undersøgelsesmetoder i det omfang, de er tilgængelige.

Rehabiliteringsindsatsen retter sig mod alle påvirkede områder af funktionsevnen - i en nærmere fastlagt rækkefølge og intensitet. Alvorlige mentale funktionsnedsættelser er stærkt begrænsende faktorer for resultatet af rehabiliteringsindsatsen og kan være den væsentligste barriere for den samlede funktionsevne på lang sigt.

Generelt gør følgende sig gældende:

- Der bør foreligge en skriftlig plan for rehabiliteringsindsatsen, som revurderes og justeres efter behov. Planen udarbejdes på baggrund af målene for rehabiliteringen og fungerer som et fælles arbejdsredskab for fagpersoner, for personen og de pårørende.
- Rehabiliteringsindsatsen planlægges og integreres systematisk i alle daglige gøremål og omfatter alle vågne timer. Alle indsatser tilrettelægges med opmærksomhed på personens ønsker, behov, motivation og kapacitet.
- Alle indsatser iværksættes uden unødigt forsinkelse, da forsinkelse mindsker chancerne for maksimering af funktionsevnen. Indsatsen planlægges som et intensivt, kontinuerligt forløb og fortsætter så længe, der er positiv udvikling af funktioner og færdigheder.
- Indsatserne tilrettelægges, så de er repetitive samt opgave- og aktivitetsorienterede. Hjælpemidler, adaptive teknikker og indlæring af kompensatoriske strategier integreres i relevant omfang.
- Der er evidens for, at der skal minimum 45 minutters daglig træning til hvert fokusområde for at opnå forbedring. Træning herudover er gavnligt, såfremt den enkeltes ressourcer tillader det.
- Verbal og nonverbal guidning anvendes systematisk i mange specifikke indsatser, dog ikke overfor personer som er konfuse. Her er det derimod vigtigt at skærme i forhold til eksterne stimuli.
- I planlægningen af rehabiliteringsindsatsen inddrages personlige og omgivelsesmæssige faktorer.

Herudover er der evidens for god effekt af tidlig udskrivelse til eget hjem af personer med mild til moderat hjerneskade, når det kombineres med en interdisciplinær rehabiliteringsindsats.

I starten af rehabiliteringsforløbet er indsatsen oftest rettet mod kroppens funktioner og basale daglige aktiviteter herunder spisning, personlig hygiejne, toiletbesøg og mobilitet. Fokus ændres gradvist og retter sig efterhånden mod andre områder, eksempelvis træning af mere komplekse aktiviteter og social deltagelse som mestring af dagligdagen, tilbagevenden til arbejdsmarkedet og deltagelse i fritidsaktiviteter.

### 3.1.5 Samarbejde med og inddragelse af pårørende

Pårørende inddrages i hele rehabiliteringsforløbet, hvis personen ønsker det. I tilfælde, hvor personen ikke kan medvirke til samtykke, henvises til særlige regler om værgemål og samtykke.

De pårørende informeres løbende om sygdom, forløb og prognose og inddrages i et samarbejde om fastlæggelse af målene med rehabiliteringen. Herudover er det væsentligt, at der tages hånd om de særlige problemstillinger, der opstår, hvis personen med erhvervet hjerneskade ikke opnår fuld restitution. Det er i disse situationer væsentligt at hjælpe de pårørende til at håndtere en ny situation.

Specifikke indsatser rettet mod pårørende beskrives i afsnit 3.3.7.

## 3.2 Indsatser i fase I

Personer med apopleksi og TCI indlægges på apopleksiafsnit. Personer med anden erhvervet hjerneskade indlægges på relevante afdelinger eksempelvis infektionsmedicinske, ortopædkirurgiske, onkologiske eller kardiologiske afdelinger. Disse afdelinger er uden neurologisk ekspertise, hvilket der skal tages højde for i planlægningen af behandling og rehabilitering.

Den sundhedsfaglige indsats i fase I er rettet mod akut udredning, behandling af den tilgrundliggende sygdom samt mod at begrænse forværring af tilstanden. Herudover igangsættes tidlig rehabiliteringsindsats og eventuelt forebyggende behandling.

Som beskrevet i indledningen beskrives akut udredning og behandling udelukkende for apopleksi og TCI, idet det ligger udenfor dette forløbsprogrammes rammer at beskrive specifik udredning og akut medicinsk/kirurgisk behandling af de forskellige øvrige tilgrundliggende sygdomme/traumer. Den akutte livreddende behandling er en naturlig forudsætning for det videre forløb.

### 3.2.1 Behandling og forebyggelse af komplikationer

Den tidlige behandling tilrettelægges med henblik på at mindske risikoen for udvikling af skadelige følgevirkninger og på at minimere risikoen for forværring af hjerneskaden.

Behandlingen omfatter blandt andet:

- Overvågning af bevidsthedstilstand, varighed af bevidsthedsændringer og amnesi samt vitale værdier

- Optimering af basale fysiologiske funktioner som respiration, cirkulation, ernæringsstilstand, væskebalance, blære- og tarmfunktioner
- Forebyggelse, tidlig diagnostik og behandling af komplicerende tilstande som fx neurologisk forværring, nye vaskulære hændelser, autonom dysfunktion, hydrocephalus, ødemer, smerter, blodpropper i ben og lunger, tryksår, kontrakturer, spasticitet, lungebetændelse, blære- og tarmfunktioner, epilepsi, sansefunktioner og adfærdsændringer

### 3.2.2 Udredning og behandling af apopleksi og TCI

Den akutte behandling af apopleksi og TCI afhænger af sygdommens sværhedsgrad, tid siden debut, lokalisation og årsag, hvor der samtidig tages hensyn til personens eventuelle øvrige sygdomme og funktionsevne.

Den første vurdering og optimal visitation bør ske præhospitalt. Derfor skal alment praktiserende læger samt redderne være uddannede i systematisk udredning af apopleksisymptomer, så spildtid undgås. Personer med tegn på apopleksi og TCI skal hurtigst muligt bringes til et sygehus, som kan varetage akut udredning og behandling. Hvis kausal behandling, herunder trombolysbehandling, er muligt, skal visitation foregå direkte til et center, som kan varetage denne. Den kausale behandling iværksættes hurtigst muligt efter symptomdebut. Eventuel komorbiditet behandles sideløbende hermed.

#### Forebyggelse af nye vaskulære hændelser

Det er væsentligt at afklare den grundlæggende årsag til sygdommen samt mulige risikofaktorer hurtigst muligt med henblik på at forebygge ny apopleksi eller TCI. Dette indebærer:

- Ved iskæmisk apopleksi eller TCI påbegyndes antitrombotisk behandling med henblik på at reducere risikoen for nye tromboemboliske episoder, og behovet for antikoagulansbehandling, kolesterolsænkende og blodtryksænkende behandling vurderes.
- Ved intrakraniell blødning vurderes behov for blodtryksænkende behandling. Med mindre særlige forhold gør sig gældende (mistanke om hypertensiv encephalopati, aortadissektion eller AMI (blodprop i hjertet)), afventes det spontane blodtryksfald, der indtræder i løbet af den første uge inden påbegyndelse af antihypertensiv behandling.
- Personen og de pårørende vejledes om betydningen af rygning, kost, alkohol og motion.

### 3.2.3 Vurdering af rehabiliteringsbehov

Alle personer med en diagnose, som er omfattet af forløbsprogrammet, bør i fase I vurderes af en speciallæge i neurologi, hvis der er mistanke om, at sygdommen/traumet har medført en hjerneskade. På baggrund af vurderingen og eventuel yderligere udredning afklares behovet for rehabilitering.

Personer, der er indlagt på neurologisk eller neurokirurgisk afdeling, herunder på et apopleksiafsnit, vil automatisk blive tilset af tværfagligt personale, herunder speciallæger i neurologi/neurokirurgi, som kan foretage denne vurdering.

Mange vil imidlertid blive behandlet på skadestuer og være indlagt på fx kardiologiske, ortopædkirurgiske, infektionsmedicinske og onkologiske afdelinger, hvor der ikke er neurofaglige kompetencer til stede. På disse afdelinger bør der være særlig opmærksomhed på, om personen har/får symptomer på en mulig nyopstået hjerneskade, som skal give anledning til et neurologisk tilsyn.

Instrukser til afdelingens læger kan medvirke til at sikre denne opmærksomhed. I den forbindelse kan det være hensigtsmæssigt med en tjekliste, som kan øge opmærksomheden på mindre synlige symptomer på en hjerneskade.

Nedenfor er et eksempel på en sådan tjekliste.

**Eksempel på tjekliste til læger uden neurofaglig ekspertise ved mistanke om hjerneskade**

**Hvis tilstanden er ændret** i forhold til før sygdommen/traumet, og der kan svares ja til ét eller flere af følgende udsagn, er der mistanke om en hjerneskade, og der bør rekvireres neurologisk tilsyn.

1. Er der påvirket bevidsthedsniveau?
2. Er personen ikke orienteret i tid, sted eller egne data?
3. Er der sproglige problemer?
4. Er der hukommelsesproblemer?
5. Er der ekstremitetspareser eller balanceproblemer?
6. Er der problemer med at spise, drikke, personlig hygiejne, bad, påklædning eller toiletbesøg?
7. Er der afvigende eller uhensigtsmæssig adfærd?

Tjeklisten er ikke en valideret liste, men udtryk for erfaringsbaseret viden.

### 3.2.4 Indledende rehabilitering

Allerede i fase I er det vigtigt at starte den indledende rehabilitering, så snart tilstanden tillader det.

Dette omfatter at:

- Den indledende sygeplejevurdering som minimum indeholder vurdering af dysfagi, ernæringstilstand, smerter, lejrning, udskillelse af urin og afføring samt forebyggelse af tryksår
- Personen vurderes af ergoterapeut, fysioterapeut og audiologopæd hurtigst muligt, og der hurtigst muligt iværksættes relevant mobilisering, herunder stimulering/træning af bevægelsesfunktioner, taletræning samt udførelse af basale, daglige aktiviteter. Personens mulighed for at kommunikere sikres.



- Neuropsykolog og diætist samt andre relevante faggrupper rekvireres efter behov

### 3.2.5 Indsatser rettet mod sociale forhold

Den socialfaglige indsats i fase I retter sig primært mod afhjælpning af akutte problemer af social karakter. Sygehuset bør sikre, at der etableres kontakt til kommunen i forhold til:

- Familiemæssige indsatser i form af pasning af børn samt sikring af de pårørendes mulighed for samvær og handlemuligheder (fuldmagt, værgemål)
- Arbejdsmæssige indsatser, primært ved at sikre rettidig sygemelding
- Økonomiske indsatser, fx ved anmeldelse til forsikringsselskaber, udbetaling af sygedagpenge og sikre, at regninger bliver betalt

### 3.2.6 Afslutning af den akutte behandling

Nogle personer vil efter fase I have behov for et fortsat rehabiliteringsforløb under indlæggelse, mens andre udskrives til hjemmet enten med henblik på ambulant genoptræning/rehabilitering efter udskrivelse eller uden behov for rehabilitering, fordi deres funktionsevne ikke er påvirket af sygdommen/traumet.

- Inden udskrivelsen tages der stilling til ambulant opfølgning og kontrol, samt om personen har et lægefagligt behov for genoptræning, som medfører, at der skal udarbejdes en genoptræningsplan (beskrevet i afsnit 4.5.3). Ligeledes skal der for personer med apopleksi/TCI tages stilling til opstart af patientrettet forebyggelse.
- Hvis personen udskrives uden behov for efterfølgende rehabilitering, informeres personen og de pårørende mundtligt og skriftligt<sup>2</sup> om, hvilke symptomer/følgevirkninger og hyppige komplikationer, der kan opstå efterfølgende, og som derfor bør give anledning til at henvende sig til almen praksis. I den forbindelse er det væsentligt at informere om 1) synlige, fysiske følger, 2) ikke-synlige, mentale følger af hjerneskade, 3) forebyggelse og 4) socialmedicinske aspekter.

## 3.3 Indsatser i fase II og III

De generelle forudsætninger for rehabilitering af personer med erhvervet hjerneskade, som beskrives i afsnit 3.1, er grundlaget for de specifikke indsatser, som beskrives i dette afsnit.

Mange af de specifikke indsatser kan implementeres generelt i de faglige miljøer uanset specialiseringsniveau, mens andre indsatser kun er relevante i særlige miljøer. Det drejer sig især om indsatser og metoder, som anvendes til sjældne problemstillinger og/eller stiller særlige krav til ekspertise og udstyr.

---

<sup>2</sup> På Glostrup Hospitals hjemmeside findes eksempel på patientinformation om neuropsykologiske symptomer efter hjernepåvirkning



### 3.3.1 Udredning af funktionsevne

Til planlægning og fastlæggelse af rehabiliteringsindsatser er der behov for systematisk udredning af funktionsevnen. I den forbindelse er det væsentligt at medtænke medicinske problemstillinger som eksempelvis spasticitet, epilepsi og andre tilstande, som kan være afgørende for, hvordan rehabiliteringsindsatsen kan gennemføres. Validerede undersøgelsesmetoder anvendes i det omfang, de findes.

Udredning af funktionsevne kan omfatte:

- Bevægelsesmæssige funktioner, herunder funktionel mobilitet
- Mentale funktioner – samt vurdering af disses betydning for planlægningen af den samlede rehabiliteringsindsats
- Sansefunktioner, herunder syn, hørelse, lugt, smag, berøring og stillingssans – enkeltvis eller i kombination
- Ernæringstilstand
- Dysfagi
- Udførelse af daglige aktiviteter
- Udredning af angsttilstande, depression og eventuelt psykose
- Personens funktionsevne forud for den aktuelle sygdom/traume og ressourcerne hos de pårørende

### 3.3.2 Behandling af komplikationer og komorbiditet

Ved erhvervet hjerneskade forekommer hyppigt en række tilstande, som er en følgetilstand eller en komplikation til hjerneskaden. Relevant observation, erkendelse og behandling heraf er en nødvendig forudsætning for det optimale forløb. For personer med nedsat bevidsthedsniveau, konfusion eller andre mentale og/eller kommunikative vanskeligheder, er diagnosen heraf vanskeliggjort af netop disse forhold.

Der bør således være fokus på forebyggelse, tidlig diagnostik og behandling af komplicerende tilstande i hele forløbet, se afsnit 3.2.1.

Der er følgende lægefaglige opgaver:

- Gennemgang af indlæggelse, undersøgelsesresultater og behandling samt spørgsmål fra personen og dennes pårørende. Herunder neurologisk status og vurdering af behovet for yderligere udredning.
- Gennemgang og behandling af risikofaktorer, herunder eventuelt henvisning til kommunens forebyggelsestilbud
- Endelig afklaring af apopleksi-mekanisme og forebyggelsesstrategi (gælder kun apopleksipatienter og kun sygehus)

- Opfølgning og varetagelse af iværksat medicinsk behandling og rehabiliteringsindsatser, herunder fx sondebehandling
- Udredning og behandling af komplikationer og komorbiditet
- Vurdering af sociale, erhvervsmæssige og familiære forhold
- Vurdering af socialmedicinske problemstillinger, herunder udfærdigelse af eventuelle attester. Det drejer sig eksempelvis om:
  - Kørekort/vejledende helbredsmæssig køreprøve
  - Mulighedsattest til arbejdsgiver
  - Kritisk sygdom

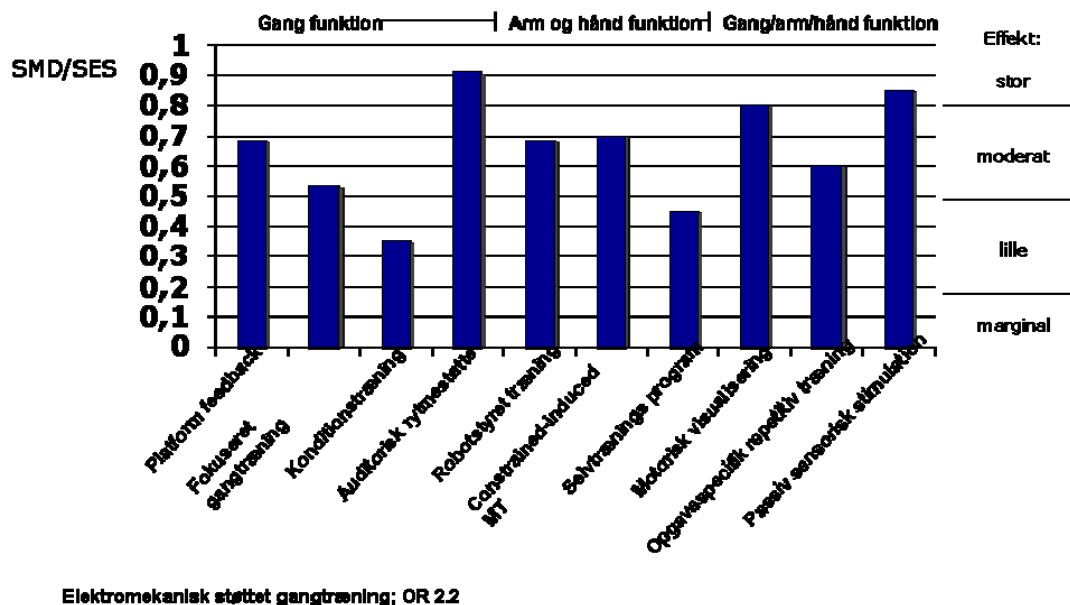
### 3.3.3 Indsatser rettet mod bevægelsesfunktioner

Bevægelsesfunktioner er funktioner i forbindelse med bevægelse og mobilitet inklusive funktioner i led, knogler, reflekser og muskler.

Det er vigtigt, at personen mobiliseres så hurtigt som muligt, eventuelt i vippeleje, ståstativ eller kørestol med henblik på stimulering af posturale funktioner og forebyggelse af kontrakturer. Derudover er det vigtigt, at personen får mulighed for fysisk aktivitet til styrkelse af cirkulatoriske funktioner og udholdenhed.

Der er påvist effekt af en lang række specifikke indsatser rettet mod bevægelsesfunktioner.

Nedenstående Figur 7 angiver størrelsen af effekt for en række af disse indsatser. Indsatserne er inddelt i forhold til effekt på gangfunktion, arm- og håndfunktion eller på både gang-, arm- og håndfunktion. Størrelsen af effekt udtrykkes som forholdet mellem SMD (Standard Mean Difference) og SES (Standard Effekt Størrelse)<sup>3</sup>.



Figur 7: Effekten af specifikke interventioner i forhold til gang-, arm- og håndfunktion

### Gangfunktion

Gangfunktionen har en væsentlig rolle i forhold til maksimering af den samlede funktionsevne. Gangfunktionen kan begrænses af koordinationsproblemer og spasticitet.

- Balanceproblemer er hyppigt forekommende, og balancetræning med platform feedback bør tilbydes, særligt i de tidlige faser af forløbet.
- Fokuseret gangtræning, konditionstræning, auditorisk rytme støttet gangtræning bør tilbydes i hele forløbet.
- Elektromekanisk, fysioterapistøttet gangtræning er en højteknologisk indsats særligt rettet mod personer med svært nedsat gangfunktion. Den bør tilbydes særligt i de tidlige faser.
- Implantat af nervestimulator ved dropfod, der ikke kan behandles på anden vis

<sup>3</sup> SMD/SES værdier angiver, om effekten er klinisk meningsfuld. SMD/SES værdier under 0,2 angiver marginal effekt, 0,2 - 0,5 angiver lille effekt, 0,5 - 0,8 angiver moderat effekt, og værdier over 0,8 angiver stor effekt.

### **Arm- og håndfunktion**

Arm- og håndfunktioner kan være påvirkede af nedsat muskelstyrke, lammelser, spasticitet, koordinationsproblemer og sansetab. De fleste aktiviteter kræver en vis arm- og håndfunktion, og personer med nedsat arm- og håndfunktion kan have vanskeligt ved basale aktiviteter som fx at spise/drikke og klare toiletbesøg.

- Individualiserede selvtræningsprogrammer givet sideløbende med genoptræning i øvrigt bør tilbydes i hele forløbet.
- ”Constrained-Induced-Movement-Therapy” (CIMT) samt ”robot assisteret terapi” er intensive/højteknologiske indsatser rettet mod personer, som har moderat/svære funktionsnedsættelser og bør være et tilbud i hele forløbet.

### **Gang-, arm- og håndfunktion**

- Opgavespecifik repetitiv træning, spejlterapi, programmer til motorisk visualisering og ”passiv sensorisk stimulation” har effekt på både gang-, arm- og håndfunktion og tilbydes i hele forløbet

### **Spasticitet**

Spasticitet er øget tonus i muskler og senereflekser og skyldes beskadigelse af overordnede motoriske baner i nervesystemet.

- Personer med svær spasticitet er i risiko for udvikling af fejlstillinger, som kan begrænse, at de opnår gangfunktion. Der kan være behov for medicinsk og kirurgisk behandling samt eventuel behandling med skinner.
- Der indøves hensigtsmæssige stillinger og bevægelser i forbindelse med lejrering, bevægelsesaktiviteter og udførelse af alle daglige aktiviteter.

### **3.3.4 Indsatser rettet mod mentale funktioner**

Mentale funktioner omfatter blandt andet bevidsthed, orienteringsevne, temperament og personlighed, energi og handlekraft, opmærksomhed, hukommelse, opfattelse, følelsesfunktioner, tænkning, overordnede kognitive funktioner og sprogfunktioner. Mentale funktionsnedsættelser er i sig selv en væsentlig barriere for en effektiv rehabiliteringsindsats.

Udredning og tolkning af specifikke mentale funktioner kan være vanskelig, og ofte er flere funktioner påvirket samtidigt. I praksis viser nogle af vanskelighederne sig først efter et stykke tid.

Indsatsen vil oftest bestå af specifikke indsatser i forhold til de konkrete funktionsnedsættelser. Nogle personer med moderate til svære hjerneskader vil imidlertid have behov for helhedsorienterede neuropsykologiske programmer.

### **Sprogfunktioner**

Sprogfunktioner omfatter sprogforståelse og udtryksevne, herunder alle former for afasi.

- Specifikke indsatser iværksættes hurtigst muligt efter, at de er identificeret og omfatter træning og indlæring af kompenserende strategier samt brug af kompenserende hjælpemidler.
- De pårørende undervises og oplæres i hensigtsmæssig og effektiv kommunikation, ligesom alle relevante fagpersoner forudsættes at have kompetencer til at kommunikere med personer med påvirket sprogfunktion.

#### **Hukommelse og opmærksomhed**

Hukommelse omfatter registrering og lagring af information samt genkaldelse heraf. Opmærksomhed omfatter evnen til fokusering på indtryk udefra eller i forhold til indre oplevelser. Indlæringsproblemer i forbindelse med erhvervet hjerneskade er ofte tæt forbundet med dårlig hukommelsesfunktion.

- Ved nedsat hukommelse og opmærksomhed bør der – udover indsigt i problemets omfang – tilbydes specifik træning af hukommelsen med anvendelse af kategoristyret indlæring, hukommelsesstrategier, instruktionsteknikker, ”fejlfri indlæring” og kompenserende hjælpemidler, herunder kalender og diverse it-hjælpemidler.
- Ved nedsat opmærksomhed bør tilbydes direkte træning af opmærksomhedsforstyrrelsen, særligt er samtidig løsning af flere opgaver effektiv.

#### **Overordnede kognitive funktioner**

Overordnede kognitive funktioner, også kaldet eksekutive funktioner, omfatter blandt andet problemløsning, mental fleksibilitet, organisering, indsigt, impulsstyring, dømmekraft og regulering af adfærd.

- Ved eksekutiv dysfunktion bør tilbydes systematisk træning af verbal selvinstruktion, selvspørgen og selvmonitorering samt strategitræning. Træningen kan suppleres med computerassisteret træning og holistisk vægget træningsprogram.
- Kognitive indlæringsstrategier bør anvendes generelt, idet de styrker evnen til at overføre ny læring på ét område til andre ikke trænedede områder.

#### **Følelsesfunktioner**

Følelsesfunktioner, også kaldet emotionelle funktioner, omfatter forskellige følelser samt reguleringen af følelser i bestemte situationer. Typiske funktionsnedsættelser er følelsesmæssig labilitet og følelsesaffladning.

- Personen med erhvervet hjerneskade samt de pårørende tilbydes information om symptomer og undervisning i løsningsstrategier. Dette kan nedsætte risikoen for udvikling af depression hos personen med hjerneskade. Ligeledes er opfølgende samtaler og supplerende korterevarende psykosocial/adfærdsmæssig indsats af betydning.
- Psykologisk behandling bør tilbydes ved angsttilstande.
- Motionsprogrammer kan bedre emotionel dysfunktion og depressive tendenser.

Ved mistanke om psykiatrisk komorbiditet henvises til vurdering og eventuel behandling i psykiatrisk regi.

#### **Adfærd**

Adfærd og personlighed afhænger af mange forskellige mentale funktioner. Påvirkning af disse kan komme til udtryk ved eksempelvis agitation og psykomotorisk hæmning.

- Ved adfærdsforstyrrelser kan tilbydes specifik indsats med støttende samtaler (også til pårørende), rådgivning og neuropædagogisk korrektion af uhensigtsmæssig social adfærd og kognitiv terapi.
- Ved personlighedsmæssige forstyrrelser kan tilbydes indsats med støttende samtaler (også til pårørende), rådgivning og neuropædagogisk korrektion.

#### **Perception og andre mentale funktioner**

Perception er evnen til at kunne genkende og fortolke sanseindtryk. Perceptionen kan være påvirket på alle sanseområder, som eksempelvis hørelse, syn, lugt, smag, berøring og rumopfattelse.

Det er væsentligt at kunne skelne mellem påvirkede sanser og påvirket perception, eksempelvis mellem dårlig hørelse og auditive perceptionsforstyrrelser.

- Ved motorisk apraksi bør tilbydes træning og indlæring af kompensatoriske strategier, eksempelvis ved guidning i de forskellige praktiske situationer i de daglige hjemlige omgivelser.
- Ved unilateral spatial neglekt bør tilbydes direkte funktionstræning i form af en kombination af ”top-down” og ”bottom-up” metoder, eventuelt kombineret med blokering af det raske synsfelt og interaktive virtuelle træningsprogrammer.

### **3.3.5 Indsatser rettet mod andre kropsfunktioner**

#### **Dysfagi**

Dysfagi medfører nedsat og/eller smertefuld synkefunktion. Nogle kan slet ikke synke, mens andre har besvær med at synke sput, væske eller fast føde. Ved mistanke om dysfagi bør foretages udredning med henblik på fødeindtagelse, træning af relevante funktioner og indlæring af kompensatoriske strategier i forhold til at synke, spise og drikke.

- Screening for dysfagi bør foretages så tidligt som muligt, eksempelvis ved vandtest.
- Ved mistanke om dysfagi foretages yderligere klinisk undersøgelse af synkefunktionen, eventuelt suppleret med videofluoroscopi/fiberoptisk endoskopisk evaluering af synkefunktionen (FEES).
- Behandling med oropharyngeal synke-rehabiliteringsprogram (eksempelvis Facio Oral Tract Terapi (FOTT)) kan iværksættes ved dysfagi.

- Indtil en sikker synkefunktion er opnået (herunder med kostmodifikation), bør optimal ernæring sikres ad anden vej, almindeligvis med en nasogastrisk sonde.
- Ved længerevarende dysfagi eller hvor nasogastrisk sonde ikke tolereres, overvejes gastrostomisonde.

#### **Blære- og tarmfunktioner**

Personer med erhvervet hjerneskade har hyppigt nedsat kontrol over blære- og tarmfunktion. Der iværksættes relevant behandling, hvis det ikke er muligt at normalisere funktionerne.

- Ved vandladningsproblemer bør, udover konventionel behandling (blærescanning, intermitterende katerisation, faste toilettider og nødvendig medicinsk behandling), overvejes behandling med instruktion, gruppeøvelser og hjemmesevtræning til styrkelse af bækkenbundsmuskulaturen.
- Ved problemer med tarmfunktionen iværksættes relevant behandling. Obstitution kan forsøges modvirket ved øget fysisk aktivitet, indtagelse af rigelige mængder fyldstof med føden, samt anvendelse af afføringsfremmende medikamenter. Ved fækal inkontinens kan forsøges timing af afføringen med mikroklyasma, tarmdæmpende medicin, samt udskylning af tarmen.

#### **Smerter**

Smerter kan opstå dels som følge af sygdommen/traumet, på grund af nerveskade eller hypersensitivitet. Smerterne kan være svære at vurdere hos personer, som ikke er i stand til at kommunikere.

- Der bør være opmærksomhed på, om personen har behandlingskrævende smerter.

#### **Syn**

Personer med erhvervet hjerneskade får hyppigt problemer med synsfunktion, herunder nedsat synsstyrke, dobbeltsyn og synsfeltsdefekter.

Nogle af symptomerne er forbigående, mens andre er varige og kan nedsætte den samlede funktionsevne betydeligt.

- Hvis der er mistanke om synsproblemer, udredes personen i oftalmologisk regi med henblik på eventuel behandling og viderehenvielse til særlige tilbud.
- Ved hemianopsi (halvsidig synsfeltsdefekt) bør tilbydes behandling med "visual restoration therapy" (intensiv lysstimulation af overgangen mellem seende og ikke seende synsfelt) eller programmer med indøvelse af synsfelts scanningsteknikker.

#### **Hørelse og vestibulære funktioner**

Personer med erhvervet hjerneskade kan få påvirket høresans, herunder hørenedsættelse, auditiv sensitivitet, tinnitus og påvirkede vestibulære funktioner. Nogle af dis-

se symptomer er forbigående, mens andre er varige og kan nedsætte den samlede funktionsevne betydeligt.

- Hvis der er mistanke om påvirket hørelse eller vestibulær funktion, udredes personen i otologisk/audiologiske regi med henblik på eventuel behandling.
- Nogle høre- og vestibulære funktionsnedsættelser kan afhjælpes med høreapparater og specialpædagogiske indsatser.

#### **Udholdenhed og cirkulation**

- Konditionstræning bør være et tilbud i hele forløbet. Muskelstyrketræning har isoleret set ikke vist funktionsbedrende effekt, men kan indgå som et element sammen med konditionstræning.

### **3.3.6 Indsatser rettet mod aktiviteter og deltagelse**

Aktiviteter omfatter en persons udførelse af opgaver eller handlinger, og deltagelse omhandler involvering i dagliglivet.

Indsatser rettet mod aktivitetsbegrænsninger omfatter træning af mistede færdigheder, tilpasning af aktiviteter og kompensatoriske indsatser i forhold til aktivitetsudførelse. Træning af færdigheder hos personer med erhvervet hjerneskade kombineres med samtidig træning af mentale funktioner, eksempelvis funktioner som hukommelse, koncentration, perception og opmærksomhed. Ofte er det relevant at understøtte aktivitetsudførelsen med hjælpemidler samt adaptive og kompensatoriske tilgange.

Indsatser rettet mod deltagelsesbegrænsninger har til formål at give personen mulighed for at deltage i samfundslivet – at være medborger – på lige fod med andre i samfundet.

#### **Omsorg for sig selv**

Omsorg for sig selv omfatter udførelse af basale daglige aktiviteter som at vaske sig, kropspleje, påklædning, spise og drikke samt at varetage egen sundhed.

Det har stor betydning, at personen hurtigst muligt kan genoptage disse aktiviteter. Træning af basale daglige aktiviteter prioriteres højt fra begyndelsen af et rehabiliteringsforløb. Afhængigt af personens aktivitetsbegrænsninger og graden af disse, tilrettelægges indsatsen med henblik på, at personen opnår størst mulig grad af selvstændighed.

- Indsatsen differentieres i forhold til personens aktivitetsbegrænsninger med hensyn til behov for assistance til udførelse og indøvelse af nye rutiner samt anvendelse af hjælpemidler.

#### **Daglig livsførelse**

En forudsætning for at kunne udføre almindelige opgaver og honorere krav i hverdagen er, at man kan udføre sammensatte opgaver, planlægge og prioritere opgaver samt kan påtage sig ansvar. Almindelige opgaver og krav i forbindelse med daglig livsførelse omfatter også husførelse generelt samt omsorg for andre.



Mange personer har behov for indsatser med henblik på at kunne varetage disse områder, enten selvstændigt eller med støtte og hjælp fra andre. Indsatsens indhold og karakter afhænger af personens alder og livssituation.

- Neuropædagogisk indsats blandt andet med henblik på at varetage opgaver i forhold til selvstændig livsførelse. Eksempelvis kan der være behov for hjælp til rettidig betaling af regninger, styring af personlig økonomi og støtte til andre opgaver i forbindelse med husførelse.
- Indsats med henblik på at varetage forælderrolle, herunder at være i stand til at varetage børns sikkerhed, hjælpe børnene, udøve nødvendig omsorg og kunne stimulere deres udvikling.
- Pædagogisk-psykologisk indsats til familier med børn med henblik på at støtte barnets normale udvikling.
- Indsats med henblik på at varetage ægtefællerolle.
- Iværksætte nødvendig personlig hjælp og praktisk støtte i dagligdagen.

#### **Mobilitet**

Mobilitet omfatter blandt andet ændringer og opretholdelse af kropstilling, gang og bevægelse samt færden med transportmidler.

- Træning af position og stillinger integreres med træning af muskelstyrke, koordination og bevægelsesmønstre.
- Personen trænes i at færdes ude og inde på sikker vis, enten ved gang, ved hjælp af ganghjælpemidler eller i kørestol. Hjælpemidler indgår som væsentlige understøttende indsatser, mens færdigheder udvikles.
- Nogle får varige begrænsninger i forhold til at kunne færdes uden hjælpemidler. Kørestole og andre hjælpemidler tilpasses og udskiftes efter behov.
- Personen udredes relevant i forhold til trafiksikkerhed, og træning i brug af transportmidler er ofte relevant.
- Nogle personer vil have behov for særligt tilpassede transportmidler og/eller støtte til befordring.

#### **Køreevne**

Mentale og bevægelsesmæssige følger af hjerneskade kan påvirke personens evne til at føre bil på betryggende vis. Bibeholdelse/erhvervelse af kørekortet vil derfor ofte kun kunne ske på særlige vilkår, herunder særlig indretning af bilen, brug af hjælpemidler eller indtagelse af lægeordineret medicin.

Sundhedsstyrelsens vejledning om neurologiske sygdomme og kørekort beskriver, hvornår den behandlende læge og andre sundhedspersoner skal medvirke ved udstedelse af kørselsforbud (eventuelt midlertidigt), hvornår der skal ske anmeldelse til embedslægen, og hvornår det lokale motorkontor skal orienteres.

I nogle tilfælde vil der være behov for særlig udredning af køreevnen.

## **Kommunikation**

Kommunikation omfatter blandt andet at forstå og udtrykke sig verbalt og nonverbalt både i tekst, tegn og tale.

Begrænsninger i kommunikation med omgivelserne kan medføre alvorlig følelsesmæssig påvirkning. Effektiv kommunikation er desuden en nødvendighed for at kunne gennemføre og medvirke i rehabiliteringsindsatsen. På længere sigt er begrænsninger i kommunikation en barriere i forhold til relationer med andre, deltagelse i undervisning/uddannelse og for mulighederne for at vende tilbage til arbejdsmarkedet.

Indsatsen i forhold til kommunikationsvanskeligheder kan omfatte:

- Specialundervisning i relevante kommunikationsteknikker og kompenserende strategier til personen og andre, som personen omgås i hverdagen, eksempelvis taletræning ved afasi.
- Kompenserende udstyr, herunder teknologisk udstyr til samtale, læse og skrive i forbindelse med undervisning, uddannelse, arbejde og fritid.

## **Læring og anvendelse af viden**

Aktiviteter i relation til læring og anvendelse af viden omfatter blandt andet at lære at læse, skrive og regne samt at anvende viden. Voksne med erhvervet hjerneskade kan have begrænsninger i forhold til disse aktiviteter, og begrænsningerne har stor betydning for de fremtidige muligheder i forhold til uddannelse og beskæftigelse.

## **Uddannelse**

For unge mellem 18 og 25 år er det vigtigt at afklare mulighederne for at gennemføre en ungdomsuddannelse eksempelvis gymnasial uddannelse, erhvervsgrunduddannelse eller en særlig tilrettelagt ungdomsuddannelse.

For unge, som har gennemført en ungdomsuddannelse og som måske er i et videregående, kompetencegivende uddannelsesforløb når de erhverver hjerneskaden, er der behov for afklaring af om det er muligt at fortsætte uddannelsen og afklare vilkårene herfor.

Unge med erhvervet hjerneskade og som har haft langvarigt fravær har begrænset kapacitet og energi i en lang periode i forhold til at deltage i undervisning.

Indsatser tilrettelægges med udgangspunkt i den enkeltes livssituation og kan eksempelvis omfatte:

- Specialundervisning og/eller specialpædagogisk bistand og/eller specialpædagogisk støtte til unge mellem 18-25 år i forhold til ungdomsuddannelse, særlig tilrettelagt ungdomsuddannelse og erhvervsuddannelser
- Specialundervisning og/eller specialpædagogisk bistand og/eller specialpædagogisk støtte i forbindelse med videregående uddannelse og for mulighederne for fremtidig beskæftigelse
- Bevilling af og undervisning i anvendelse af hjælpemidler, der kan understøtte muligheder for at deltage i undervisning og uddannelse

- Tilpasning af undervisningsmateriale eksempelvis lydfile af lærebogsmateriale
- Særlige betingelser i forbindelse med prøver og eksamen

### **Beskæftigelse**

Personer, som var i arbejde på det tidspunkt, hjerneskaden opstod, er ofte sygemeldte i en lang periode. MTV om hjerneskaderehabilitering viser, at der er særlige vanskeligheder for personer med erhvervet hjerneskade at vende tilbage til arbejdsmarkedet.

I forbindelse med sygemelding er der en lang række lovbestemte indsatser om opfølgning i forbindelse med fravær på grund af sygdom. Det er væsentligt, at alle aktører er opmærksomme på, at der kan være behov for afklaring af de fremtidige beskæftigelsesmuligheder. Afklaring kan eksempelvis omfatte:

- Afklaring af erhvervsevne, hvis personen ikke kan vende tilbage til arbejdsmarkedet på almindelige vilkår. I den forbindelse vil det ofte være nødvendigt med udredning af mentale funktioner og kapacitet i forhold til arbejdsfunktioner.
- Særligt tilrettelagte rehabiliteringsforløb rettet mod beskæftigelse, herunder specialundervisning til voksne i forbindelse med beskæftigelse

Nogle personer med hjerneskade mister deres erhvervsevne permanent, helt eller delvist. Hvis personen ikke kan vende tilbage til arbejdsmarkedet på almindelige eller særlige vilkår, og alle muligheder er udtømte, kan der søges førtidspension til kompensation af den mistede arbejdssevne og forsørgelsesgrundlaget.

### **Sociale relationer og fritidsliv**

Hjerneskade medfører ofte alvorlige konsekvenser for personens sociale liv fremover. MTV'en om hjerneskaderehabilitering konkluderer blandt andet, at personer med erhvervet hjerneskade får ændret selvfølelse og færre sociale relationer og fritidsaktiviteter, hvilket medfører risiko for isolation og depression.

Der kan være behov for særlig støtte i en periode til at genetablere sociale færdigheder og relationer samt at genoptage fritidsaktiviteter. Der kan således være behov for:

- Social kontakt med ligestillede (eksempelvis via brugerorganisationerne)
- Særligt tilrettelagte aktivitets- og samværstilbud enten som dagtilbud eller fritidstilbud
- Særligt tilrettelagte idrætsaktiviteter i regi af Dansk Handicap Idræts Forbund

### **3.3.7 Indsatser rettet mod pårørende**

Pårørende til mennesker med hjerneskade påvirkes af en række psykosociale følger, og de er i øget risiko for selv at udvikle psykisk og somatisk sygdom samt for at udvikle belastningsreaktioner. De pårørende kan opleve tab på mange forskellige niveauer, heriblandt, "tab" af ægtefællen på grund af ændringer i adfærd og person-

lighed samt tab af venner og mindre tid til sig selv og egne aktiviteter. Mange har endvidere behov for aflastning i kortere eller længere perioder. De pårørende inddrages mest muligt i hele forløbet, herunder gives løbende information om hjerneskaden og dens konsekvenser. Endvidere bør det sikres, at pårørendes eventuelle behov for aflastning eller anden hjælp og støtte udredes og iværksættes.

Pårørende bør derfor tilbydes information, rådgivning og undervisning samt eventuelt krisestøtte. Dette kan eksempelvis ske i form af samtaler, informationspjecer, formaliserede informationsmøder, undervisningsprogrammer, målrettede terapeutiske programmer med undervisning i mestringsstrategier, problemløsning, psykoterapi og etablering af selvhjælpsgrupper.

Mange pårørende har gavn af at mødes med andre pårørende, og der bør i hele forløbet i relevant omfang være tilbud om pårørendeundervisning/uddannelse. I nogle tilfælde vil relevante brugerorganisationer kunne bidrage med tilbud om støttegrupper, kurser og andre aktiviteter. Pårørende bør endvidere informeres om støttemuligheder i form af eksempelvis psykologhjælp, orlov og aflastning. Der er god evidens for, at selv mindre intensive, undervisende og støttende indsatser overfor pårørende har effekt.

Børn af personer med erhvervet hjerneskade vil ofte opleve, at den raske forælder og øvrige pårørende må påtage sig nye opgaver samtidig med, at de er i krise. Den raske forælder kan derfor have svært ved at give deres børn tilstrækkelig støtte. Der vil derfor være behov for, at daginstitutionen, skolen og eventuelt andre institutioner i en periode påtager sig særligt ansvar for at støtte barnet. En række daginstitutioner og skoler har udarbejdet krise/omsorgsplaner til forskellige krisesituationer, herunder når et barn oplever alvorlig sygdom i hjemmet. Støtten varetages primært af de pædagoger og lærere, som barnet møder i dagligdagen. Eventuelt kan psykologer fra pædagogisk-psykologisk rådgivning indgå i dette. Der kan være behov for, at professionelle med specialiseret neurofaglig viden (eksempelvis neuropsykolog eller andre terapeuter på rehabiliteringsinstitutioner) rådgiver og vejleder de professionelle, der har kontakt med barnet.

## 4 Organisering af indsatsen

I dette kapitel er der fokus på organiseringen af hensigtsmæssige rehabiliteringsforløb. Indledningsvis beskrives den generelle ansvarsfordeling mellem sygehuse, kommuner og almen praksis, herefter beskrives de graduerede tilbud, som er nødvendige for at kunne imødegå de forskelligartede rehabiliteringsbehov som denne gruppe har. Afslutningsvis beskrives det konkrete samarbejde imellem de involverede aktører.

I afsnit 4.6 findes beskrivelse af konkrete forløb med flowcharts.

### 4.1 Ansvarsfordeling

Som beskrevet i afsnit 1.2.1 beskrives indsatsen ved erhvervede hjerneskader i fire faser, hvor fase I er den akutte behandling, fase II er rehabiliteringen under indlæggelse, fase III er rehabiliteringen efter udskrivelse, og fase IV er den stabile vedligeholdende fase. Forløbsprogrammet slutter ved overgangen fra fase III til IV.

Regionen har det fulde myndighedsansvar, så længe personen er indlagt. Efter udskrivelsen har kommunen det fulde myndighedsansvar frasat på sundhedsområdet, hvor myndighedsansvaret er delt mellem region og kommune.

Det lægelige behandlingsansvar er delt mellem sygehus og almen praksis.

Regionen har derudover et ansvar for at sikre udviklings- og forskningsarbejde, og kommunerne skal medvirke til dette blandt andet med henblik på, at sundhedsydelse og uddannelse af sundhedspersoner kan varetages på et højt fagligt niveau.

Endelig har regionen ansvar for et præhospitalt beredskab.

Nedenfor beskrives elementer i sygehusvæsenets, kommunernes og almen praksis' opgaver i forhold til det samlede rehabiliteringsforløb. Andre aktører er beskrevet i afsnit 4.4. Herudover er der en række generelle opgaver, som skal varetages i forhold til alle personer uanset diagnose. Disse er ikke beskrevet.

#### 4.1.1 Sygehusvæsenets opgaver

Sygehusvæsenets opgaver i forhold til personer med erhvervet hjerneskade er:

- Udredning og behandling af grundsygdommen
- Iværksættelse af patientrettet forebyggelse (til personer med apopleksi/TCI)
- Behandling af følgetilstande og komorbiditet, eventuelt i samarbejde med almen praksis
- Iværksættelse af indsatser med henblik på at forebygge/reducere hjerneskadens omfang (primært i fase I)
- Interdisciplinær udredning af funktionsevne
- Hjerneskaderehabilitering under indlæggelse og koordinering heraf

- Specialiseret, ambulat genoptræning
- Varsling/tidlig inddragelse af kommunen i planlægning af udskrivelsen i henhold til lokale aftaler
- Afholde udskrivningssamtale
- Udarbejdelse af genoptræningsplan og udskrivningsbrev
- Støtte og rådgivning til pårørende
- Legale forhold, herunder vurdering og eventuel udredning af køreevne
- Samarbejde med og rådgive kommunerne samt almen praksis i forhold til konkrete personer
- Sikre forskning og udvikling inden for området

#### **Akut behandling (fase I)**

I fase I er personer med erhvervet hjerneskade indlagt på den afdeling, som varetager grundsygdommen. Der er evidens for, at personer med apopleksi bør indlægges på apopleksienheder, idet det forbedrer deres overlevelseschancer, mens personer med anden erhvervet hjerneskade afhængigt af deres grundsygdom vil være indlagt på blandt andet neurologiske, neurokirurgiske, kardiologiske, infektionsmedicinske og ortopædkirurgiske afdelinger.

Hvis der er mistanke om, at personen har fået en hjerneskade, gennemfører sygehuset relevant interdisciplinær udredning af funktionsevne med henblik på vurdering af rehabiliteringsbehovet, herunder hvorvidt rehabiliteringen skal foregå under fortsat indlæggelse eller i kommunalt regi, se afsnit 4.2.

Hvis der er et lægefagligt begrundet behov for genoptræning, udarbejdes genoptræningsplan, som sendes til kommunen. Se mere om genoptræningsplaner i afsnit 4.5.3.

#### **Rehabilitering under indlæggelse (fase II)**

Personer med behov for rehabilitering under fortsat indlæggelse tilbydes indlæggelse på afdelinger med interdisciplinær ekspertise i hjerneskaderehabilitering til voksne.

Visitationen til rehabilitering på regionsfunktionsniveau og højt specialiseret niveau kan hensigtsmæssigt samles i hver region. Der bør sikres entydige og ensartede visitationsretningslinjer. Dette er beskrevet nærmere i afsnit 4.2.

Som led i indlæggelsen foretages interdisciplinær udredning af personens funktionsevne, der blandt andet kan danne grundlag for planlægningen af den efterfølgende rehabiliteringsindsats i kommunen.

Regionernes planlægning af hjerneskaderehabilitering i fase II sker i overensstemmelse med Sundhedsstyrelsens principper, krav og anbefalinger til specialeplanlægning.

Hvis der er et lægefagligt begrundet behov for genoptræning, udarbejdes genoptræningsplan, som sendes til kommunen. Se mere om genoptræningsplaner i afsnit 4.5.3.

#### **Ambulant opfølgning og udredning i sygehusregi (fase III)**

Personer med følger efter en erhvervet hjerneskade bør i nogle tilfælde følges ambulant i sygehusregi efter udskrivelsen.

Formålet med dette kan være:

- at følge op på behandlingen og rehabiliteringen givet under indlæggelsen
- at færdiggøre en planlagt udredning af funktionsevnen
- at behandle følgetilstande og komorbiditet til hjerneskaden

Det vil være relevant at følge nogle personer med erhvervet hjerneskade i en længere årrække.

Desuden vil nogle have behov for at kunne blive (gen)henvist af almen praksis til udredning og eventuel rehabilitering i sygehusregi. Der er behov for, at denne udredning kan ske i et interdisciplinært samarbejde.

#### **Specialiseret, ambulant genoptræning (fase III)**

Genoptræning efter udskrivelse fra sygehus er en kommunal myndighedsopgave, men enkelte personer kan have behov for fortsat ambulant genoptræning i sygehusregi (specialiseret, ambulant genoptræning). I henhold til lovgivningen kan dette ske, hvis genoptræningen kræver et samtidigt eller tæt tværfagligt samarbejde på speciallægeniveau med henblik på en tæt koordinering af genoptræning, udredning og behandling, eller at genoptræningen af hensyn til patientens sikkerhed forudsætter mulighed for bistand fra andet sundhedsfagligt personale, som kun findes i sygehusregi.

Det vil formentlig kun være relevant for få personer og særligt de, som efter udskrivelsen fortsat gennemgår et ambulant udrednings- og/eller behandlingsforløb. Den nærmere aftale om dette fastlægges i sundhedsaftalerne.

### **4.1.2 Kommunens opgaver**

Rehabilitering af personer med erhvervet hjerneskade i kommunalt regi involverer en række forskellige forvaltningsområder, primært inden for sundheds-, social-, beskæftigelses- og undervisningsområdet.

Kommunens opgaver i forhold til personer med erhvervet hjerneskade er:

- Genoptræning af bevægelsesfunktioner, mentale funktioner og andre relevante kropsfunktioner
- Støttende og kompenserende indsatser
- Sygedagpenge og pension
- Udredning af arbejdsevne og revalidering

- Specialundervisning for voksne
- Vejledning om erhverv og uddannelse til unge under 25 år
- Støtte til pårørende, herunder til eventuelle mindreårige børn
- Personlig pleje og praktisk hjælp
- Hjælpemidler
- Patientrettet forebyggelse
- Transportmulighed
- Koordinering af rehabiliteringsforløbet efter udskrivelse
- Planlægning af udskrivelsen i samarbejde med sygehuset
- Samarbejde med og indhente rådgivning fra sygehuset og almen praksis i forhold til konkrete personer med erhvervet hjerneskade
- Medvirke til udviklings- og forskningsarbejde

#### **Under indlæggelsen (fase I og II)**

Under indlæggelsen vil kommunernes opgaver primært være rettet mod at afhjælpe akutte problemer af social karakter. Se nærmere beskrivelse i afsnit 3.2.5. Derudover skal kommunen indgå i samarbejde med sygehus med henblik på planlægning af rehabilitering efter udskrivelse, herunder afklaring af behov for boligændringer, hjælpemidler, hjemmepleje samt eventuel anden personstøtte i hjemmet.

#### **Rehabilitering efter udskrivelsen (fase III)**

Efter udskrivelsen iværksættes rehabiliterende og kompenserende indsatser på det sundheds- og socialfaglige område samt på beskæftigelses- og uddannelsesområdet.

For at kunne imødekomme de forskellige rehabiliteringsbehov er det nødvendigt med graduerede tilbud. Nogle forløb kan kommunen selv varetage, mens andre kræver samarbejde med fagpersoner og/eller specialiserede rehabiliteringstilbud med særlige kompetencer inden for specifikke områder. Se nærmere beskrivelse af graduerede tilbud i afsnit 4.2.2.

Kommunen kan hensigtsmæssigt tilrettelægge og koordinere indsatsen via en hjerneskadekoordineringsfunktion, se nærmere beskrivelse af denne i afsnit 4.3.2.

Kommunen kan have behov for at kunne indhente vurderinger og rådgivninger fra andre, herunder fra sygehuset og VISO. Se mere om VISO i afsnit 4.4.2.

Sideløbende med rehabiliteringsindsatsen afklares boligsituationen, som beskrevet i ovenstående afsnit om kommunens opgaver i fase I og II.

#### **4.1.3 Almen praksis' opgaver**

Almen praksis' rolle i sundhedsvæsenet er at være generalist, tovholder for den lægelige behandling, og gatekeeper til det øvrige sundhedsvæsen.



Almen praksis' opgaver i forhold til personer med erhvervet hjerneskade er:

- Henvisning til sygehusbehandling, herunder til ambulans udredning (både i den akutte fase og på et senere tidspunkt i forløbet)
- Kontrol og behandling af følgetilstande og komorbiditet efter udskrivelsen, eventuelt i samarbejde med sygehuset, herunder opfølgning på patientrettet forebyggelse til personer med apopleksi/TCI
- Opfølgning på psykosociale forhold, herunder støtte, udredning og behandling af krisereaktioner hos pårørende (inklusive mindreårige børn)
- Legale forhold, herunder vurdering af køreevne
- Samarbejde med og eventuelt rådgivning til kommunen og sygehuset i forhold til konkrete personer med erhvervet hjerneskade, herunder eventuelt deltage i udskrivningssamtale

#### **Den præhospitale fase (fase I)**

Almen praksis, herunder lægevagten, medvirker ved indlæggelsen af en del af de personer med erhvervet hjerneskade, som har fået eller er i risiko for at få en hjerneskade. I den forbindelse er det vigtigt, at almen praksis sikrer hurtig og korrekt visitation således, at der hurtigt kan iværksættes tiltag med henblik på at behandle grundsygdommen og forebygge/reducere hjerneskaden.

#### **Under indlæggelsen (fase I og II)**

Mens personen er indlagt, vil almen praksis' opgaver primært være i forhold til pårørende, som fx kan henvende sig med sorg-krisereaktioner.

#### **Behandling efter udskrivelsen (fase III)**

Hovedansvaret for det konkrete rehabiliteringsforløb ligger i kommunen, og almen praksis' opgaver er primært i forhold til kontrol og behandling af følgetilstande samt komorbiditet, herunder også i forhold til de pårørende.

Hos de personer, som bliver fulgt ambulant i sygehusregi efter udskrivelsen, vil der være delt behandlingsansvar mellem almen praksis og sygehuset.

For nærmere beskrivelse af behandlingsansvaret, se afsnit 4.3.3.

## **4.2 Graduerede rehabiliteringstilbud**

Grundet de mange forskellige symptomkombinationer ved erhvervet hjerneskade samt variation i sværhedsgrad og kompleksitet, er der behov for graduerede rehabiliteringstilbud. Anbefalinger til tilrettelæggelsen af disse tilbud bygger på det generelle princip, at 'øvelse gør mester'. Det betyder, at der forudsættes et vist volumen for at opretholde tilstrækkelige kompetencer i og erfaring med behandling og rehabilitering af personer med erhvervet hjerneskade – både på regionalt og kommunalt niveau. Ud fra dette princip vil ikke alle regioner, sygehusafdelinger og kommuner selvstændigt kunne udbyde alle former for hjerneskaderehabilitering. Derudover bør tilrettelæggelsen af rehabilitering være i overensstemmelse med LEON-princippet (lavest effektive omsorgs- og behandlingsniveau), således at alle personer med er-

hvervet hjerneskade tilbydes den rette rehabilitering under hensyntagen til hensigtsmæssig ressourceudnyttelse.

I tilrettelæggelsen af hjerneskaderehabilitering bør der tages hensyn til kompleksiteten af rehabiliteringsbehovet samt de ressourcer (fx faglige kompetencer, teknologi og udstyr), der er nødvendige i rehabiliteringen. Endelig bør hensynet til nærhed inddrages i planlægningen, da rehabiliteringsforløb ofte er langvarige. I prioriteringen af kvalitet og nærhed bør kvalitet dog altid vægtes højest.

Visitation af personer med erhvervet hjerneskade til de forskellige rehabiliterings-tilbud bør være baseret på en samlet, interdisciplinær vurdering af personens funktionsevne, sociale faktorer og livssituation i øvrigt. Samtidig bør visitationen inddrage hensynet til de ofte komplekse og individuelle symptomkombinationer, som er forbundet med erhvervet hjerneskade. Derudover gennemgår personerne ofte et forløb, hvor funktionsevnen og dermed rehabiliteringsbehovet ændrer sig. Det er derfor nødvendigt, at behovet revurderes jævnligt for at sikre, at personen visiteres til og modtager de korrekte rehabiliteringstilbud på alle tidspunkter i forløbet. Dette gælder både under indlæggelse på sygehus og efter udskrivelse i kommunalt regi.

Rehabilitering på sygehus er en regional opgave, mens rehabilitering efter udskrivelse er en kommunal opgave (fraset specialiseret, ambulante genoptræning). Der bør i henholdsvis regioner og kommuner foreligge visitationsretningslinjer for rehabilitering af personer med erhvervet hjerneskade. Visitationsretningslinjerne kan hensigtsmæssigt offentliggøres på henholdsvis regionens og kommunens hjemmeside. I den forbindelse vil det ligeledes være vigtigt at beskrive de specialiserede hjerneskadetilbud, som den enkelte kommune samarbejder med.

#### 4.2.1 Hjerneskaderehabilitering på sygehus (fase II)

Hjerneskaderehabilitering på sygehus bør overordnet tilrettelægges i overensstemmelse med Sundhedsstyrelsens principper, krav og anbefalinger til specialeplanlægning, herunder hensyntagen til kompleksitet, sjældenhed og ressourceforbrug. I specialeplanlægningen er der defineret tre niveauer af sygehusfunktioner: Hovedfunktion, regionsfunktion og højt specialiseret funktion. Hjerneskaderehabilitering på hovedfunktionsniveau kan varetages på alle apopleksiafsnit/almene neurologiske afdelinger, mens rehabilitering på regionsfunktionsniveau varetages på få sygehuse i hver region og højt specialiseret niveau på få sygehuse i landet. Varetagelse af regionsfunktioner og højt specialiserede funktioner forudsætter Sundhedsstyrelsens godkendelse i henhold til Sundhedslovens § 207-209.

Hjerneskaderehabilitering er endnu ikke defineret og beskrevet i Sundhedsstyrelsens specialeplanlægning, idet det blandt andet har afventet resultatet af arbejdet med forløbsprogrammet. I bilag 5 beskrives forslag til anbefalinger og krav til varetagelse af hjerneskaderehabilitering på de tre specialiseringsniveauer. Afgrænsningen af de tre specialiseringsniveauer for hjerneskaderehabilitering er primært baseret på hjerneskadens sværhedsgrad og kompleksitet, behov for intensitet i rehabiliteringen samt forskellige faggrupper. Forslag til anbefalinger og krav vil indgå i Sundhedsstyrelsens videre arbejde med specialeplanlægning på området.

Behandling af grundsygdom, komorbiditet og følgetilstande varetages i øvrigt i overensstemmelse med Sundhedsstyrelsens specialevejledning for de relevante specialer.

## Visitation til hjerneskaderehabilitering under indlæggelse

I den akutte og præhospitale fase visiteres personer med akut opstået sygdom/traume og mistanke om erhvervet hjerneskade efter gældende lokale retningslinjer, som bør være i overensstemmelse med Sundhedsstyrelsens anbefalinger til akutberedskabet.

En speciallæge i neurologi (eller speciallæge med tilsvarende neurofaglige kompetencer) vurderer, om personen har behov for rehabilitering under indlæggelse. En sådan vurdering kan tage udgangspunkt i følgende:

- Behov for sundhedsfaglig døgnobservation og behandling på speciallægeniveau
- Behov for yderligere interdisciplinær udredning af funktionsevne
- Behov for et rehabiliteringstilbud med et indhold eller af en intensitet, som kun tilbydes på sygehus under indlæggelse

Såfremt patienten vurderes at have behov for rehabilitering under indlæggelse visiteres til relevant rehabilitering på enten hoved-, regions- eller højt specialiseret niveau.

For at sikre ensartet hjerneskaderehabilitering samt hensigtsmæssig kapacitetsudnyttelse kan visitationen til regions- og højt specialiseret niveau samt til de foreningsejede specialsygehuse forestås af en regional tværfaglig visitation. Personer, der har behov for rehabilitering på hovedfunktionsniveau, kan henvises direkte fra den akutte/modtagende sygehusafdeling ud fra lokale fastlagte visitationskriterier.

I tabellen nedenfor præsenteres eksempel på visitationskriterier til de tre specialiseringsniveauer på sygehus under indlæggelse. Efterfølgende ambulante opfølgning og udredning varetages på de samme specialiseringsniveauer – afhængigt af den konkrete problemstilling.

| Niveau                        | Målgruppe  |
|-------------------------------|--|
| <b>Hovedfunktionsniveau</b>   | <ul style="list-style-type: none"><li>• Hjerneskade af begrænset (let til moderat) kompleksitet, ofte med geriatriske problemstillinger</li><li>• Behov for en moderat og ofte standardiseret rehabiliteringsindsats rettet mod primært fysisk og kommunikativ funktionsnedsættelse</li><li>• Plejebestand varierende fra lille til betydeligt</li><li>• Indlæggelsesvarigheden er kort – oftest dage til uger</li></ul> |
| <b>Regionsfunktionsniveau</b> | <ul style="list-style-type: none"><li>• Hjerneskade af betydelig (middelsvær/svær) kompleksitet</li><li>• Behov for en individuel tilrettelagt rehabiliteringsindsats rettet mod primært bevægelsesmæssige, mentale, sansemæssige og sproglige funktionsnedsættelser</li><li>• Behov for en rehabiliteringsindsats med høj intensitet</li></ul>  |

|                                  |   |
|----------------------------------|---|
|                                  | <p>(primært i dagtiden, syv dage om ugen)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Plejebehovet er ofte betydeligt</li> <li>• Indlæggelsen er af længere varighed – uger til få måneder</li> <li>• Nogle patienter vil have behov for efterfølgende forløb i ambulant regi til videre rehabilitering/specialiseret genoptræning og kontrol af eksempelvis spasticitet, epilepsi, dysfagi og respirationsproblemer</li> </ul>  |
| <b>Højt specialiseret niveau</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hjerneskade af meget betydelig (meget svær) kompleksitet. Højt specialiseret niveau varetager både rehabilitering og omfattende udredning af rehabiliteringspotentialer for personer med meget svær erhvervet hjerneskade</li> <li>• Behov for en individualiseret og meget betydelig rehabiliteringsindsats rettet mod bevægelsesmæssige, mentale, sansemæssige og sproglige funktionsnedsættelser</li> <li>• Behov for en rehabiliteringsindsats med meget høj intensitet (døgnet rundt syv dage om ugen)</li> <li>• Plejebehovet er for denne gruppe meget betydeligt</li> <li>• Indlæggelsen er forventeligt af lang varighed – flere måneder</li> <li>• Disse personer vil ofte have behov for efterfølgende rehabilitering under indlæggelse på regionsfunktionsniveau samt forløb i ambulant regi til videre rehabilitering/specialiseret genoptræning og kontrol af eksempelvis spasticitet, epilepsi, dysfagi og respirationsproblemer</li> </ul> |

**Tabel 1: Eksempel på visitationskriterier til hjerneskaderehabilitering under indlæggelse**

I afsnit 2.3 estimeres antallet af personer med behov for rehabilitering under indlæggelse samt fordelingen på de tre specialiseringsniveauer. Estimerne er behæftet med stor usikkerhed og kan derfor udelukkende anvendes som et overordnet skøn til brug for den regionale planlægning på området.

Regionshospitalet Hammel Neurocenter har udviklet et tværfagligt risikovurderingsskema til vurdering af personer med erhvervet hjerneskade<sup>4</sup>. Udfyldelsen af skemaet resulterer i en sumscore på baggrund af funktionsevnen, som Regionshospitalet Hammel Neurocenter anvender som redskab i visitationen af patienten til ét af de tre specialiseringsniveauer. Personer med sumscore under 30 point visiteres ofte til rehabilitering på hovedfunktionsniveau, en person med sumscore på 30-40 point visiteres til regionsfunktionsniveau og over 40 point visiteres til højt specialiseret rehabilitering. Det er vigtigt at understrege, at sumscoren kun er vejledende og

<sup>4</sup> Risikovurderingsskemaet findes på Regionshospitalet Hammel Neurocenters hjemmeside

ikke isoleret kan anvendes til visitationen. Risikovurderingsskemaet er fortsat under udvikling, men er aktuelt (juni 2011) det eneste eksempel på et operationelt tværfagligt redskab til vurdering og visitation til hjerneskaderehabilitering under indlæggelse.

#### 4.2.2 Hjerneskaderehabilitering i kommunalt regi (fase III)

Rehabiliteringen i kommunalt regi bør tilrettelægges i overensstemmelse med de ovenfor beskrevne generelle principper, herunder sikring af tilstrækkelig volumen for at opretholde erfaring og kompetence samt hensigtsmæssig ressourceudnyttelse. I rehabiliteringsforløbet efter udskrivelse vil der ofte være stor fokus på personens evne til aktivitet og deltagelse – både i arbejds-, familie- og fritidsliv.

Kommunen har såvel myndigheds- som leverandøransvaret for rehabiliterende indsatser efter udskrivelse. Kommunen kan benytte egne tilbud, regionale eller private tilbud eller indgå samarbejde med andre kommuner ved at oprette tværkommunale tilbud. Dette kan særligt være relevant for mindre kommuner.

I mere komplekse forløb vil kommunen ikke altid kunne varetage hele forløbet selv, men dele heraf må varetages af fagpersoner med særlige kompetencer inden for et givent specifikt område og/eller de specialiserede hjerneskadetilbud. Komplexiteten kan være begrundet i sværhedsgraden af følgerne og/eller mængden af berørte funktionsområder samt følgerne konsekvenser for livssituationen.

I gradueringen af de forskellige rehabiliteringstilbud er der taget udgangspunkt i nedenstående tre niveauer.

##### **Rehabilitering på basalt niveau**

Rehabiliteringsforløbet varetages af kommunen. De involverede faggrupper har neurofaglig viden fra deres grunduddannelse samt relevante kurser. Faggrupperne kan eventuelt have andre arbejdsopgaver end rehabilitering af personer med erhvervet hjerneskade.

##### **Rehabilitering på avanceret niveau**

Rehabiliteringsforløbet varetages af kommunen i samarbejde med eksterne fagpersoner med særlige kompetencer inden for et givent specifikt område og/eller de specialiserede hjerneskadetilbud (beskrevet i afsnit 4.4.1). Alternativt har kommunen – eventuelt i tværkommunalt samarbejde – selv personale med tilsvarende neurofaglige kompetencer. Samarbejdet kan enten være i forhold til den konkrete opgaveløsning eller ved supervision. Faggrupperne har primært arbejdsopgaver i forhold til rehabilitering af personer med hjerneskade.

Forløbet koordineres i en hjerneskadekoordineringsfunktion.

##### **Rehabilitering på specialiseret niveau**

Rehabiliteringsforløbet varetages af de specialiserede hjerneskadetilbud som samlede, helhedsorienterede og intensive forløb. Der er involveret faggrupper med specialiseret neurofaglig ekspertise (inden for alle relevante områder), som fungerer i tæt, interdisciplinært samarbejde. Faggrupperne modtager fast og hyppig supervision og deltager desuden ofte i udviklingsarbejde og forskning.

De specialiserede hjerneskadetilbud til voksne er beskrevet i afsnit 4.4.1.

I tabel 2 præsenteres eksempel på indhold og målgruppe for de tre niveauer.

| Niveau                      | Målgruppe   | Indhold   |
|-----------------------------|---|---|
| <b>Basalt niveau</b>        | <p>Personen kan have funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger inden for disse områder:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bevægelsesfunktioner</li> <li>• Mentale funktioner, der påvirker almindelige daglige funktioner (ADL), herunder egenomsorg</li> <li>• Sprogfunktioner</li> <li>• Medicinske/plejemæssige problemstillinger</li> <li>• Læring</li> <li>• Omsorg for sig selv</li> <li>• Kommunikation</li> </ul> | <p>Forløbet kan indeholde:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fysioterapi og ergoterapi</li> <li>• Hjemmesygepleje og/eller personlig og praktisk hjælp</li> <li>• Kommunikationsundervisning</li> <li>• Socialpædagogisk bistand</li> <li>• Arbejdsprøvning og/eller arbejdsfastholdelse med lav kompleksitet</li> <li>• Hjælpemidler og boligændringer</li> <li>• Patientrettet forebyggelse</li> </ul> |
| <b>Avanceret niveau</b>     | <p>Foruden funktionsnedsættelser på basalt niveau kan personen have funktionsnedsættelse og aktivitetsbegrænsninger inden for disse områder:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mentale funktioner, der påvirker livssituationen i alvorlig grad</li> <li>• Kommunikative funktioner (betydelig funktionsnedsættelse)</li> <li>• Dysfagi</li> <li>• Sansefunktioner, herunder syn og hørelse</li> </ul>                           | <p>Foruden indholdet på basalt niveau kan forløbet indeholde:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Erhvervsevne afklaring (forsørgelsesmæssig afklaring)</li> <li>• Neuropsykologi</li> <li>• Særlige indsatser i forhold til sansedefekter samt dysfagi</li> <li>• Uddannelsesvejledning</li> </ul>  |
| <b>Specialiseret niveau</b> | <p>Foruden funktionsnedsættelser på basalt og avanceret niveau kan personen have funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger inden for disse områder:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Svære adfærdsproblemer</li> <li>• Væsentligt nedsat sygdomserkendelse</li> </ul>  | <p>Foruden indholdet på basalt og avanceret niveau kan forløbet indeholde følgende:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Psykologisk støtte og opfølgning, herunder gruppe- og individuel terapi</li> <li>• Særlige tilbud til pårørende</li> <li>• Specialiseret niveau kan indgå</li> </ul>   |

|  |  |   |
|--|--|---|
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Identitetsvanskeligheder (særligt i tilfælde hvor hjerneskaden opstår tidligt i livsforløbet)</li> <li>• Funktionsnedsættelse og aktivitetsbegrænsninger der hindrer arbejdsfastholdelse, og hvor der er forventning om stort udbytte af et intensivt forløb</li> </ul> | i vidensformidling og rådgivning af neurofagligt personale i primærsektor |
|--|--|---|

**Tabel 2: Eksempel på indhold og målgruppe i de graduerede rehabiliteringstilbud i kommunalt regi**

### Visitation til rehabilitering i kommunalt regi

Personer med behov for rehabilitering efter udskrivelse visiteres hertil af kommunen.

I kommunens visitation inddrages genoptræningsplanen samt eventuel yderligere kommunal interdisciplinær vurdering af personens funktionsevne og livssituation både før og efter hjerneskadens opståen (familie, fritid og erhverv). Desuden inddrages den forbedring af funktionsevnen, som personen forventes at kunne opnå ved rehabilitering samt behovet for intensitet og varighed af indsatsen. Der inddrages således mange forskellige aspekter i visitationen af personen til et samlet rehabiliteringsforløb, herunder særligt aktivitet og deltagelse.

Oplysninger fra almen praksis og rådgivning fra VISO eller andre aktører, herunder de specialiserede hjerneskadetilbud, kan indgå i kommunens vurdering.

## 4.3 Koordinerende funktioner i forhold til den enkelte person

MTV'en om hjerneskaderehabilitering påpeger behovet for øget koordination på tværs af sygehus og kommune samt på tværs af forvaltninger internt i kommunalt regi med henblik på at sikre sammenhængende forløb.

I forhold til personer med erhvervet hjerneskade er der flere typer af koordinerende funktioner, herunder kontaktpersoner i sygehusregi, koordineringsfunktion i kommunalt regi og de(n) behandlingsansvarlige læge(r).

### 4.3.1 Sundhedsfaglig kontaktperson

Sygehusene er forpligtet til at tilbyde sundhedsfaglige kontaktpersoner. Ifølge sundhedsloven har personer krav på at få tilknyttet en navngiven sundhedsfaglig kontaktperson på et sygehus, hvis man har været indlagt i mere end ét døgn eller har været i et ambulans behandlingsforløb, der strækker sig over mere end ét døgn.

Kontaktpersonordningen er udformet enten som et team af flere navngivne personer på sygehuset eller som en enkelt, gennemgående person. Det afhænger af behandlingen og de lokale forhold på sygehuset. Personen kan frabejde sig at få udpeget en sundhedsfaglig kontaktperson.

Formålet med kontaktpersonsordningen er at skabe kvalitet, sammenhæng og tryk-  
hed, da den sundhedsfaglige kontaktperson kan være med til at give information og  
sammenhæng til patientforløbet. Derudover kan kontaktpersonen have en central  
rolle i planlægningen af rehabiliteringsforløbet under indlæggelse.

I forbindelse med udskrivning fra sygehus af personer med et genoptræningsbehov  
skal både sygehuset og kommunen udpege en kontaktperson, som har ansvaret for  
koordination af genoptræningsforløbet. Genoptræningsplanen skal således indehol-  
de oplysninger om, hvordan bopælsregionen og bopælskommunen kan kontaktes<sup>5</sup>.

#### 4.3.2 Kommunal hjerneskadekoordineringsfunktion

Personer med erhvervet hjerneskade samt deres pårørende vil ofte have kontakt til  
mange aktører i den kommunale organisation. Det kan eksempelvis være jobcentret,  
uddannelsesinstitutionen, handicap- og socialforvaltningen, hjælpemiddelcentralen,  
hjemmeplejen og genoptræningscentret. Derudover kan der i de enkelte forløb være  
involveret eksterne fagpersoner og/eller specialiserede hjerneskadetilbud, som vare-  
tager specifikke opgaver.

Nogle af de involverede aktører har kontakt til personen i dagligdagen, mens andre  
kun ser personen en gang imellem.

For at imødekomme behovet for koordinering kan rehabiliteringsindsatsen i kom-  
munalt regi hensigtsmæssigt tilrettelægges og koordineres af en hjerneskadekoordi-  
neringsfunktion. Flere kommuner har allerede erfaringer fra dette.

Hjerneskadekoordineringsfunktionen varetager opgaver både i forhold til den enkel-  
te og i forhold til intern/ekstern koordinering. For at kunne løse disse opgaver er det  
væsentligt, at der i hjerneskadekoordineringsfunktionen er medarbejdere fra rele-  
vante forvaltninger med neurofaglig viden, ligesom der bør sikres fornødne kompe-  
tencer i forhold til interdisciplinært samarbejde omkring personer med hjerneskade.  
Hjerneskadekoordineringsfunktionen kan hensigtsmæssigt udpege en tovhol-  
der/kontaktperson i forhold til den enkelte person med hjerneskade.

Koordineringsopgaver i forhold til konkrete personer:

- Sikre, at den enkelte person og dennes pårørende har én kommunal tovhol-  
der/kontaktperson
- Sikre samarbejdet i det interdisciplinære team omkring personen, herunder  
sikre samarbejdet med involverede eksterne fagpersoner, andre kommuner  
og specialiserede hjerneskadetilbud
- Sikre fælles målsætning mellem personen og de professionelle. Dette kan  
eksempelvis ske ved afholdelse af tværfaglige møder med personen med er-  
hvervet hjerneskade, de pårørende samt repræsentanter for involverede fag-  
grupper samt ved udarbejdelse af handleplan, i henhold til servicelovens §  
141.

---

<sup>5</sup> Bekendtgørelse nr. 1266 af 5. december 2006 om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstil-  
bud efter udskrivning fra sygehus.



- Udarbejde en plan for rehabiliteringsindsatsen i kommunalt regi ud fra den fælles målsætning
- I samarbejde med relevante aktører løbende at vurdere og justere behovet for den enkelte faggruppes indsats i forhold til den samlede rehabiliteringsindsats og personens ressourcer
- Sikre visitation og bevilling til aftalte indsatser
- Aktivt formidle kontakt til relevante dele af sundhedsvæsenet/specialiserede hjerneskadetilbud ved overgange mellem sektorer eller forskellige behandlere
- Støtte personen i forhold til egenomsorg
- Sikre kontakt til den behandlingsansvarlige i sygehuse og/eller almen praksis (afsnit 4.3.3)

Hjerneskadekoordineringsfunktionen kan også have mere overordnede koordineringsopgaver som fx:

- Varetage/deltage i den overordnede planlægning af den samlede kommunale indsats for personer med erhvervet hjerneskade
- Samarbejde med andre kommuner og regioner omkring udvikling, implementering og opfølgning på forløbsprogrammet
- Medvirke til kompetenceudvikling i kommunen inden for hjerneskadeområdet
- Udvikle kommunens hjemmeside, herunder beskrive kommunens tilbud til personer med erhvervet hjerneskade. I bilag 7 findes et forslag til skabelon til beskrivelse af de enkelte tilbud.

#### 4.3.3 Lægefagligt behandlingsansvar

Personer med en erhvervet hjerneskade har ofte behov for lægelig behandling samtidig med rehabiliteringen. Der er derfor behov for koordinering af de sundhedsfaglige indsatser.

Det lægefaglige behandlingsansvar omfatter:

- Koordinering og varetagelse af den samlede behandlingsmæssige indsats
- Systematisk opfølgning
- Bidrage til fastholdelse af behandlingsmål
- Sikre kontakt til hjerneskadekoordineringsfunktionen i kommunen (afsnit 4.3.2)

Under indlæggelsen varetages behandlingsansvaret vedrørende de sundhedsfaglige problemstillinger af sygehuset (eksempelvis af kontaktlægen).

Når personen udskrives, vil der i nogle tilfælde være behov for fortsat opfølgning og eventuelt udredning i sygehusregi. I disse tilfælde vil der være et delt behandlingsansvar mellem sygehuset og almen praksis, og det er derfor vigtigt at sikre gensidig udveksling af information.

Når personen afsluttes i sygehusregi overtager almen praksis behandlingsansvaret.

Det er væsentligt, at personen og de pårørende er klar over, hvem der har behandlingsansvaret, herunder arbejdsdelingen mellem almen praksis og sygehuset, når der er delt behandlingsansvar.

## 4.4 Andre aktører

Der findes en række andre aktører, som er relevante i et rehabiliteringsforløb. Nogle af aktørerne er målrettede personer med hjerneskade, mens andre omfatter alle personer.

### 4.4.1 Specialiserede hjerneskadetilbud til voksne

Specialiserede hjerneskadetilbud kan enten være kommunale, regionale eller private/foreningsejede. De fungerer primært som leverandører til kommunerne i fase III og IV, men enkelte har sygehusstatus og kan dermed også være leverandører til regionerne. Indsatserne leveres i henhold til sundhedsloven, serviceloven, beskæftigelseslovgivningen og lov om specialundervisning for voksne.

De specialiserede hjerneskadetilbud har forskelligt fokus, men generelt tilbyder de intensive, målrettede, interdisciplinære rehabiliteringsforløb i forhold til komplekse problemstillinger, som den enkelte kommune normalt ikke vil kunne opnå ekspertise i. Derudover kan de specialiserede tilbud indgå i samarbejde med kommunens medarbejdere/hjerneskadekoordineringsfunktion og tilbyde indsatser lokalt i kommunen. De specialiserede tilbud kan hensigtsmæssigt indgå i vidensdeling og kompetenceudvikling af kommunens medarbejdere.

Kommunikationscentre tilbyder typisk, specialpædagogisk og teknologisk bistand samt afprøvning af hjælpemidler til personer med specifikke funktionsnedsættelser inden for tale-, høre- og synsområder samt til voksne med kognitive vanskeligheder.

#### **Kommunale og regionale hjerneskadetilbud**

I forbindelse med kommunalreformen blev de tidligere amtslige rehabiliteringstilbud for personer med erhvervet hjerneskade videreført enten som et kommunalt eller et regionalt tilbud.

De kommunale tilbud tilbyder rehabilitering til egne borgere og fungerer samtidig som leverandør til andre kommuner. I nogle tilfælde har rehabiliteringscentrets hjemkommune aftaler med de omkringliggende kommuner om at købe ydelser på centret.

De regionale tilbud indgår som en del af regionernes forsyningsforpligtelse på det sociale område. Dette fastlægges nærmere i rammeaftalerne (se nærmere afsnit 4.5.2).

## Foreningsejede og private hjerneskadetilbud

I sundhedslovens § 79 er der fastlagt en række foreningsejede specialsygehuse, hvoraf nogle tilbyder behandlings- og rehabiliteringsforløb for personer med erhvervet hjerneskade. Forløb på specialsygehusene finansieres inden for en økonomisk ramme, fritvalgsrammen. Den region, hvor specialsygehuset er beliggende, skal indgå driftsoverenskomst med sygehuset, men de enkelte forløb finansieres af borgerens hjemregion. Derudover kan specialsygehusene fungere som leverandører til både region og kommune.

Specialsygehusenes ydelser i henhold til fritvalgsrammen kan hensigtsmæssigt indtænkes i den samlede planlægning i regionen, således at den regionale tværfaglige visitation forestår visitationen under hensyntagen til sundhedslovens bestemmelser om frit valg. I den forbindelse kan specialsygehuset i samarbejde med sygehusvæsenet udarbejde visitationsretningslinjer for rehabiliteringstilbud inden for fritvalgsrammen.

Derudover findes en række private hjerneskadetilbud, som kan fungere som leverandører af både enkelttydelser og samlede rehabiliteringsforløb til regionerne og kommunerne.

### 4.4.2 Den Nationale Videns- og Specialrådgivningsorganisation (VISO)

VISO er en del af Servicestyrelsen, som hører under Socialministeriet. VISO består af en specialrådgivnings- og udredningsfunktion samt en vidensfunktion. Formålet med VISO er først og fremmest at være en støttefunktion for kommuner og borgere i de mest specialiserede og komplicerede sager dels på det sociale område og dels på området for specialundervisning og specialpædagogisk bistand.

VISO tilbyder gratis vejledende specialrådgivning til kommuner og borgere vedrørende børn, unge og voksne på handicap-, socialt udsatte- og specialundervisningsområdet. Derudover bistår VISO kommuner med udredning i personsager.

VISO's specialrådgivning består af:

- Rådgivning om håndtering af blandt andet livssituation, problemstillinger og handlemuligheder.
- Udredning af borgere i form af en helhedsorienteret og tværfaglig undersøgelse af funktionsnedsættelse og personens situation. På specialundervisningsområdet ydes alene bistand til udredning, (det er kun kommunen, der kan anmode om en udredning).

VISO kan rådgive om, hvad et tilbud bør indeholde, men ikke pege på et konkret tilbud. Det er altid kommunen, der har myndigheden og beslutter, hvilke indsatser der skal gives. Ligeledes rådgiver VISO ikke i forhold til juridiske spørgsmål.

På socialområdet skal VISO endvidere sikre en sammenhængende og helhedsorienteret vidensindsamling, vidensudvikling, vidensbearbejdning og vidensformidling til kommunen og hjerneskadetilbud.

VISO kan i den forbindelse gå ind i et bredt sagsområde og også tilbyde opkvalificering til kommunerne med afsæt i en konkret gruppe af borgere med samme problemstilling, eksempelvis personer med erhvervet hjerneskade.

### 4.4.3 Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri (ViHS)

Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri (ViHS) er ligeledes en del af Servicestyrelsen. ViHS har til opgave at indsamle, bearbejde, udvikle og formidle praksisnær viden om handicap og socialpsykiatri, herunder hjerneskade.

### 4.4.4 Ungdommens Uddannelsesvejledning (UU)

Ungdommens Uddannelsesvejledning (UU) giver uddannelses- og erhvervsvejledning til personer under 25 år, som ikke er i gang med en ungdomsuddannelse. UU har fokus på unge med særlige behov for vejledning herunder unge med erhvervet hjerneskade, som kan have behov for særlig støtte til at gennemføre en ungdomsuddannelse.

Unge udviklingshæmmede og andre unge med særlige behov har mulighed for at tage en uddannelse specielt tilrettelagt for unge med særlige behov. Denne uddannelse er tilrettelagt for unge, der af fysiske eller psykiske grunde ikke kan gennemføre en anden ungdomsuddannelse.

Uddannelsen er tre-årig og henvender sig til unge under 25 år, der har opfyldt undervisningspligten, og den indeholder undervisning på skole, praktisk træning og praktikophold.

Voksne på de videregående uddannelser og inden for voksen- og efteruddannelsesområdet har andre muligheder for vejledning.

### 4.4.5 Brugerorganisationernes tilbud

MTV'en om hjerneskaderehabilitering understreger, at personer med erhvervet hjerneskade og deres pårørende har behov for et samspil med andre ligestillede, hvor der er forståelse, og hvor der skabes muligheder for genudvikling af sociale kompetencer og deltagelse i aktiviteter af forskellig karakter. Dette spiller en helt central rolle, når personen med erhvervet hjerneskade og de pårørende skal orientere sig i deres nye livssituation.

Brugerorganisationer har i denne sammenhæng en helt central rolle. Ud over de brugerorganisationer, der arbejder generelt med området, er der også grupper, hvor børn og unge, der har det til fælles, at et familiemedlem er blevet hjerneskadet, mødes og deler erfaringer. Unge med hjerneskade har ligeledes dannet en selvstændig forening, så deres specifikke behov for foreningsaktiviteter bedre kan realiseres.

Brugerorganisationernes frivillige arbejde anses for at være et betydningsfuldt element i rehabiliteringsprocessen, og det er derfor meget væsentlig, at sygehusene informerer de pårørende om de relevante brugerorganisationer, og at brugerorganisationernes pjecer er tilgængelige på de relevante sygehusafsnit.

## 4.5 Generelle understøttende samarbejdsstrukturer

MTV'en om hjerneskaderehabilitering påpeger behovet for øget koordination på tværs af sygehus og kommune samt på tværs af forvaltninger internt i kommunalt regi.

I dette afsnit beskrives de etablerede strukturer, der understøtter samarbejdet mellem sektorer. Det drejer sig både om overordnede rammer, som medvirker til samarbejde og koordination på tværs af sektorer, og om elementer, som kan anvendes i konkrete forløb.

#### 4.5.1 Sundhedsaftaler

Regionsrådet og kommunalbestyrelsen skal mindst én gang i hver valgperiode indgå en sundhedsaftale inden for seks obligatoriske indsatsområder: 1) indlæggelses- og udskrivningsforløb, 2) træningsområdet, 3) behandlingsredskaber og hjælpemidler, 4) forebyggelse og sundhedsfremme, 5) indsatser for mennesker med sindslidelser samt 6) opfølgning på utilsigtede hændelser. Herudover er der mulighed for at udarbejde frivillige sundhedsaftaler på andre områder.

Aftalen skal bidrage til at sikre:

- Sammenhæng og koordinering af indsatsen i de patientforløb, som går på tværs af region og kommune, således at den enkelte person modtager en indsats, der er sammenhængende og af høj kvalitet
- Entydig arbejdsdeling, koordinering af indsatsen, effektiv og hensigtsmæssig kommunikation, planlægning og styring af kapaciteten

I alle sundhedsaftaler er samarbejdet omkring udskrivningsforløbet beskrevet. Det drejer sig blandt andet om varsling af udskrivelse, udskrivningssamtaler, snitfladen mellem almen og specialiseret genoptræning samt ansvaret for levering af hjælpemidler. Ligeledes beskrives den konkrete kommunikation mellem aktørerne.

#### 4.5.2 Rammeaftaler på social- og specialundervisningsområdet

Kommunalbestyrelserne i hver region og regionsrådet skal hvert år indgå en rammeaftale om en række typer af tilbud på det sociale område og det almene ældrebo- og boligområde. Den skal bestå af en udviklingsstrategi og en styringsaftale.

Aftalen skal være med til at:

- Sikre og styre den faglige udvikling af tilbuddene på tværs af kommunegrænser, så alle kommuner til stadighed er i stand til at tilbyde de rigtige tilbud - og af høj kvalitet
- Skabe synlighed og gennemsikuelighed om kapacitet, behov for pladser samt takst- og udgiftsudvikling
- Sikre koordinering og udvikling af nye tilbud særligt til små målgrupper og målgrupper med komplicerede problemer, så ekspertise og ressourcer på særlige områder anvendes hensigtsmæssigt

På specialundervisningsområdet sørger regionsrådet for, at der hvert år indgås en rammeaftale med kommunalbestyrelserne i regionen. Rammeaftalen danner grundlag for regionsrådets tilpasning af regionens undervisningstilbud. I rammeaftalen fastlægges desuden de regionale undervisningstilbuds pladsantal, takster for køb af pladser samt regionsrådets forpligtelse til at sørge for den løbende faglige udvikling af de regionale undervisningstilbud.

### 4.5.3 Genoptræningsplan

Genoptræningsplanen fungerer som henvisning til genoptræning efter udskrivelse fra sygehus. Den skal udarbejdes af sygehuset for alle personer, som efter udskrivelsen fra sygehus har et lægefagligt begrundet behov for genoptræning<sup>6</sup>.

Genoptræningsplanen skal som minimum indeholde:

- En beskrivelse af personens tidligere funktionsevne
- En beskrivelse af personens funktionsevne på udskrivningstidspunktet, herunder personens aktuelle funktionsevne i relation til kropsfunktion, aktivitet og deltagelse, der inddrager såvel personens ressourcer som begrænsninger
- En beskrivelse af personens genoptræningsbehov på udskrivningstidspunktet
- En præcisering af hvilke begrænsninger i personens funktionsevne, herunder hvilke(n) funktionsnedsættelse(r) samt aktivitets- og deltagelsesbegrænsning, genoptræningen skal rette sig imod.

Genoptræningsplanen indeholder således en beskrivelse af personens funktionsevne, som kan danne grundlag for kommunens planlægning af en rehabiliteringsindsats. Denne beskrivelse vil i forhold til personer med erhvervet hjerneskade også skulle omfatte bevægelsesmæssige, mentale, sansemæssige og sproglige funktionsområder.

### 4.5.4 Udskrivningsbrev (epikrise)

Et udskrivningsbrev fungerer som et kommunikationsredskab fra sygehuset til almen praksis. Det omfatter et kort sammendrag af en patients sygehistorie og indlæggelsesforløb. Udskrivningsbrevet sendes kort tid efter personens udskrivelse til almen praksis og eventuelt den praktiserende speciallæge, der har henvist personen.

Det er udskrivningsbrevets formål at sikre, at alle lægefagligt relevante oplysninger vedrørende personens indlæggelse videregives til de relevante sundhedspersoner med henblik på at sikre det videre behandlingsforløb. Dette gælder også, når der har været tale om en kort kontakt med sygehusvæsenet samt præhospital lægelig undersøgelse eller behandling. I nogle tilfælde vil der i sagens natur blot være tale om en orientering af egen læge, uden at der er behov for at behandle personen yderligere.

Udskrivningsbrevet bør indeholde oplysninger om:

- Årsag til indlæggelsen
- Udskrivende sygehusafdeling, dato for indlæggelse og udskrivelse
- Kort resumé af forløbet, herunder diagnose
- Medicinstatus

---

<sup>6</sup> Bekendtgørelse nr. 1266 af 5. december 2006 om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus

- Væsentlige undersøgelsesresultater, som ikke foreligger ved udskrivelsen, eftersendes, hvilket skal fremgå af udskrivningsbrevet

Det kan desuden være relevant i visse situationer, at udskrivningsbrevet indeholder oplysninger om:

- En behandlingsplan med oplysninger om efterbehandling og efterkontrol, herunder behov for videre udredning efter udskrivelsen. Det bør derudover fremgå, hvor og hvordan en eventuel opfølgning skal finde sted, hvem som skal foretage denne, og hvornår denne skal foregå.
- Hvilken information, der er givet til personen og de pårørende
- Om der er udarbejdet genoptræningsplan
- Eventuelle iværksatte socialmedicinske foranstaltninger, herunder kontakt til hjemmepleje eller socialforvaltning

#### 4.5.5 Elektronisk kommunikation

Det bliver i stigende grad muligt for aktørerne at kommunikere elektronisk. Både sygehuse og almen praksis samt en stor del af kommunerne kan kommunikere via sundhedsdatanettet. Fordelen ved dette er, at der kan sendes personrelaterede meddelelser mellem sektorerne, og at de sendes fra fagsystem til fagsystem og arkiveres/journaliseres i disse.

Sundhedsdatanettet giver mulighed for at sende avis'er, som er korte standardiserede meddelelser. Flere regioner og kommuner har i deres sundhedsaftaler aftalt, at sygehuset sender automatisk genererede avis'er til kommunen, når en borger bliver indlagt.

Ligeledes er der mulighed for at sende korrespondancemeddelelser, som kan betragtes som en sikker klinisk e-mail. Den kan bruges af aktørerne, når de ønsker at udveksle oplysninger eller søge rådgivning hos andre aktører. Samtidig er dokumentation og historik på kommunikationen sikret.

Sundhedsdatanettet kan også bruges til at sende eksempelvis henvisninger, genoptræningsplaner og udskrivningsbreve.

#### 4.5.6 Udskrivningssamtaler

Det kan i mange tilfælde være hensigtsmæssigt, hvis sygehuset inviterer kommunen til udskrivningssamtale. I nogle tilfælde vil det være relevant, hvis almen praksis også deltager. Udskrivningssamtalen kan blandt andet bruges til at foretage en afdekning af personens behov med henblik på, at kommunen kan træffe beslutning om, hvilke indsatser der skal sættes i værk. Regioner og kommuner kan i deres sundhedsaftale aftale den konkrete brug af udskrivningssamtaler.

#### 4.5.7 Udskrivningskoordinatorer

Mange kommuner har valgt at have udskrivningskoordinatorer på sygehusene med henblik på at koordinere konkrete udskrivningsforløb. Udskrivningskoordinatorerne befinder sig en del af deres arbejdstid på sygehuset, hvor de i samarbejde med patienten, de pårørende samt personalet på sygehuset sikrer de nødvendige foranstalt-

ninger for, at en patient kan udskrives. Udskrivningskoordinatoren deltager normalt i udskrivningssamtaler.

#### 4.5.8 Statusrapport

Nogle regioner og kommuner har som led i sundhedsaftalerne aftalt, at sygehuset udarbejder en statusrapport, som indeholder en vurdering af personens funktionsevne (herunder fysioterapeutisk, ergoterapeutisk og talepædagogisk status). Der kan ses et eksempel på en statusrapport på Regionshospitalet Hammel Neurocenters hjemmeside.

#### 4.5.9 Praksiskonsulentordning

Praksiskoordinatorer og -konsulenter er praktiserende læger, som er ansat et antal timer om ugen/måned til at facilitere samarbejdet mellem almen praksis og henholdsvis sygehuset og kommunen.

Praksiskonsulentordningen har fungeret i en del år i forhold til sygehusene, således at alle sygehusafdelinger i dag har tilknyttet praksiskonsulenter. Gennem de senere år har en stor del af kommunerne også valgt at ansætte praksiskonsulenter.

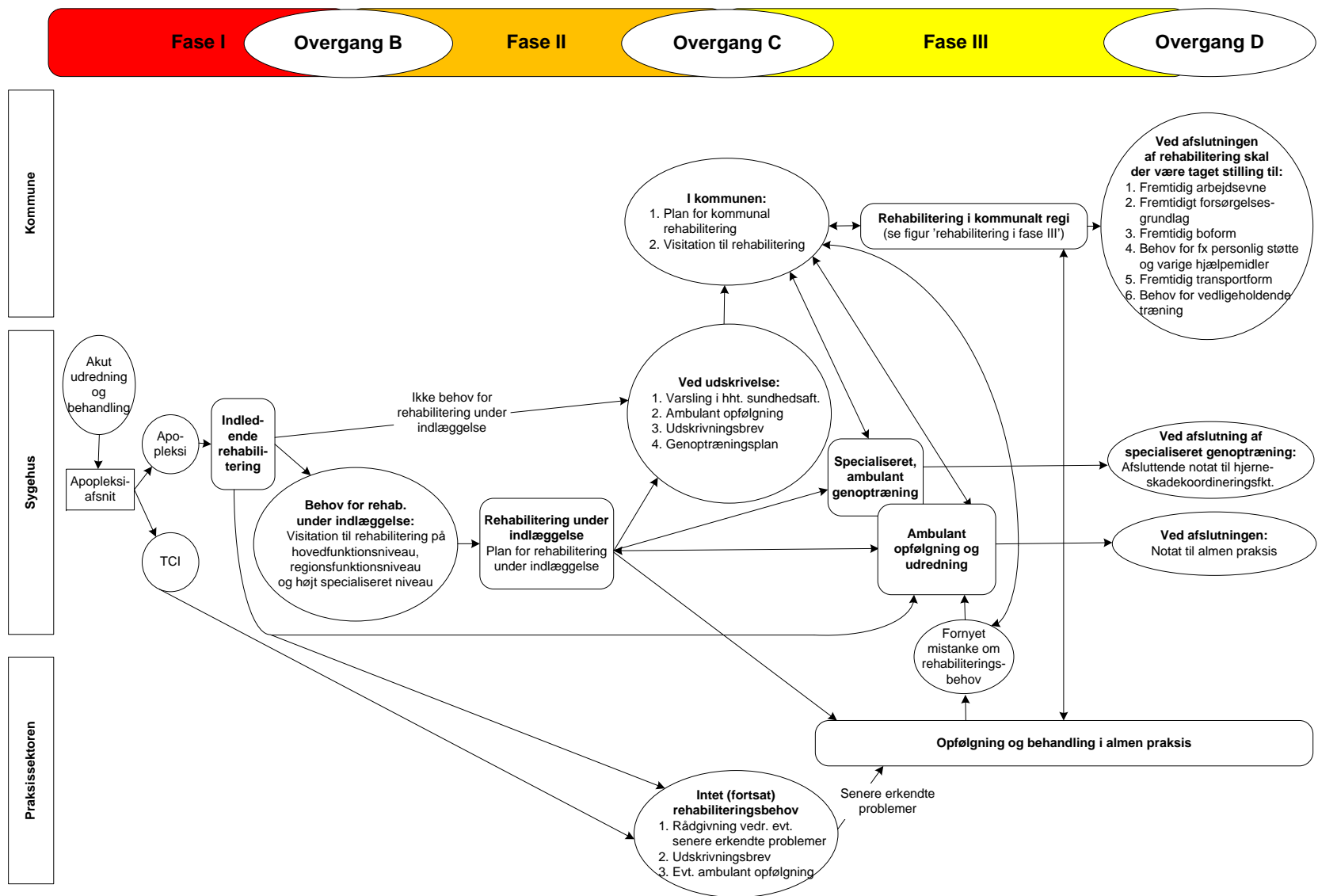
Praksiskonsulenter kan medvirke ved udarbejdelse af eksempelvis samarbejdsaftaler og instrukser samt medvirke ved implementering af forløbsprogrammet.

### 4.6 Flowcharts

Som det fremgår af forløbsprogrammet, er forløbene for personer med erhvervet hjerneskade meget forskellige. Den enkelte person med erhvervet hjerneskade gennemløber ikke nødvendigvis alle faser, ligesom fasernes varighed er forskellig i de enkelte forløb. Da de enkelte forløb er så forskellige, er der behov for en fleksibel organisering, som kan imødegå dette.

Figur 8 er en skematisk oversigt over patientforløb for personer med apopleksi og TCI, mens figur 9 viser tilsvarende for personer med anden erhvervet hjerneskade. I figurerne er der lagt vægt på overgangene mellem de enkelte faser. Afslutningsvis fokuserer figur 10 på forløbet omkring og efter udskrivelse. Der er forklarende tekst til hver figur efter disse.





**Figur 8: Forløb for personer med apopleksi og TCI**  
 Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade

## **Figur 8 "Forløb for personer med apopleksi og TCI"**

### **Akut forløb (fase I)**

Personen udredes og behandles akut og visiteres til apopleksiafsnit. Personer med apopleksi tilbydes relevant indledende rehabilitering, og der iværksættes relevant patientrettet forebyggelse.

### **Intet (fortsat) rehabiliteringsbehov (overgang C)**

Hvis det vurderes, at personen ikke har et (fortsat) hjerneskaderehabiliteringsbehov, 1) rådgiver sygehuset personen (og pårørende) mundtligt og skriftligt om symptomer på hjerneskade, der eventuelt først erkendes på et senere tidspunkt, 2) sygehuset sender udskrivningsbrev til almen praksis, og 3) sygehuset tager stilling til, hvor opfølgning skal finde sted.

### **Rehabilitering under indlæggelse (overgang B og fase II)**

Ved behov for rehabilitering under indlæggelse visiterer sygehuset – afhængigt af personens behov – til rehabilitering på hovedfunktionsniveau, regionsfunktionsniveau eller højt specialiseret niveau. Herefter lægger sygehuset en plan for rehabilitering i sygehusregi.

### **Forberedelse af rehabilitering i kommunalt regi (overgang C)**

1) Sygehuset varsler i henhold til lokale aftaler kommunen om, at der er en person med et rehabiliteringsbehov, 2) sygehuset tager stilling til, hvor og hvornår ambulantly opfølgning skal finde sted, og om der er behov for almen eller specialiseret, ambulantly genoptræning. Herudover sender sygehuset 3) udskrivningsbrev til almen praksis og 4) genoptræningsplan til kommunen.

På baggrund af genoptræningsplanen samt kommunal udredning af rehabiliteringsbehovet, 5) udarbejder kommunen en plan for rehabilitering i kommunalt regi, og 6) kommunen visiterer til rehabiliteringstilbud på relevant niveau.

### **Rehabilitering i kommunalt regi (fase III)**

Rehabiliteringen i kommunalt regi gennemføres (se figur 10).

### **Ambulantly opfølgning og udredning samt specialiseret, ambulantly genoptræning (fase III)**

Sideløbende med rehabilitering i kommunalt regi vil nogle have behov for ambulantly opfølgning og udredning i sygehusregi og/eller specialiseret, ambulantly genoptræning. Når personen afsluttes, sender sygehuset afsluttende notat til hjerneskadekoordineringsfunktionen og almen praksis.

### **Opfølgning og behandling i almen praksis (fase III)**

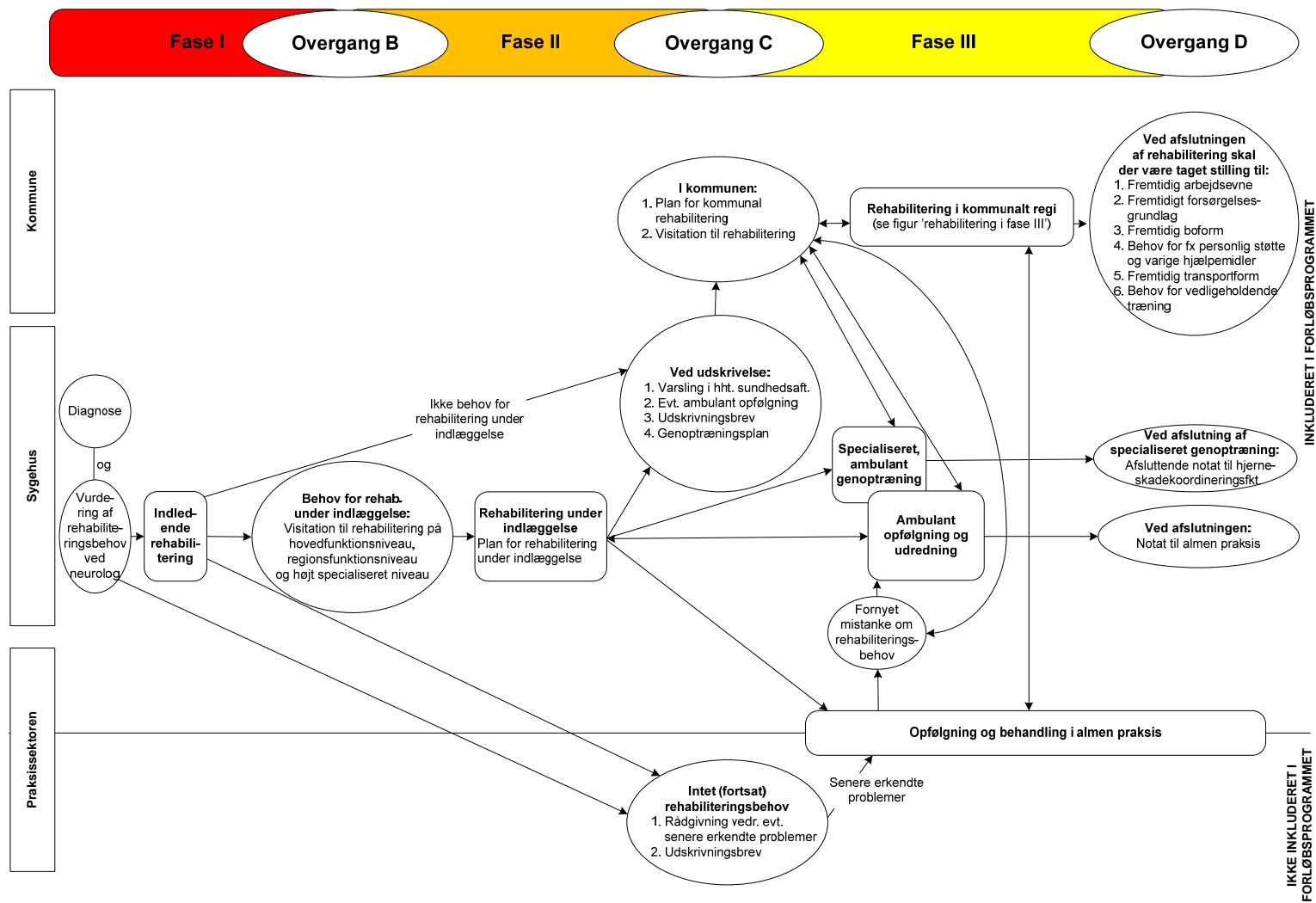
Almen praksis varetager den lægefaglige opfølgning af de personer, som er afsluttet fra sygehuset.

### **Afslutning af rehabiliteringsforløb (overgang D)**

Før afslutningen af et rehabiliteringsforløb tager kommunen stilling til 1) fremtidig arbejdsevne, 2) fremtidigt forsørgelsesgrundlag, 3) fremtidig boform, herunder behov for permanente boligændringer, 4) behov for varige hjælpemidler og personlig hjælp og støtte, 5) fremtidig transportform og 6) behov for fortsat vedligeholdende træning.

### **Genindtræden i forløbsprogrammet**

Nogle personer vil have behov for at kunne blive (gen)henvist af almen praksis til udredning og eventuel rehabilitering i sygehusregi.



Figur 9: Forløb for personer med anden erhvervet hjerneskade

**Figur 9 "Forløb for personer med anden erhvervet hjerneskade"**

#### **Akut forløb (fase I)**

Personen udredes og behandles akut på relevante afdelinger. Hvis personen er indlagt på en afdeling, hvor der ikke er neurofaglige kompetencer til stede, bør der være særlig opmærksomhed på, om personen har/får symptomer på en mulig nyopstået hjerneskade. Dette skal give anledning til et neurologisk tilsyn. Personer med tegn på hjerneskade tilbydes relevant indledende rehabilitering.

#### **Intet (fortsat) rehabiliteringsbehov (overgang C)**

Hvis det vurderes, at personen ikke har et (fortsat) hjerneskaderehabiliteringsbehov, 1) rådgiver sygehuset personen (og pårørende) mundtligt og skriftligt om symptomer på hjerneskade, der eventuelt først erkendes på et senere tidspunkt og 2) sygehuset sender udskrivningsbrev til almen praksis.

#### **Rehabilitering under indlæggelse (overgang B og fase II)**

Ved behov for rehabilitering under indlæggelse visiterer sygehuset – afhængigt af personens behov – til rehabilitering på hovedfunktionsniveau, regionsfunktionsniveau eller højt specialiseret niveau. Herefter lægger sygehuset en plan for rehabilitering i sygehusregi.

#### **Forberedelse af rehabilitering i kommunalt regi (overgang C)**

1) Sygehuset varsler i henhold til lokale aftaler kommunen om, at der er en person med et rehabiliteringsbehov, 2) sygehuset tager stilling til, hvornår eventuel ambulant opfølgning skal finde sted, og om der er behov for almen eller specialiseret, ambulant genoptræning. Herudover sender sygehuset 3) udskrivningsbrev til almen praksis og 4) genoptræningsplan til kommunen.

På baggrund af genoptræningsplanen samt kommunal udredning af rehabiliteringsbehovet, 5) udarbejder kommunen en plan for rehabilitering i kommunalt regi, og 6) kommunen visiterer til et hjerneskaderehabiliteringstilbud på relevant niveau.

#### **Rehabilitering i kommunalt regi (fase III)**

Rehabiliteringen i kommunalt regi gennemføres (se figur 10).

#### **Ambulant opfølgning og udredning samt specialiseret, ambulant genoptræning (fase III)**

Sideløbende med rehabilitering i kommunalt regi vil nogle have behov for ambulant opfølgning og udredning i sygehusregi og/eller specialiseret, ambulant genoptræning. Når personen afsluttes, sender sygehuset afsluttende notat til hjerneskadekoordineringsfunktionen og almen praksis.

#### **Opfølgning og behandling i almen praksis (fase III)**

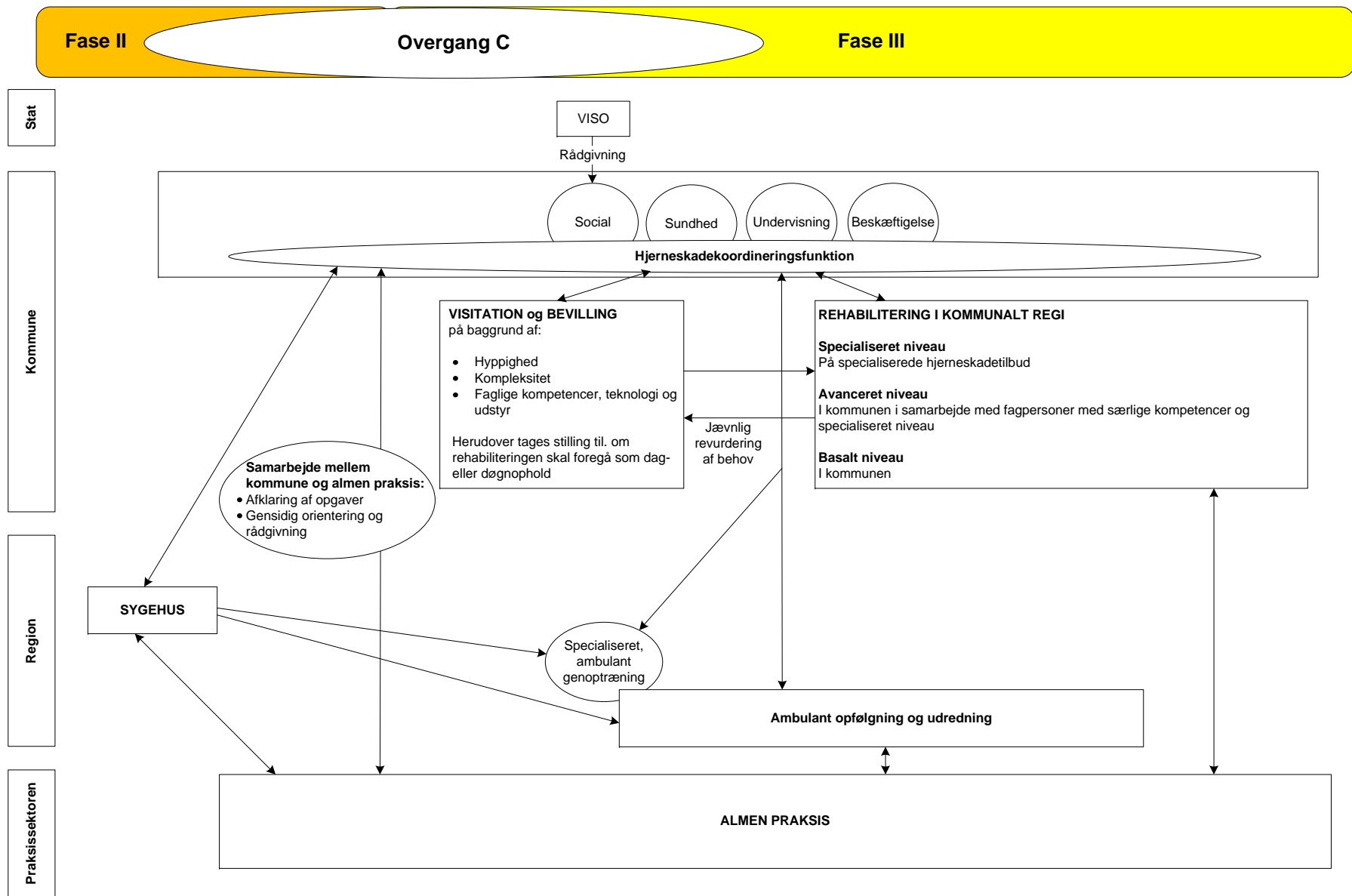
Almen praksis varetager den lægefaglige opfølgning af de personer, som er afsluttet fra sygehuset.

#### **Afslutning af rehabiliteringsforløb (overgang D)**

Før afslutningen af et rehabiliteringsforløb tager kommunen stilling til 1) fremtidig arbejdsevne, 2) fremtidigt forsørgelsesgrundlag, 3) fremtidig boform, herunder behov for permanente boligændringer, 4) behov for varige hjælpemidler og personlig hjælp og støtte, 5) fremtidig transportform og 6) behov for fortsat vedligeholdende træning.

#### **Genindtræden i forløbsprogrammet**

Nogle personer vil have behov for at kunne blive (gen)henvist af almen praksis til udredning og eventuel rehabilitering i sygehusregi.



Figur 10: Rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade i fase III

**Figur 10 "Rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade i fase III"**

**Samarbejde mellem sygehus, kommune og almen praksis (overgang C og fase III)**

Det er væsentligt, at sygehus, kommune og almen praksis samarbejder om det samlede rehabiliteringsforløb. Dette er vist i figur 8 og 9. Specifikt er det væsentligt, at hjerneskadekoordineringsfunktionen og almen praksis afklarer opgave og sikrer gensidig orientering og rådgivning.

**Hjerneskadekoordineringsfunktion (overgang C og fase III)**

Hjerneskadekoordineringsfunktionen sikrer, at der er foretaget relevant udredning, og at indsatser på social-, sundheds- undervisnings- og beskæftigelsesområdet koordineres i det enkelte forløb. Hvis der er behov herfor, kan der indhentes rådgivning fra VISO.

**Visitation og bevilling af rehabilitering i kommunalt regi**

På baggrund af genoptræningsplanen fra sygehuset og indstilling fra hjerneskadekoordineringsfunktionen, visiterer og bevilliger kommunen til rehabilitering på relevant niveau. Der tages hensyn til, hvor hyppig og kompleks problemstillingen er, samt hvilke ressourcer der er nødvendige til rehabiliteringen. Herudover vurderes, om rehabiliteringen skal foregå som dag- eller døgnophold.

**Rehabilitering i kommunalt regi**

Der visiteres til rehabilitering på basalt, avanceret og specialiseret niveau. Der foretages jævnlig revurderingen af, om personen modtager rehabilitering på relevant niveau, og hvis dette ikke er tilfældet, foretages fornyet visitation.

## 5 Monitorering af kvalitet

Det overordnede formål med monitorering er at skabe et grundlag for planlægning og løbende kvalitetsudvikling. Monitorering foregår på både nationalt, regionalt og kommunalt niveau. Derved er det i nogen udstrækning muligt at følge udviklingen over tid og sammenligne på tværs af institutioner.

For at kunne vurdere effekten af forløbsprogrammet vil det være hensigtsmæssigt at monitorere på centrale rehabiliteringsindsatser og udviklingen i funktionsevnen. En sådan monitorering er imidlertid endnu ikke fuldt ud mulig baseret på eksisterende datakilder. I det følgende beskrives udvalgte datakilder, som har været vurderet i forhold til monitorering af hjerneskaderehabilitering. Efterfølgende skitseres forslag til monitoreringsforbedringer.

### 5.1 Eksisterende datakilder med relevans for hjerneskaderehabilitering

De eksisterende datakilder til monitorering af kvalitet kan belyse faglig, organisatorisk og patientoplevet kvalitet. Datakilderne omfatter imidlertid kun udvalgte diagnosegrupper og dele af rehabiliteringsforløbene.

#### Det Nationale Indikatorprojekt

Det Nationale Indikatorprojekt (NIP)<sup>7</sup> indeholder faglige og organisatoriske indikatorer for indsatsen i sygehusvæsenet på en række sygdomsområder, herunder apopleksi. Alle personer på 18 år og ældre indlagt med apopleksi registreres i apopleksidatabasen. Registreringen omfatter en række indikatorer med relevans for rehabilitering, herunder vurdering ved fysioterapeut og ergoterapeut inden for 2. indlæggelsesdøgn samt tidlig mobilisering, ernærings- og dysfagiscreening.

#### Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser

Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP)<sup>8</sup> registrerer indikatorer for patientoplevet kvalitet. Indikatorerne omfatter eksempelvis patientinddragelse, patientinformation og kommunikation samt koordinering og kontinuitet. En del af gruppen af personer med erhvervet hjerneskade vil på grund af skadens omfang ikke være i stand til at indgå i undersøgelsen.

Både NIP og LUP indgår som del af Den Danske Kvalitetsmodel (DDKM)<sup>9</sup>. DDKM er et nationalt og tværgående kvalitetsudviklings- og akkrediteringsprogram for sundhedsvæsenet, som omfatter standarder og indikatorer for faglig, organisatorisk og patientoplevet kvalitet. DDKM er under udvikling og er på nuværende tidspunkt (juni 2011) obligatorisk for sygehusvæsenet,

---

<sup>7</sup> [www.nip.dk](http://www.nip.dk)

<sup>8</sup> [www.patientoplevelser.dk](http://www.patientoplevelser.dk)

<sup>9</sup> [www.ikas.dk](http://www.ikas.dk)

mens det er frivilligt for kommunerne at anvende kvalitetsmodellens standarder.

#### **Dansk Hovedtraume Database**

Med Dansk Hovedtraume Database monitoreres på indikatorer for faglig kvalitet vedrørende personer med traumatisk hjerneskade, som har modtaget rehabilitering under indlæggelse på højt specialiseret niveau. Registreringerne omfatter blandt andet traumemekanisme, diagnoser, varighed af posttraumatisk amnesi samt tilstanden ved indlæggelse, under indlæggelse og ved udskrivelse. Endvidere opsamles data om komplikationer, indlæggelsens varighed, og hvortil personen udskrives (fx hjem eller plejebolig). Databasen indeholder udelukkende data om en begrænset del af forløbsprogrammets persongruppe, og data vedrører alene forløbet i sygehusregi.

#### **SIP-hjerneskade**

Socialt Indikator Program (SIP-hjerneskade) indeholder data for personer i midlertidige botilbud efter servicelovens § 107 (fase III). Med SIP-hjerneskade monitoreres blandt andet på indikatorer for faglig og personoplevet kvalitet. I SIP-hjerneskade indsamles data om skadens art, omfang og skadesforløbet, samt personens situation før skaden. Desuden indsamles data om de rehabiliteringsindsatser, personen modtager samt resultatet heraf. Resultatet af indsatsen vurderes ud fra udviklingen i personens funktionsevne, som er baseret på ICF – ud fra både et fagligt og et brugeroplevet perspektiv.

#### **Øvrig registrering**

Foruden ovenstående foregår der på sygehuse, i almen praksis og i kommunerne en omfattende registrering af diagnoser og kontakter. Denne diagnose- og kontaktregistrering er beskrevet i bilag 6. Desuden er der indført obligatorisk registrering af genoptræningsplaner ved udskrivelse fra sygehus.

## **5.2 Forslag til monitoreringsforbedringer**

Som det fremgår af ovenstående eksisterer der allerede i dag en række datakilder, som kan anvendes til monitorering af rehabiliteringen af personer med erhvervet hjerneskade. Registreringspraksis og dækningsgrad er imidlertid meget forskellig, og det er derfor væsentligt, at der fortsat arbejdes på en forbedret, ensrettet og fyldestgørende registrering i allerede eksisterende registre. Det gælder fx forenkling og registrering af genoptræningsplaner, hvor der bør sikres bedre datakomplethed. Herudover vil anvendelse af data fra både sundheds- og socialområdet kunne skabe mulighed for forbedret monitorering af rehabiliteringsforløbet.

Sundhedsstyrelsen vil i samarbejde med relevante aktører se på mulighederne for at sikre koordinering i de forskellige nationalt dækkende monitoreringer samt eventuel udvikling og udbygning af monitoreringen. Såfremt monitoreringen udbygges, vil måling af funktionsevne kunne blive en central indikator for den faglige kvalitet, ligesom indikatorer for den organisatoriske og personoplevede kvalitet bør indgå. Udbygningen af monitoreringen på området bør så vidt muligt tage udgangspunkt i allerede eksisterende datakilder.



Det er forventningen, at de relevante videnskabelige og faglige selskaber, regioner samt kommuner samarbejder om forbedring af registreringen i de eksisterende datakilder samt indgår i drøftelser om en eventuel udvikling og udbygning af monitoreringen på området. Sundhedsstyrelsens rolle i dette arbejde skal afklares.

## 6 Implementering og udvikling

Implementering er altafgørende for, at forløbsprogrammet giver den tilsigtede forbedrede kvalitet i rehabiliteringen af personer med erhvervet hjerneskade. For at forløbsprogrammet kan blive fuldt implementeret, kræver det indsats på både nationalt og lokalt niveau. Det nationale niveau har primært fokus på den fortsatte faglige og organisatoriske udvikling af området, mens regioner og kommuner lokalt har fokus på at anvende, konkretisere og tilpasse det nationale forløbsprogram i tilrettelæggelse af rehabiliteringen. Nedenfor beskrives nogle af de væsentligste forudsætninger for en vellykket implementering og udvikling på området.

### Plan for implementering

Den lokale implementering forudsætter, at hver region og kommune i samarbejde udarbejder en plan for, hvornår og hvordan forløbsprogrammet implementeres samt, hvem der er ansvarlige for de enkelte dele af implementeringsprocessen. En vigtig forudsætning for succesfuld implementering er en forankring i de lokale ledelser for at sikre de nødvendige og tilstrækkelige ressourcer til implementering af forløbsprogrammet.

### Tværasektorielt samarbejde

Personer med erhvervet hjerneskade har ofte forløb i flere sektorer samtidigt, og det er derfor væsentligt, at regioner og kommuner etablerer/videreudvikler tværasektoriel ledelse for at understøtte kontinuitet i rehabiliteringsforløbet samt koordination og samarbejde mellem de involverede fagpersoner.

Regioner og kommuner har allerede i regi af sundhedsaftalerne en organisation med ansvar for udvikling, implementering og opfølgning på det tværasektorielle samarbejde, herunder aftaler vedrørende den konkrete arbejdsdeling, koordination og samarbejde. Implementeringen af forløbsprogrammet kan hensigtsmæssigt forankres i denne organisation, eventuelt med nedsættelse af en særlig udviklings- og opfølgningsgruppe<sup>10</sup> for hjerneskaderehabilitering med deltagelse af relevante aktører fra region, kommuner i regionen, almen praksis, specialiserede hjerneskadetilbud og brugerorganisationerne.

### Graduerede rehabiliteringstilbud

Forløbsprogrammet beskriver behovet for graduerede rehabiliteringstilbud både i sygehusvæsenet og i kommunen. Sundhedsstyrelsen vil inddrage forløbsprogrammets anbefalinger og krav til varetagelse af hjerneskaderehabilitering på sygehus i det videre arbejde med specialeplanlægningen på området.

Det er en væsentlig forudsætning for implementeringen, at regioner og kommuner sikrer adgang til graduerede rehabiliteringstilbud for personer med behov herfor, herunder at der udarbejdes visitationsretningslinjer til de forskellige rehabiliteringstilbud. Visitationsretningslinjerne bør så vidt muligt base-

---

<sup>10</sup> Disse grupper har i de enkelte regioner forskellige navne som fx temagrupper, samarbejds- og udviklingsgruppe og samråd

res på ensartede kriterier, og der kan med fordel tages udgangspunkt i forløbsprogrammets eksempler på disse.

I forlængelse heraf bør regionerne sikre mulighed for ambulante opfølgning og interdisciplinær udredning af personer med erhvervet hjerneskade eller mistanke herom, og kommunerne bør i deres planlægning medtænke samarbejde med og brug af specialiserede rehabiliteringstilbud. Rameaftalerne på social- og specialundervisningsområdet kan med fordel indtænkes i samarbejdet mellem kommunen og de specialiserede regionale hjerneskadetilbud.

#### **Hjerneskadekoordineringsfunktion**

Koordinering og tilrettelæggelse af rehabiliteringsindsatsen efter udskrivelse bør varetages af en kommunal hjerneskadekoordineringsfunktion med neurofaglig viden. De enkelte kommuner har ansvar for varetagelse af de opgaver, som er beskrevet i hjerneskadekoordineringsfunktionen (se afsnit 4.3.2). Flere kommuner har allerede gode erfaringer med sådanne funktioner, selvom organiseringen heraf varierer. Det er derfor væsentligt landsdækkende at dele viden og erfaring, således at de mest hensigtsmæssige organiseringsmodeller kan udbredes til alle kommuner.

#### **Kompetenceudvikling**

Forløbsprogrammet stiller krav til de faglige kompetencer samt til en tværfaglig forståelse og tilgang i opgaveløsningen. For at sikre høj faglig kvalitet i rehabiliteringen bør regioner og kommuner sikre tilstrækkelig og opdateret neurofaglig viden blandt alle involverede faggrupper. Det er væsentligt, at de relevante videnskabelige og faglige selskaber definerer og afgrænser 'neurofaglig viden' samt beskriver kompetenceniveauer til de enkelte faggrupper på de forskellige specialiseringsniveauer, både i sygehusvæsenet og i kommunen.

I forlængelse heraf bør regioner og kommuner aftale, hvordan de nødvendige kompetencer tilvejebringes og udnyttes på tværs af sektorer. Dette kan eksempelvis sikres gennem fælles tværsektoriel uddannelse, som vil øge kendskabet til andre faggruppers kompetencer og arbejdsopgaver samt understøtte kulturer, der samarbejder på tværs.

#### **Faglige retningslinjer**

Forløbsprogrammet beskriver rehabiliteringsindsatserne overordnet. For at sikre implementering af de beskrevne sundhedsfaglige, socialfaglige og specialpædagogiske indsatser, er der behov for udarbejdelse af konkrete faglige retningslinjer. I den udstrækning, som det er relevant, bør disse være tværfaglige og tværsektorielle. Det er vigtigt, at de relevante videnskabelige og faglige selskaber indgår i dette arbejde, herunder at selskaberne identificerer områder med behov for retningslinjer og prioriterer rækkefølgen af udarbejdelsen af disse. Det bør sikres, at der deltager fagpersoner med viden om rehabiliteringen fra både sygehusvæsenet og kommunalt regi.

#### **Monitorering**

Monitorering danner grundlag for planlægning og kvalitetsudvikling for hjerneskaderehabiliteringen. Det er derfor væsentligt, at der fortsat arbejdes på en

forbedret, ensrettet og fyldestgørende registrering i eksisterende registre. Det gælder eksempelvis registreringen af genoptræningsplaner.

#### **Forskning og udvikling**

MTV'en om hjerneskaderehabilitering understreger behovet for fortsat udvikling og forskning på området. Det gælder særligt mere viden om, hvilke personer som skal tilbydes de forskellige rehabiliteringsindsatser, med hvilken intensitet og varighed samt langtidseffekten af indsatserne. Desuden er der behov for en afklaring af, hvorvidt de positive resultater af interdisciplinært samarbejde i sygehusvæsenet kan overføres direkte til indsatsen i kommunalt regi. Det er derfor væsentligt, at ledelsen i regioner og kommuner samt de faglige miljøer prioriterer forskning, udvikling og vidensdeling på området.

## 7 Evaluering og revision af forløbsprogrammet

Når forløbsprogrammet implementeres i regioner og kommuner, er det væsentligt at følge, om programmet opfylder formålet og fungerer efter hensigten. Denne opfølgning vil bidrage med viden om og erfaringer med de enkelte sundhedsfaglige, socialfaglige og specialpædagogiske indsatser, samt til koordineringen og organiseringen heraf. Den viden, der kommer af opfølgningen, den løbende monitorering af rehabiliteringsforløbene og fra forskning i øvrigt, bør anvendes til løbende justeringer af praksis.

Derudover bør der lokalt foretages en systematisk vurdering af forløbsprogrammet fx hvert 2.-3. år. Denne opgave kan hensigtsmæssigt forankres i eksisterende fora i sundhedsaftaleregion, der har deltagelse af relevante aktører fra region, kommune, almen praksis, specialiserede hjerneskadetilbud, eventuelt med involvering af brugerorganisationer.

En del af den viden, der frembringes på lokalt niveau, kan være relevant at dele bredere med andre regioner og kommuner. Det kan øge udbyttet af de foretagne opfølgninger og samtidig fremme ensartede forløb.

Sundhedsstyrelsen tager initiativ til en koordineret revision af forløbsprogrammet, når det skønnes påkrævet.

## 8 Referencer

Referencelisten er fælles for forløbsprogrammerne for henholdsvis voksne samt børn og unge. Forløbsprogrammerne tager udgangspunkt i MTV'en om hjerneskaderehabilitering, og der henvises derfor til MTV'ens litteraturliste i sin helhed. Nedenfor er udelukkende beskrevet udvalgt litteratur, herunder publikationer fra Sundhedsstyrelsen, vejledninger, faglige retningslinjer/referenceprogrammer klassifikationer og øvrig litteratur.

### **Publikationer fra Sundhedsstyrelsen**

Sundhedsstyrelsen, Sundhedsdokumentation. Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering. København: Sundhedsstyrelsen, Sundhedsdokumentation, 2011. Serienavn 2011; 13(1)

Forløbsprogram for kronisk sygdom – Generisk model og Forløbsprogram for diabetes. Sundhedsstyrelsen, 2008

Styrket Akutberedskab – planlægningsgrundlag for det regionale sundhedsvæsen. Sundhedsstyrelsen, 2007

Behandling af traumatiske hjerneskader og tilgrænsende lidelser – nuværende og fremtidig organisation. Sundhedsstyrelsen, 1997

### **Vejledninger**

Vejledning om forebyggende sundhedsydelse til børn og unge, Sundhedsstyrelsen 2011

Vejledning om træning i kommuner og regioner. Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse og Indenrigs- og Socialministeriet, 2009

Vejledning om neurologiske sygdomme og kørekort, Sundhedsstyrelsen 2008

Vejledning til læger, sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter, sygehjælpere og kliniske diætister – Screening og behandling af patienter i ernæringsmæssig risiko. Sundhedsstyrelsen, 2008

### **Faglige retningslinjer/referenceprogrammer**

Nationale tværfaglige retningslinier for patienter med hovedtraumer. Udgivet af de faglige selskaber DNKS og FSNS samt afdelingsledelserne ved de fem neurokirurgiske afdelinger i Danmark, 2010

Referenceprogram for behandling af patienter med apopleksi. Dansk Selskab for Apopleksi, 2009

Nationale retningslinier for intravenøs trombolyselbehandling ved akut iskæmisk apopleksi. Sundhedsstyrelsen, 2009

Nationale kliniske retningslinier for telemedicinsk trombolyse. Sundhedsstyrelsen, 2009

Traumatic Brain Injury in Adults – Standards. National Health Service, Scotland, 2009

Guidelines for Management of Ischaemic Stroke and Transient Ischaemic Attack. European Stroke Organisation, 2008

Intercollegiate Stroke Working Party. National clinical guideline for stroke, 3rd edition. London: Royal College of Physicians, 2008

Nationale tværfaglige kliniske retningslinjer for patienter med subarachnoidal blødning (SAH) på aneurismebasis. Dansk Neurokirurgisk Selskab og Faglig Selskab for Neurosygeplejersker samt afdelingsledelserne ved de fem neurokirurgiske afdelinger i Danmark, 2007

Traumatic Brain Injury: Diagnosis, Acute Management and Rehabilitation. New Zealand Guidelines Group, 2006

Referenceprogram for behandling af patienter med apopleksi. Sundhedsstyrelsen, 2005

#### **Klassifikationer**

ICPC International klassifikation for den primære sundhedstjeneste. Dansk Selskab for Almen Medicin, 2008

ICF - International klassifikation af Funktionsevne, Funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand. Munksgaard Danmark og Sundhedsstyrelsen, 2003

ICF-CY - International Classification of Functioning, Disability and Health: Children & Youth version: ICF-CY. World Health Organization, 2007

Klassifikation af sygdomme – alfabetisk del. Munksgaard Danmark og Sundhedsstyrelsen, 1996 samt opdateret elektronisk version på [www.sst.dk](http://www.sst.dk)

#### **Øvrig litteratur**

Ciceron KD, Langenbahn DM, Braden C, Malec JF, Kalmar K, Fraas M et al. Evidence-Based Cognitive Rehabilitation: Updated Review of the Literature From 2003 Through 2008. Arch Phys Med Rehabil Vol 92, 2011

Andersen MB, Christensen MW, Frigaard KE, Hellmund LO og Jensen MM. MTV af Udredning af kørerevne hos personer med erhvervet hjerneskade. Udført af Den Sundhedsfaglige Kandidatuddannelse, Aarhus Universitet, 2010

Stylsvig, M. Forekomsten af erhvervet hjerneskade hos børn og unge samt en prospektiv undersøgelse af adfærdsmæssige følgevirkninger og neuropsykologisk status efter kranietraumerne. Ph.d.-afhandling. Aarhus Universitet, 2008

Wüst M; Thorsager L og Bengtsson S. Indsatsen over for børn med handicap og træningsbehov, SFI, 2008

Krarup LH, Boysen G, Janjua H, Prescott E, Truelsen T. Validity of stroke diagnoses in a National Register of Patients. Neuroepidemiology 2007;28:150-154

Policy Statements. Council on Children With Disabilities: Care Coordination in the Medicinal Home: integrating Health and Related Systems of Care for Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics* 2005; 116: 1238-44.

Johnsen SP, Overvad K, Sørensen HT, Tjønneland A, Husted SE. Predictive value of stroke and transient ischemic attack discharge diagnoses in The Danish National Registry of Patients. *J ClinEpidemiol* 2002;55:602-607



## Bilag 1 Medlemmer i referencegruppe og arbejdsgrupper

Referencegruppens opgave har overordnet været at sikre, at forløbsprogrammerne blev udarbejdet samt ydet rådgivning til Sundhedsstyrelsen undervejs i arbejdsprocessen.

**Referencegruppen** har bestået af følgende medlemmer:

|  |                                       |
|--|---------------------------------------|
| Chef Lone de Neergaard<br>(indtil jan. 2011)           | Sundhedsstyrelsen                     |
| Konst. chef Jean Hald Jensen<br>(fra feb. 2011)        | Sundhedsstyrelsen                     |
| Kontorchef John Erik Pedersen<br>(indtil dec. 2010)    | Indenrigs- og Sundhedsministeriet     |
| Kontorchef Niels Würigler Hansen<br>(fra jan. 2011)    | Indenrigs- og Sundhedsministeriet     |
| Fuldmægtig Kirsten Brøndum                             | Socialministeriet                     |
| Kontorchef Bo Beck                                     | Servicestyrelsen                      |
| Konsulent Helene Skude Jensen<br>(indtil jan. 2011)    | Danske Regioner                       |
| Seniorkonsulent Mette Holm Sørensen<br>(fra feb. 2011) | Danske Regioner                       |
| Hospitalsdirektør Lars Dahl Pedersen                   | Danske Regioner                       |
| Konsulent Lise Holten                                  | KL                                    |
| Leder af Hjerneskaderådgivningen<br>Jan C.L. Jensen    | KL                                    |
| Ledende terapeut Lis Kleinstrup                        | Dansk Selskab for Neurorehabilitering |
| Direktør Peter Torsten Sørensen                        | Dansk Selskab for Almen Medicin       |
| Klinikchef Palle Petersen                              | Dansk Selskab for Apopleksi           |
| Overlæge Troels Lyngbye                                | Dansk Neuropædiatrisk Selskab         |
| Landsformand Niels-Anton Svendsen                      | Hjerneskadeforeningen                 |
| Direktør Lise Beha Erichsen                            | HjerneSagen                           |

De to sundhedsfaglige arbejdsgrupper har i tæt samarbejde med Sundhedsstyrelsen forestået udarbejdelsen af forløbsprogrammet, herunder særligt kapitlerne om den sundhedsfaglige, socialfaglige og specialpædagogiske indsats samt organisering af indsatsen.

Den **sundhedsfaglige arbejdsgruppe for apopleksi og TCI** har bestået af følgende medlemmer:

|   |   |
|---|---|
| Chef Lone de Neergaard<br>(indtil jan. 2011)                                      | Sundhedsstyrelsen   |
| Afdelingslæge Bente Møller  | Sundhedsstyrelsen   |
| Specialkonsulent Sven Erik Bukholt  | Indenrigs- og Sundhedsministeriet   |
| Specialkonsulent Marianne Skov Iversen  | Servicestyrelsen  |
| Konsulent Johannes Lydixen  | Servicestyrelsen, VISO  |
| Sekretariatschef Brita Øhlenschläger  | Videnscenter for Hjerneskade<br>(pr. 1. jan. 2011 Videnscenter for<br>Handicap og Socialpsykiatri,<br>Servicestyrelsen) |
| Overlæge Karsten Vestergaard  | Danske Regioner   |
| Professor Jørgen Feldbæk Nielsen  | Danske Regioner   |
| Overlæge Karsten Overgaard  | Danske Regioner   |
| Specialkonsulent Hanne Linnemann  | KL  |
| Ledende terapeut Eva Klose Jensen   | KL  |
| Koordinator, socialrådgiver Bente Kierk Jørgensen                                 | KL  |
| Socialrådgiver Jean Lin Flory   | KL  |
| Socialchef Gitte Overgaard<br>(indtil jan. 2011)                                  | KL  |
| Ergoterapeut Lene Engelhardt<br>(indtil jan. 2011, herefter som<br>fagspecialist) | KL  |
| Hjerneskadekoordinator Jette Henneberg Sørensen (fra jan. 2011)                   | KL  |
| Hjerneskadekoordinator Margit Davies (fra jan. 2011)                              | KL  |
| Overlæge Hanne Christensen  | Dansk Selskab for Apopleksi   |

|   |   |
|---|---|
| Overlæge Inger Henriksen                          | Dansk Selskab for Apopleksi                 |
| Led. overlæge Steen Husted<br>(indtil nov. 2010)  | Dansk Selskab for Apopleksi                 |
| Afdelingslæge Dorte Damgaard<br>(fra nov. 2010)   | Dansk Selskab for Apopleksi                 |
| Udviklingsergoterapeut Peter Vögele               | Dansk Selskab for Apopleksi                 |
| Sundhedsfaglig proceskonsulent<br>Annette Ingeman | Dansk Selskab for Apopleksi                 |
| Klinisk oversygeplejerske Susanne<br>Zielke       | Dansk Selskab for Apopleksi                 |
| Ledende neuropsykolog Hysse Forch-<br>hammer      | Dansk Selskab for Apopleksi                 |
| Logopæd Lise Randrup Jensen                       | Dansk Selskab for Apopleksi                 |
| Socialrådgiver Lone Hartmann                      | Dansk Selskab for Apopleksi                 |
| Overlæge Vagn Eskesen                             | Dansk Selskab for Apopleksi                 |
| Overlæge Helle Klingenberg Iversen                | Dansk Neurologisk Selskab                   |
| Ergoterapeut Gitte Jepsen                         | Dansk Selskab for Neuro-rehabili-<br>tering |
| Overlæge Lisbet Knudsen Rathenborg                | Dansk Karkirurgisk Selskab                  |
| Praksiskoordinator Jens Gram-Hansen               | Dansk Selskab for Almen Medicin             |
| Konst. overlæge Anne Birgitte Jacob-<br>sen       | Dansk Psykiatrisk Selskab                   |
| Direktør Lise Beha Erichsen                       | HjerneSagen                                 |
| Speciallæge Aase Engberg                          | Hjerneskadeforeningen                       |

**Sundhedsfaglig arbejdsgruppe for traume, infektion, tumor, subarachnoidalblødning og encephalopati** har bestået af følgende medlemmer:

|  |                                   |
|--|-----------------------------------|
| Chef Lone de Neergaard<br>(indtil jan. 2011) | Sundhedsstyrelsen                 |
| Afdelingslæge Bente Møller                   | Sundhedsstyrelsen                 |
| Fuldmægtig Mia Francis Nielsen               | Indenrigs- og Sundhedsministeriet |
| Fuldmægtig Kirsten Brøndum                   | Socialministeriet                 |
| Konsulent Johannes Lydiksen                  | Servicestyrelsen, VISO            |

|  |   |
|--|---|
| Sekretariatschef Brita Øhlenschläger   | Videnscenter for Hjerneskade (pr. 1. 2011 Videnscenter for Handicap og socialpsykiatri, Servicestyrelsen) |
| Afdelingschef Eva Sejersdal Knudsen  | Danske Regioner   |
| Direktør Jens Peter Steensen   | Danske Regioner   |
| Ledende overlæge Allan Andersen  | Danske Regioner   |
| Ergoterapeut Lene Engelhardt<br>(indtil jan. 2011, herefter som fagspecialist) | KL  |
| Fagkonsulent Helle Nybo Mørn   | KL  |
| Ledende terapeut Eva Klose Jensen  | KL  |
| Koordinator, socialrådgiver Bente Kierk Jørgensen                              | KL  |
| Socialrådgiver Jean Lin Flory  | KL  |
| Socialchef Gitte Overgaard (indtil jan. 2011)                                  | KL  |
| Hjerneskadekoordinator Jette Henneberg Sørensen<br>(fra jan. 2011)             | KL  |
| Hjerneskadekoordinator Margit Davies<br>(fra jan. 2011)                        | KL  |
| Ledende overlæge Carsten Kock-Jensen   | Regionshospitalet Hammel Neurocenter  |
| Ledende overlæge Annette Nordenbo  | Hvidovre Hospital, Afdeling for Neurorehabilitering   |
| Direktør Frank Humle   | Center for Hjerneskade, KUA   |
| Overlæge Bo Bergholt   | Dansk Selskab for Neurorehabilitering   |
| Ledende overlæge Lene Rosendahl  | Dansk Selskab for Neurorehabilitering   |
| Konst. overlæge Jane Linnet  | Dansk Selskab for Neurorehabilitering   |
| Specialeansvarlig ergoterapeut Jim Jensen                                      | Dansk Selskab for Neurorehabilitering   |

|  |                                       |
|--|---------------------------------------|
| Fysioterapeut, specialist Karen Hastrup Arentsen | Dansk Selskab for Neurorehabilitering |
| Ledende sygeplejerske Lis Petersen               | Dansk Selskab for Neurorehabilitering |
| Ledende neuropsykolog Lars Siert                 | Dansk Selskab for Neurorehabilitering |
| Logopæd Lone Myhlendorph                         | Dansk Selskab for Neurorehabilitering |
| Socialfaglig konsulent Eva Hollænder             | Dansk Selskab for Neurorehabilitering |
| Praksiskoordinator Jens Gram-Hansen              | Dansk Selskab for Almen Medicin       |
| Konst. overlæge Anne Birgitte Jacobsen           | Dansk Psykiatrisk Selskab             |
| Speciallæge Aase Engberg                         | Hjerneskadeforeningen                 |

Teknisk arbejdsgruppe har bidraget med udvikling af grundlaget for beskrivelse af patientgruppen, fremtidig monitorering og evaluering af indsatsen i forløbsprogrammet.

**Teknisk arbejdsgruppe** har bestået af følgende medlemmer:

|  |                                       |
|--|---------------------------------------|
| Oversygeplejerske Dorte Johansen           | Sundhedsstyrelsen                     |
| Specialkonsulent Eva Husum Schmidt         | Socialministeriet                     |
| Fuldmægtig Sanne Jeppesen                  | Danske Regioner                       |
| Leder af træningsenhed Marianne Thomasen   | KL                                    |
| Sygeplejerske Ingrid Poulsen               | Dansk Selskab for Neurorehabilitering |
| Forskningsoverlæge Søren Paaske Johnsen    | Dansk Selskab for Apopleksi           |
| Professor, overlæge Jørgen Feldbæk Nielsen | Regionshospitalet Hammel Neurocenter  |

Desuden har følgende personer bidraget i udarbejdelsen af forløbsprogrammet:

|                                     |                  |
|-------------------------------------|------------------|
| Fagspecialist Tina Gamstrup Nørholm | Gladsaxe Kommune |
|-------------------------------------|------------------|

|   |   |
|---|---|
| Hjerneskadekoordinator Dion Mattesen            | Egedal Kommune                              |
| Sundhedsfaglig konsulent Lene Tinglef Svenstrup | Region Midtjylland, Nære Sundhedstilbud     |
| Centerchef, neuropsykolog Ole Laursen           | Århus Kommune, Hjerneskadecentret           |
| Oversygeplejerske Ulla Veng                     | Region Midtjylland, Regions-hospital Viborg |
| Leder, neuropsykolog Henning Olsen              | Hjerneskadecentret – BOMI                   |
| Psykolog Lisbeth Juul Hansen                    | Daghøjskolen i Centrum                      |
| Praktiserende læge Ynse Boer                    | Dansk Selskab for Almen Medicin             |
| Psykolog Dorthe Kjeldgaard                      | Glostrup Hospital, Hovedpinecentret         |

**Sekretariatsfunktionen** i Sundhedsstyrelsen er varetaget af:

Afdelingslæge Bente Møller

Afdelingslæge Dorthe Goldschmidt

Oversygeplejerske Dorte Johansen

Overlæge, dr.med. Henrik Stig Jørgensen (konsulent)

Specialkonsulent Kristine Skovgaard Bossen

Akademisk medarbejder Sidse-Marie Toubroe

Specialkonsulent Steen Rasmussen

Ergoterapeut Tóra Haraldsen Dahl

## Bilag 2 Lovgivning

Nedenstående beskrivelse af lovgivningen er hentet fra MTV'en om hjerneskaderehabilitering. Foruden MTV'ens beskrivelse er autorisationslovgivning samt vejledning om træning i regioner og kommuner beskrevet.

### **Lovgrundlaget for hjerneskaderehabilitering**

Interventioner i et hjerneskaderehabiliteringsforløb ydes af forskellige sektorer og via en række forskellige lovgivninger. Således er kompleksitet og mangfoldighed i et hjerneskaderehabiliteringsforløb også at finde i lovgrundlaget og dækkes af sektorlovgivninger, hvor potentielt mange lovgivninger kan bringes i spil: Sundhedsloven, lov om aktiv beskæftigelsesindsats, lov om social service, lov om specialundervisning samt lov om ungdomsuddannelse for unge med særlige behov (se MTV'en om hjerneskaderehabilitering for nærmere beskrivelse af lovgivningernes anvendelse).

### **"Handleplaner" – lovfastsatte individuelle planer**

For at sikre en sammenhængende indsats indeholder de forskellige lovgivninger adskillige regler om planlægning på flere niveauer, herunder på individniveau. Eksempler på disse individuelle planer er: Genoptræningsplaner i Sundhedsloven, handleplaner i lov om social service, undervisningsplaner i lov om specialundervisning, uddannelsesplaner i lov om ungdomsuddannelse for unge med særlige behov og jobplaner og opfølgingsplaner i lov om aktiv beskæftigelsesindsats (se MTV'en om hjerneskaderehabilitering for nærmere beskrivelse).

### **Tværgående lovgivninger: Patientrettigheder, procesretssikkerhed og retsgarantier**

Hjerneskaderehabiliteringens kompleksitet og mangfoldighed betyder, at borgeren igennem hele forløbet er afhængig af professionelle kompetencer og viden. Dette gælder såvel selve udførelsen af den rehabiliterende intervention som de forvaltningsmæssige afgørelser, der træffes som rammer for rehabilitering. Der eksisterer en række overordnede regler, som sætter rammer for samarbejdet og præciserer patientens/borgerens centrale position: Sundhedslovens regler om patientrettigheder, regler om notatpligt i lov om offentlighed i forvaltningen, forvaltningslovens regler om sagsbehandling samt diverse bestemmelser i lov om retssikkerhed og administration på det sociale område. De vigtigste regler er beskrevet på side 266-267 i MTV'en om hjerneskaderehabilitering.

Patientinformation og patientvejledning, borgerrettet rådgivning om lovgivningens muligheder, selvbestemmelse, medindflydelse og ret til inddragelse i egen sag og retten til at blive hørt begrundes bl.a. i FN's konvention om rettigheder for personer med handicap i artikler om bl.a. sundhed (artikel 25) og rehabilitering (artikel 26):

<http://www.dch.dk/publ/FNhandicapkonvention/FNkonventionenweb.pdf>.

### **Autorisationslovgivning for sundhedspersoner**

Sundhedspersoner, som varetager de faglige indsatser i et rehabiliteringsforløb, er jf. lov om autorisation for sundhedspersoner og om sundhedsfaglig

virksomhed forpligtede til at udvise omhu og samvittighedsfuldhed. Sundhedspersoner har derigennem et selvstændigt ansvar for, at den indsats, som de leverer, er inden for almindelig anerkendt faglig standard. Dette er gældende, uanset hvilken lovgivning, indsatsen leveres efter, og hvor den leveres. Derudover har sundhedspersoner en pligt til at kunne dokumentere personens tilstand, planlagte og udførte undersøgelser og behandlinger mv. ved at føre journal.

#### **Vejledning om træning i kommuner og regioner**

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse samt Indenrigs- og Socialministeriet har i 2009 udarbejdet en vejledning om træning i kommuner og regioner. Vejledningen giver et samlet overblik over regler om kommunernes og regionernes ansvar for træningsområdet.



## Bilag 3 Inkluderede diagnoser

**Følgende ICD-10 diagnosekoder er inkluderet i forløbsprogrammet** (en udspecificeret liste fremgår af sst.dk):

### **Apopleksi og TCI:**

Apopleksi (blodprop i hjernen og hjerneblødning) og andre sammenlignelige sygdomme DI61, D163, D164, DI67 – DI68 (undtaget DI67.4)

Sequelae (følger på grund af apopleksi til en af ovenstående diagnoser) DI691, DI693, DI694, DI698

Transitorisk Cerebral Iskæmi (TCI) DG45 – DG46

### **Anden erhvervet hjerneskade:**

Traumatisk hjerneskade DS020, DS021, DS027-DS029, DS061-DS071, DS097, DT020, DT040, DT060

Encephalopati (diffus hjerneskade af anden årsag) DB220, DE159, DE512, DG410, DG929, DG931, DG938, DG978, DI460, DO292, DO743, DO754, DO892, DT58, DT719, DT751, DT754

Infektioner (betændelse i hjernen og i hjernens hinder) DA321, DA390, DA398, DB003, DB004, DB451, DB582, DG00, DG01, DG040, DG042, DG048, DG05, DG060, DG07-DG09

Tumor i hjernen (kræft samt godartede svulster i hjernen) DC70-DC71, DD32, DD330, DD332, DD337, DD339

Subarachnoidal blødning (hjernehindeblødning) DI60

Andre sammenlignelige sygdomme DG372, DI674, DI720

Sequelae (følger på grund af en hjerneskade med reference til en af ovenstående diagnoser) DG099, DI690, DI720, DG099, DI690, DI691, DI692, DT903, DT905, ZDW56

**Nedenstående ICPC-2 diagnosekoder er relevante for forløbsprogrammet:**

**Apopleksi og TCI:**

|                              |     |
|------------------------------|-----|
| Transitorisk cerebral iskæmi | K89 |
| Apopleksi                    | K90 |
| Cerebrovaskulær sygdom       | K91 |

**Anden erhvervet hjerneskade:**

|                                |     |
|--------------------------------|-----|
| Hjernelæsion                   | N80 |
| Skade på nervesystem           | N81 |
| Meningit/encefalit             | N71 |
| Kræft i nervesystem            | N74 |
| Godartet svulst i nervesystem  | N75 |
| Uspecific svulst i nervesystem | N76 |

# Bilag 4 Estimat af antallet af personer med behov for rehabilitering

## Anvendte datakilder

Til estimering af rehabiliteringsbehovet under indlæggelse er der anvendt data fra Landspatientregistret (LPR). Diagnoserne kan imidlertid ikke anvendes til at beskrive hjerneskadens kompleksitet/rehabiliteringsbehov. Estimatet af antallet af personer med behov for rehabilitering hviler derfor på en række antagelser (se nedenfor).

Herudover er der anvendt databaseudtræk fra Regionshospitalet Hammel Neurocenter, som har registeret rehabiliteringsforløb på henholdsvis regionsfunktionsniveau og højt specialiseret niveau. Disse data er herefter ekstrapoleret til hele Danmark (se beskrivelse nedenfor). Hvor intet andet er anført, omhandler data år 2010.

## Antagelser og estimat af behovet for rehabilitering under indlæggelse

En grundlæggende antagelse i estimeringen af behov for rehabilitering under indlæggelse og specialiseringsgraden af rehabiliteringen (på enten hoved-, regional- eller højt specialiseret niveau) er, at der er en lineær sammenhæng mellem længere indlæggelsesvarighed, større sygdomskompleksitet og behov for specialiseret rehabilitering.

Estimatet af rehabiliteringsbehovet er baseret på data fra LPR og ovenstående antagelse om sammenhængen mellem indlæggelsesvarighed og rehabiliteringsbehov. Der er samtidig taget højde for, at udredning, observation og akut behandling af grundsygdommen er forskellig for henholdsvis apopleksi og anden erhvervet hjerneskade. Således vil der ofte hurtigere kunne identificeres et rehabiliteringsbehov for personer med apopleksi sammenlignet med de øvrige diagnosegrupper.

Antagelser ved estimat for rehabiliteringsbehov under indlæggelse:

Personer med apopleksi:

- Max. 4 dages indlæggelse: Intet behov for rehabilitering under indlæggelse
- Indlæggelse mellem 5 og 28 dage: Rehabiliteringsbehov svarende til hovedfunktionsniveau
- Indlæggelse mellem 29 og 59 dage: Rehabiliteringsbehov svarende til regionsfunktionsniveau
- Indlæggelse på 60 dage og derover: Rehabiliteringsbehov svarende til højt specialiseret niveau

Personer med anden erhvervet hjerneskade:

- Max. 7 dages indlæggelse: Intet behov for rehabilitering under indlæggelse

- Indlæggelse mellem 8 og 28 dage: Rehabiliteringsbehov svarende til hovedfunktionsniveau
- Indlæggelse mellem 29 og 59 dage: Rehabiliteringsbehov svarende til regionsfunktionsniveau
- Indlæggelsesvarighed på 60 dage og derover: Rehabiliteringsbehov svarende til højt specialiseret niveau

Tabellen viser LPR-data og databaseudtrækkene fra Regionshospitalet Hamme Neurocenter med antal indlæggelsesforløb for henholdsvis apopleksi og anden erhvervet hjerneskade.

|  | Databasebaseret                        |                           |  | LPR (hele Danmark) |
|--|--|---------------------------|--|--------------------|
|  | Region Nord, Midt og Syd <sup>1)</sup> | Region Midt <sup>2)</sup> | Ekstrapoleret til hele Danmark <sup>3)</sup> |                    |
| Højt specialiseret niveau – apopleksi                            | 87                                     | -                         | 159  | 113                |
| Højt specialiseret niveau – anden erhvervet hjerneskade          | 144 <sup>4)</sup>                      | -                         | 263  | 268                |
| <b>I alt højt specialiseret niveau</b>                           | 231                                    |                           | <b>413</b>                                   | <b>381</b>         |
| Regionsfunktionsniveau – apopleksi                               | -                                      | - <sup>5)</sup>           | -  | 488                |
| Regionsfunktionsniveau – anden erhvervet hjerneskade             | -                                      | 179                       | 630  | 632                |
| <b>I alt regionsfunktionsniveau</b>                              |  |                           | -  | <b>1.120</b>       |
| Hovedfunktionsniveau – apopleksi                                 |  |                           |  | 8158               |
| Hovedfunktionsniveau – anden erhvervet hjerneskade               |  |                           |  | 4038               |
| <b>I alt hovedfunktionsniveau</b>                                |  |                           |  | <b>12.196</b>      |
| <b>Antal personer med rehabiliteringsbehov under indlæggelse</b> |  |                           |  | <b>13.697</b>      |

Tabel 3: Estimat af antal af forløb på henholdsvis højt specialiseret niveau, regionsfunktionsniveau og hovedfunktionsniveau for henholdsvis apopleksi og anden erhvervet hjerneskade

1. Danmarks Statistik, folketælling per 1. juli 2010, indbyggertal 3.036.139
2. Danmarks Statistik, folketælling per 1. juli 2010, indbyggertal 1.255.876

3. Danmarks Statistik, folketælling per 1. juli 2010, indbyggertal 5.543.819
4. Gennemsnitstal for perioden 2003-2009
5. Tal for apopleksi tal fra den regionale funktion i Region Midtjylland er ikke medtaget, idet organiseringen af apopleksirehabiliteringen i Region Midtjylland adskiller sig fra det øvrige Danmark.

Det estimeres således, at 13.697 personer i 2010 havde behov for hjerneskaderehabilitering under indlæggelse. Heraf havde 12.196 behov for rehabilitering svarende til hovedfunktionsniveau (89 %), 1.120 svarende til regionsfunktionsniveau (8 %) og 381 svarende til højt specialiseret niveau (3 %). Det skal understreges, at disse skøn er behæftet med stor usikkerhed.

#### **Antagelser og estimering af behov for rehabilitering efter udskrivelse**

Der findes ikke data til beskrivelse af behovet for rehabilitering efter udskrivelse. Det har været forsøgt at benytte de obligatoriske registreringer for genoptræningsplaner ved udskrivelsestidspunktet, hvor det klinisk er vurderet relevant at henvise til genoptræning. Dataopgørelserne er forsøgt etableret både ved registrering ved afslutning af kontakterne samt i et tidsvindue efter afsluttet kontaktregistrering. Disse opgørelser over andele af genoptræningsplaner i forhold til alle afsluttede forløb, viste en uforholdsmæssig lav andel. Validiteten af disse data skønnes derfor for lav til at anvende data til vurdering af behovet for rehabilitering efter erhvervet hjerneskade.

Da der således ikke er valide datakilder, der direkte beskriver behovet for rehabilitering efter udskrivelse, er ovenstående antagelse om sammenhængen mellem indlæggelsesvarighed og rehabiliteringsbehov anvendt igen. Der er ligeledes igen taget højde for, at tid til udredning, observation og akut behandling af grundsygdommen er kortere for apopleksi end for anden erhvervet hjerneskade.

Antagelser ved estimat for rehabiliteringsbehov efter udskrivelse:

- Indlæggelse på 3 dage eller derover for personer med apopleksi: Behov for rehabilitering efter udskrivelse
- Indlæggelse på 4 dage eller derover for personer med anden erhvervet hjerneskade: Behov for rehabilitering efter udskrivelse

Det estimeres, at 18.162 personer i 2010 havde behov for hjerneskaderehabilitering efter udskrivelse. Det skal understreges, at dette skøn er behæftet med stor usikkerhed. Estimering af antal forløb fordelt på de tre specialiseringsniveauer i kommunalt regi har ikke været mulig.

## Bilag 5 Forslag til anbefalinger og krav til varetagelse af hjerneskaderehabilitering på sygehus

Nedenfor beskrives forslag til anbefalinger og krav til varetagelse af hjerneskaderehabilitering på sygehus for hvert af de tre specialiseringsniveauer. Sygehuse, som varetager regions- eller højt specialiserede funktioner, varetager ligeledes som oftest funktioner på hovedfunktionsniveau. Derfor bygger forslaget til anbefalinger og krav til varetagelse af rehabilitering på regions- og højt specialiseret niveau oven på forudsætningerne for varetagelse af sygehusfunktionerne på de(t) lavere specialiseringsniveau(er). Beskrivelsen af de tre specialiseringsniveauer vil indgå i Sundhedsstyrelsens videre arbejde med specialeplanlægningen på området.

### Hjerneskaderehabilitering på hovedfunktionsniveau

Hovedfunktionsniveauet omfatter rehabilitering og kontrol af hyppigt forekommende sygdomme og tilstande, hvor ydelserne er af begrænset kompleksitet, hvor sygdom såvel som ydelser er hyppige og ressourceforbruget ikke giver anledning til en samling af ydelserne.

Rehabiliteringsforløb på hovedfunktionsniveau vil ofte være af mere standardiseret karakter, og varetages af et interdisciplinært team med neurofaglige kompetencer og deltagelse af speciallæge i neurologi (eller speciallæge med tilsvarende neurofagligt personale), plejepersonale, fysioterapeut og ergoterapeut samt med ad hoc deltagelse af neuropsykolog, logopæd, diætist og socialrådgiver.

Ved varetagelse af hjerneskaderehabilitering bør der være adgang til relevante træningsfaciliteter samt mulighed for afholdelse af interdisciplinære konferencer. Der bør desuden være adgang til akutte<sup>11</sup> billeddiagnostiske undersøgelser (røntgen, CT- og MR-scanner), biokemiske og mikrobiologiske undersøgelser (urin, spinalvæske og blodanalyser), EKG, elektrofysiologiske undersøgelser (EEG) og tilsyn fra andre lægelige specialer som fx geriatri, psykiatri, kardiologi, endokrinologi og urologi.

Sygehuse med hjerneskaderehabilitering på hovedfunktionsniveau bør desuden medvirke i rådgivning af neurofagligt personale i kommunerne.

### Hjerneskaderehabilitering på regionsfunktionsniveau

Regionsfunktionsniveau omfatter rehabilitering og kontrol af sygdomme eller tilstande, hvor ydelserne er af nogen kompleksitet, hvor sygdom eller sundhedsvæsenets ydelser er relativt sjældent forekommende og/eller, hvor ressourceforbruget giver anledning til en vis samling af ydelserne.

Rehabiliteringsforløb på regionsfunktionsniveau vil ofte være individualiserede forløb med høj intensitet i dagtid, som varetages af et interdisciplinært team. Foruden anbefalingerne til hovedfunktionsniveau – som på regions-

---

<sup>11</sup> Eventuelt ved overflytning af personer med behov for akut billeddiagnostik

funktionsniveau har karakter af krav, – forudsætter varetagelse af hjerneskaderehabilitering på regionsfunktionsniveau deltagelse af neuropsykolog, logopæd og socialrådgiver. Der forudsættes endvidere specifikke neurofaglige kompetencer inden for hjerneskaderehabilitering hos alle involverede faggrupper i det interdisciplinære team, især inden for kognitiv og kommunikativ funktionsnedsættelse.

Varetagelse af hjerneskaderehabilitering på regionsfunktionsniveau forudsætter desuden adgang til rehabiliteringsteknologier, som forudsætter en tilstrækkeligt volumen for at opnå kompetencer og erfaring i anvendelse af fx spejlterapi og platform feedback.

Sygehuse med hjerneskaderehabilitering på regionsfunktionsniveau varetager forsknings-, uddannelses- og udviklingsopgaver inden for området samt medvirker i rådgivning og kompetenceudvikling af neurofagligt personale i kommunerne.

### **Hjerneskaderehabilitering på højt specialiseret niveau**

Højt specialiseret niveau omfatter rehabilitering og kontrol af meget sjældent forekommende sygdomme og tilstande, hvor ydelserne er af betydelig kompleksitet og forudsætter tilstedeværelse af mange tværgående funktioner/samarbejdspartnere, hvor sygdom eller sundhedsvæsenets ydelser er meget sjældent forekommende og/eller ressourceforbruget betydeligt.

Rehabiliteringsforløb på højt specialiseret niveau er ofte komplekse, individualiserede og af meget høj intensitet alle ugens dage – også udenfor dagtid – og varetages af et interdisciplinært team med deltagelse af samme faggrupper som på regionsfunktionsniveau samt neuropædagog. Foruden anbefalinger og krav til varetagelse af hoved- og regionsfunktionsniveau forudsætter hjerneskaderehabilitering på højt specialiseret niveau mulighed for rehabilitering i rolige omgivelser, hvor skærmning er mulig. Derudover skal de involverede faggrupper have indgående kendskab til og kompetence i rehabilitering af de meget svært hjerneskadede, herunder inden for følgende områder:

- Fysiske funktionsnedsættelser, herunder dysfagi (fx FEES), respiratoriske problemer (tracheostomerede med trachealkanyle, cough-assist), nedsat mobilitet (fx anvendelse af robotteknologier), spasticitet (fx baklofenpumpebehandling og botulinumtoxinbehandling), og observation for og behandling af autonom dysfunktion
- Kognitive funktionsnedsættelser, herunder vurdering af personer i coma/vegetativ tilstand/anden bevidsthedssvækkelse og personer med amnesi samt bestemmelse af varigheden heraf, samt vurdering og behandling af forstyrrelser i opmærksomhed, koncentration, hukommelse, indlæring, emotioner og eksekutive funktioner
- Kommunikative funktionsnedsættelser, herunder kognitivt betinget kommunikativ funktionsnedsættelse og anvendelse af avancerede kommunikationsteknologier
- Adfærdsmæssige funktionsnedsættelser, herunder håndtering af manglende sygdomsindsigt, konfusion, agitation, anden udadreagerende adfærd og personlighedsmæssige forstyrrelser

- Intensiv døgnobservation, herunder skop overvågning af hjerterytme, blodtryk, puls og iltmætning

Sygehuse med hjerneskaderehabilitering på højt specialiseret niveau er videnscentre og har således forpligtelse til at videreformidle nyeste viden og forskning på området. I den forbindelse varetages forsknings-, uddannelses- og udviklingsopgaver inden for hjerneskaderehabilitering, og sygehusene medvirker i rådgivning vedrørende særlige behandlingstilbud og hjælpemidler samt kompetenceudvikling af neurofagligt personale i sygehusvæsenet i øvrigt – såvel som i kommunerne.



## Bilag 6 Diagnose- og kontaktregistrering

I det følgende beskrives, hvordan data vedrørende forløbsprogrammets persongruppe registreres i henholdsvis sygehusvæsenet, almen praksis og kommunen. I sygehusvæsenet er det muligt ud fra Landspatientregisteret (LPR) at følge personer med specifikke diagnoser. Det tilsvarende er ikke muligt i henholdsvis almen praksis og kommunen.

### **Sygehusvæsenet**

Alle kontakter til sygehusvæsenet registreres i den nationale database Landspatientregisteret (LPR). Der registreres oplysninger både ved stationære og ambulante kontakter samt ved besøg i skadestuen. Diagnose- og kontaktregistreringen foretages i lokale patientadministrative systemer og opsamles i Landspatientregisteret (LPR).

Til registrering af diagnoser anvendes sygdomsklassifikationen ICD-10. De specifikke ICD-10 diagnosekoder, som er inkluderet i forløbsprogrammet, fremgår af bilag 3.

Til registrering af skader og ulykker anvendes ulykkesklassifikationen, som blandt andet indeholder koder for årsager til skader.

Til registrering af funktionsevne anvendes ICF. Det er muligt at registrere data vedrørende funktionsevne i LPR, men det er ikke obligatorisk.

Derudover registreres alle procedurer, herunder blandt andet behandling og genoptræningsprocedurer, ud fra behandlings- og plejeklassifikationen samt operationsklassifikationen.

### **Almen praksis**

Almen praksis kan registrere henvendelsesårsager og diagnoser i ICPC-2 (Den internationale klassifikation for den primære sundhedstjeneste). ICPC-2 omfatter blandt andet procesdiagnoser, symptomdiagnoser, skader og forskellige sygdomsdiagnoser. De specifikke ICPC-2 diagnosekoder, som er relevante for forløbsprogrammet, fremgår af bilag 3. Data fra almen praksis samles i Den Almenmedicinske Database.

Almen praksis kan registrere hver enkelt kontakt. I henhold til landsoverenskomsten for almen praksis er det på nuværende tidspunkt (2011) kun obligatorisk at registrere henvendelser vedrørende konkrete kroniske sygdomme, herunder hjertekarsygdomme. Dette vil muligvis give nogle oplysninger vedrørende apopleksi og TCI men ikke vedrørende de andre diagnoser, som er inkluderet i forløbsprogrammet.

### **Kommunen**

I kommunerne tager den socialfaglige indsats primært udgangspunkt i en individuel konkret vurdering af borgernes funktionsniveau og behov for støtte. Der foretages forskellige former for journalisering af oplysninger, dokumentation og registrering, som blandt andet afhænger af alder og hjælpens art.

Dokumentationen kan indeholde oplysninger om diagnose, men der er ikke på det sociale område en systematisk registrering af diagnoser.

Hvad angår kommunernes sundhedsfaglige indsats, forholder autoriseret sundhedspersonale i kommunerne sig både til diagnoser og sygdomsspecifikke problemstillinger i såvel tilrettelæggelse som udførelse af konkrete sundhedsindsatser. Der foretages dog ikke systematisk og struktureret dokumentation af diagnoser.

Undtaget herfra er genoptræning efter sundhedsloven, hvor kommunerne registrerer diagnose og stamdata samt genoptræningsydelser med udgangspunkt i behandlings- og plejeklassifikationen. Data indberettes til LPR.

## Bilag 7 Eksempel på beskrivelse af rehabiliteringstilbud i fase III

For at synliggøre de tilbud, som kommunen har til borgere med erhvervet hjerneskade, kan det være hensigtsmæssigt, hvis kommunen på deres hjemmeside beskriver rehabiliteringstilbuddene.

Nedenfor er der et eksempel på, hvilke oplysninger der kan medtages i beskrivelsen.

### Målgruppe for indsatserne

- Er tilbuddet specielt målrettet personer med erhvervet hjerneskade?
- Hvor mange personer med erhvervet hjerneskade rehabiliteres om året i tilbuddet?

### Neurofaglig viden og kompetencer hos fagpersoner

- Tilknyttede faggrupper
- Kompetencer hos de ansatte, fx beskrivelse af grunduddannelse, efter- og videreuddannelse og erfaring med hjerneskaderehabilitering
- Hvordan vedligeholdes de ansattes neurofaglige viden og kompetencer?

### Tilgængelighed og eventuel ventetid

- Hvordan er handicaptilgængeligheden?
- Tilbydes rehabilitering i hjemmet?
- Er der ventetid til tilbuddet?

### Indsatsens indhold

- Hvilke indsatser kan indgå i tilbuddet, fx koordinations-, styrke-, konditions- styrke- og balancetræning
- Træning af hverdagsaktiviteter som fx personlig hygiejne, madlavning og husholdning
- Træning af mentale funktioner som fx hukommelse og orienterings-evne og sociale relationer
- Træning af tale, ansigts- og mundfunktioner
- Vejledning/rådgivning i brug af hjælpemidler, der anvendes i udførelsen af daglige funktioner
- Arbejdsprøvning og jobtræning
- Støttesamtaler og (neuro)psykologisk rådgivning

- Anvendelse af særlige teknologier

#### **Indsatsens tilrettelæggelse**

- Hvordan udredes barnet/den unge?
- Hvordan visiteres til tilbuddet?
- Udarbejdelse og revision af plan for rehabiliteringen, herunder hvordan barnet/den unge og forældrene inddrages i udarbejdelse af mål for indsatserne
- Tilbydes der opfølgning efter indsatsens afslutning?

#### **Koordinering**

- Har kommunen en hjerneskadekoordineringsfunktion?
- Udnævnes der en koordinator/tovholder i hvert enkelt forløb?
- Hvem varetager koordineringen i forhold til forældrene?

#### **Pårørende**

- Beskrivelse af eventuelle tilbud til de pårørende, fx i form af støtte-samtaler og screening af behov for psykosocial hjælp til ægtefælle og børn

#### **Dokumentation**

- Hvordan dokumenteres indsatsen, herunder deltagelse i forskning, udviklingsaktiviteter eller brugertilfredshedsundersøgelser?

## Bilag 8 Ordliste og definitioner

|                                    |   |
|------------------------------------|---|
| <b>ADL</b>                         | Activities of Daily Living – Almindelig Daglig Livsførelse som omfatter udførelse af aktiviteter. Begrebet opdeles i PADL (Personal Activities of Daily Living) og IADL (Instrumental Activities of Daily Living).  |
| <b>Afasi</b>                       | Forstyrrelser i sprogfunktionen, hvorved evnen til at opfatte og analysere talt og skrevet sprog og til at formulere et tankeindhold og give dette sprogligt udtryk helt eller delvis går tabt.   |
| <b>Agitation</b>                   | Tilstand præget af øget psykomotorisk aktivitet med udtalt rastløs uro  |
| <b>Aktiviteter</b>                 | Udførelsen af en opgave eller en handling. Aktivitet er en af tre komponenter om funktionsevne i ICF.   |
| <b>Aktivitetsbegrænsning</b>       | Nedsat eller ophævet mulighed for at udføre aktiviteter jf. ICF klassifikationens komponent ”aktivitet”   |
| <b>Amnesi</b>                      | Hukommelsestab  |
| <b>Anden erhvervet hjerneskade</b> | Fælles betegnelse for hjerneskade forårsaget af traume, infektion, tumor, subarachnoidalblødning og encephalopati, som benyttes i forløbsprogrammet for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade  |
| <b>Anoxisk hjerneskade</b>         | Hjerneskade, som skyldes iltmangel til hjernen, eksempelvis i forbindelse med hjertestop og drukning  |
| <b>Apopleksi</b>                   | Slagtilfælde: Fællesbetegnelse for de kliniske symptomer, som opstår på grund af blodprop i hjernen eller hjerneblødning  |
| <b>Apopleksiafsnit</b>             | Sygehusafdeling, som udelukkende varetager behandling og rehabilitering af patienter med apopleksi og TCI   |
| <b>Apraksi</b>                     | Defekt udførelse af formålsbestemte handlinger fx at tage tøj på og håndtere genstande – trods normal kraft, føleevne og koordination. Der findes forskellige former for apraksi som præciserer problemets art.   |
| <b>Audiologi</b>                   | Læren om hørelse  |
| <b>Autonom dysfunktion</b>         | Blære, tarm, sved, kropstemperatur, blodtryk, puls og seksualfunktioner styres af det autonome nervesystem (ikke viljesstyrede del af nervesystemet).   |
| <b>Bevægelsesfunktioner</b>        | Betegnelse for funktioner som omfatter reflekser, bevægelsesreaktioner, viljebestemte bevægelser, ufrivillige bevægelser, gangmønstre samt fornemmelser forbundet med muskelfunktion og bevægelse. I praksis omfatter bevægelsesfunktioner også muskelfunktioner, ledbevægelighed og tonus. |
| <b>Brugerorganisationer</b>        | I Danmark findes flere organisationer for personer med erhvervet hjerneskade. Organisationerne har forskellige tilbud til medlemmerne som beskrives på de respektive foreningers hjemmesider.   |

|  |   |
|--|---|
| <b>Deltagelse</b>                      | Er involvering i dagliglivet og er en af tre komponenter om funktionsevne i ICF,  |
| <b>Deltagelsesbegrænsning</b>          | Vanskeligheder som en person oplever i involvering i dagliglivet, jf. ICF klassifikationens komponent "deltagelse"  |
| <b>Dysartri</b>                        | Defekt i talen. Nedsat evne til korrekt lyd dannelse og dermed udtale af ord, som følge af lammelse i mund, tunge, ganesejl eller svælg.  |
| <b>Dysfagi</b>                         | Synkebesvær; vanskelig passage for føden til eller i spiserøret, fx på grund af lammelser i mund, tunge eller svælg. Ofte forbundet med fejlsynkning.   |
| <b>Eksekutive funktioner</b>           | Se overordnede kognitive funktioner   |
| <b>Ekstremitetspareser</b>             | Lammelser i arme og ben   |
| <b>Encephalopati</b>                   | Forstyrrelse i hjernens funktion på grund af anden sygdom, eksempelvis svær lever- eller nyresygdom, iltmangel, forstyrrelser i stofskiftet og forgiftning  |
| <b>Erhvervet hjerneskade</b>           | En hjerneskade som er opstået 28 dage efter fødselen eller senere   |
| <b>Ernæringscreening</b>               | Vurdering af ernæringstilstand og ernæringsbehov  |
| <b>Evidens</b>                         | Når der er evidens for en given indsats betyder det, at der er videnskabelig dokumentation for enten positiv eller negativ effekt. Afhængig af kvaliteten af den videnskabelige dokumentation graderes evidensen i svag, moderat og god. At der ikke er fundet evidens for en indsats betyder enten, at der ikke er studier, der lever op til de videnskabelige krav eller at der ikke er videnskabelige publikationer om studier af en given indsats. Ingen evidens bruges ofte om det som man ikke har fundet evidens for. Når der findes evidens for, at noget ikke virker eller er skadeligt, beskrives det enten som "evidens for manglende/negativ effekt" eller "negativ evidens for indsatsen". |
| <b>Funktionsevnenedsættelse</b>        | Synonym for nedsat funktionsevne – og omfatter alle komponenter af funktionsevne i ICF og med inddragelse af den betydning som omgivelser og helbreds tilstanden har for den samlede funktionsevne.   |
| <b>Funktionsnedsættelse</b>            | Nedsættelse/påvirkning af funktioner jf. ICF klassifikationens komponent "kroppens funktioner"  |
| <b>Følelsesaffladning</b>              | Manglende følelsesmæssigt medsving eller reaktion, med udtryksløs og tom mimik  |
| <b>Følelsesfunktioner</b>              | Specifikke mentale funktioner forbundet med følelser  |
| <b>Helbredsrelateret funktionsevne</b> | Den overordnede betegnelse for funktionsevne jf. ICF's forståelsesramme og WHO's definition. Helbredstilstanden kan i lighed med omgivelsesfaktorer og personlige faktorer, påvirke den samlede funktionsevne positivt eller negativt.  |

|                                     |  |
|-------------------------------------|--|
| <b>Hemianopsi</b>                   | Synssvækkelse eller blindhed svarende til den ene nethindehalvdel, adskilt fra den anden ved en lige lodret linje, hyppigst i form af, at det er enten højre eller venstre del af synsfeltet, der er svækket/blindt  |
| <b>Heterotrop ossification</b>      | Knogledannelse i muskel- og bindevæv   |
| <b>Hydrocephalus</b>                | Ophobning af hjernevæske, som kan medfører forhøjet tryk i hjernen   |
| <b>Hypertensiv encephalopati</b>    | Hjerneskode som følge af længerevarende svært forhøjet blodtryk  |
| <b>IADL</b>                         | Instrumental Activities of Daily Living omfatter udførelse af komplekse aktiviteter, som kræver flere og kombinerede færdigheder og indgår i en formålsbestemt sammenhæng. Eksempler på disse er at lave mad, købe ind, færdes, deltage i undervisning og fritidsaktiviteter.  |
| <b>ICD-10</b>                       | WHO's klassifikation af sygdomme. I Danmark er der indberetningspligt af sygdomme og dødsårsager i sygehusvæsenet og til dette anvendes ICD-10 klassifikationen.   |
| <b>ICF</b>                          | WHO's internationale klassifikation af funktionsevne. ICF kan, sammen med ICD-10, anvendes til beskrivelse af en persons samlede helbredsrelaterede funktionsevne, omfattende sygdomme og funktionsevne. Funktionsevne har tre komponenter: "kroppens funktioner og anatomi", "aktiviteter" og "deltagelse".                                       |
| <b>ICF-CY</b>                       | WHO's internationale klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand vedrørende børn og unge   |
| <b>ICPC-2</b>                       | International klassifikation for den primære sundhedstjeneste. Anvendes til kontakt- og forløbsregistrering i almen praksis.   |
| <b>Indikator</b>                    | En målbar variabel, der anvendes til at overvåge og evaluere kvalitet  |
| <b>Interdisciplinært samarbejde</b> | I forløbsprogrammerne beskrives interdisciplinært samarbejde som en fælles arbejdsmetode, som blandt andet forudsætter fælles forståelsesramme om opgaveløsning, fælles planlægning af den samlede indsats, klar opgavefordeling og effektiv kommunikation. MTV'en om hjerneskaderehabilitering beskriver forskellige samarbejdsformer detaljeret. |
| <b>Intrakraniell blødning</b>       | Blødning indeni kraniet (i eller udenpå hjernen)   |
| <b>Kausal</b>                       | Årsagsrelateret fx behandling af sygdomsårsag  |
| <b>Kognitive funktioner</b>         | De intellektuelle funktioner. Omfatter blandt andet hukommelse, koncentration, abstraktionsevne, tænkning, dømmekraft, planlægning samt skrive-, læse- og regnefærdigheder. I forløbsprogrammet beskrives disse som mentale funktioner.  |
| <b>Kommunikation</b>                | Aktivitet, der omfatter at forstå og udtrykke sig verbalt og non-verbalt, både i tekst, tegn og tale   |

|                            |   |
|----------------------------|---|
| <b>Komorbiditet</b>        | Samtidig optræden af to uafhængige sygdomme eller tilstande   |
| <b>Kontraktur</b>          | Fejlstilling af led, som kan opstå på grund af mangel på bevægelse, uhensigtsmæssig lejrning og spasticitet   |
| <b>Kroppens funktioner</b> | Fysiologiske funktioner i kroppens systemer herunder psykologiske funktioner. Kroppens funktioner er en af tre komponenter i ICF klassifikationen.  |
| <b>LPR</b>                 | Landspatientregistret er Sundhedsstyrelsens register som anvendes til registrering af alle kontakter i sygehusvæsenet. Oplysningerne registreres ved indlæggelse, udskrivelse, ambulante besøg og i skadestuen.   |
| <b>LEON-princippet</b>     | Lavest effektive omsorgs- og behandlingsniveau, som er udtryk for et princip om effektiv organisering af sundhedstjenester  |
| <b>Mentale funktioner</b>  | Er et område af kroppens funktioner i ICF klassifikationen. Der skelnes mellem <b>overordnede mentale funktioner</b> , som bevidsthedstilstand, orientering, temperament, energi og handlekraft samt søvn og <b>specifikke mentale funktioner</b> som opmærksomhed, hukommelse, psykomotoriske funktioner, følelsesfunktioner, perception (opfattelse), overordnede kognitive funktioner, sprogfunktioner samt funktioner om kropsopfattelse og tidsforløb  |
| <b>Mobilitet</b>           | Alle aktiviteter som omhandler at bevæge sig fra et sted til et andet, med og uden transportmidler og/eller hjælpemidler.   |
| <b>MTV</b>                 | Medicinsk teknologivurdering. En alsidig, systematisk vurdering af forudsætningerne for og konsekvenserne af at anvende en given teknologi i sundhedsvæsenet. Teknologi i denne betydning kan omfatte undersøgelsesmetoder, specifikke behandlingsmetoder og operationsteknikker, lægemidler, rehabiliteringsindsatser og hjælpemidler og andre både lavteknologiske og højteknologiske indsatser. Formålet med MTV er at bidrage med effektiv ressourceudnyttelse ved anvendelse af specifikke teknologier i sundhedsvæsenet. MTV baseres på videnskabelig dokumentation. Den danske MTV model har fire perspektiver: 1. Teknologi, 2. Patienten, 3. Organisation og 4. Økonomi. |
| <b>Neglekt</b>             | Fællesbetegnelse for en lang række forstyrrelser af <b>specifikke mentale funktioner</b> , hvor personen i varierende omfang ikke genkender, reagerer på eller orienterer sig mod stimuli i forbindelse med den ene kropshalvdel eller det omgivende rum. Neglekt ses hyppigt efter skade i højre hjernehalvdel og rammer da venstre kropshalvdel/venstre halvdel af det omgivende rum. Der findes forskellige former for neglekt.  |
| <b>Oftalmologi</b>         | Læren om øjet og dets sygdomme  |
| <b>Otologi</b>             | Læren om øret og dets sygdomme  |



|   |  |
|---|--|
| <b>Overordnede kognitive funktioner</b> | Kaldes også <b>eksekutive funktioner</b> , er en del af specifikke mentale funktioner i ICF klassifikationen og omfatter blandt andet abstraktion, organisering og planlægning, administration af tid, kognitiv fleksibilitet, indsigt, dømmekraft og problemløsning |
| <b>PADL</b>                             | Personal activities of daily living, omfatter udførelse af basale aktiviteter i forbindelse med personlig hygiejne, påklædning, badning, toiletbesøg og spising  |
| <b>Patientrettet forebyggelse</b>       | Forebyggelse, der indeholder elementer af sundhedsfremme og rehabilitering, og som foregår i sundhedsvæsenet sammen med patienter.   |
| <b>PEG-sonde</b>                        | Perkutan Endoskopisk Gastrostomisonde. Sonde som anlægges gennem huden ind til mavesækken. Anvendes ved længerevarende eller permanent behov for tilførsel af ernæring ved dysfagi.  |
| <b>Præmorbiditet</b>                    | Sygdomme som optræder forud for en sygdom. I forløbsprogrammerne er det sygdomme som var til stede forud for den erhvervede hjerneskade.   |
| <b>Prævalens</b>                        | Antal personer med en given sygdom eller tilstand på et bestemt tidspunkt.   |
| <b>Sequelae</b>                         | Følgetilstande. I forløbsprogrammerne er det følgetilstande til erhvervet hjerneskade.   |
| <b>Socialfaglige indsatser</b>          | Indsatser som udføres af fagpersoner med socialfaglig baggrund, hyppigst socialrådgivere. Betegnelsen dækker desuden over indsatser, som retter sig mod en persons eller families samlede sociale situation.   |
| <b>Spasticitet</b>                      | Forøgelse af muskelspænding og senerereflekser med tendens til pludselig ryk af muskelgrupper. Spasticitet kan nedsætte evnen til at bevæge sig og udføre aktiviteter i hverdagen.   |
| <b>Specialpædagogiske indsatser</b>     | Indsatser, som udføres af speciallærere, specialpædagoger og audiologopæder, både i forhold til skolegang, uddannelse og i hverdagen samt med henblik på, at en person kan have gavn af og deltage i undervisning, uddannelse eller beskæftigelse                    |
| <b>Sprogfunktioner</b>                  | Specifikke mentale funktioner vedrørende genkendelse og anvendelse af tale, tegn, symboler og andre sproglige komponenter  |
| <b>Subarachnoidalblødning</b>           | Blødning under en af hjernens hinder og skyldes hyppigst et traume eller en bristning af et aneurisme (udposning på en af hjernens pulsårer)   |
| <b>Sundhedsfaglige indsatser</b>        | Indsatser, som udføres af autoriserede sundhedspersoner indenfor forebyggelse, behandling af sygdomme og rehabilitering  |
| <b>TCI</b>                              | Transitorisk cerebral iskæmi. Midlertidig iltmangel til et område af hjernen, som følge af blodprop. Viser sig ved pludseligt opståede neurologiske udfald, der forsvinder indenfor 24 timer.  |

|                                 |   |
|---------------------------------|---|
| <b>Traumatisk hjerneskade</b>   | Skade i hjernen, som følge af udefra kommende påvirkning eksempelvis ved trafikulykker og vold  |
| <b>Tromboemboliske episoder</b> | Tilfælde af blodprop dannet lokalt i et blodkar eller ført dertil fra et andet sted i kroppen   |
| <b>Tumor i hjernen</b>          | Svulst i hjernen, som enten kan være godartet eller ondartet (kræft)  |
| <b>Vestibulære funktioner</b>   | Vestibulære funktioner er funktioner i det indre øre som regulerer opfattelse af stillingssans, kroppens balance og bevægelser. Påvirkede funktioner kan give nedsat hørelse, tinnitus, kvalme og svimmelhed. |
| <b>WHO</b>                      | Verdenssundhedsorganisationen   |
| <b>Ødem</b>                     | Ophobning af væske i væv eksempelvis i arme, ben, lunger eller hjerne   |