



Hjerneskaderehabilitering – kvalitet og økonomi i indsatsen

1. Indledning – hvorfor fokus på hjerneskadeområdet

Der er for tiden stort fokus på hjerneskadeområdet. Sundhedsstyrelsen har udgivet en medicinsk teknologivurdering (MTV) af hjerneskaderehabilitering og arbejder i øjeblikket på forløbsprogrammer for henholdsvis hjerneskadede børn og voksne, som inden længe skal implementeres i regioner og kommuner. I finanslovsaftalen for 2010 blev der afsat 150 millioner kroner til hjerneskaderehabilitering, som skal anvendes til at implementere forløbsprogrammerne. Samtidig har der i den seneste tid været en del medieomtale af tilbuddene til hjerneskadede og i det hele taget af udviklingen på området.

Hjerneskadeområdet er komplekst. Det dækker den højt specialiserede udredning, behandling og genoptræning i sygehusregi samt genoptræning og specialundervisning efter udskrivelse og den socialfaglige indsats. På den måde finder indsatsen sted både i sundhedssektoren og socialektoren, og både regioner og kommuner varetager indsatsen. Det betyder, at mange fagprofessionelle arbejder sammen, og at flere forskellige kulturer og rationaler skal mødes og spille sammen i indsatsen. Hjerneskadeområdet er også komplekst, fordi indsatsen er hjemlet i forskellige lovgivningers regelsæt, som hver især er udarbejdet ud fra særlige logikker og rationaler.

Tidligere har indsatsen til hjerneskadede været inddelt i tre faser. Fase I omfatter den præhospitale fase og den akutte behandling på sygehuset. Fase II er den rehabiliterende indsats, der foregår under sygehusindlæggelse. Fase III dækker den rehabiliterende indsats efter udskrivning. I mange tilfælde bliver fase III inddelt i to, idet man har fundet det hensigtsmæssigt, at opdele indsatsen efter udskrivelse i en rehabiliterende indsats (fase III) og en

indsats i den stabile vedligeholdende fase (fase IV). I dette oplæg vil indsatsen blive betragtet i fire faser. Det er forventningen, at de kommende forløbsprogrammer vil bygge på disse fire faser.

På hjerneskadeområdet spiller regionerne en særlig rolle i de tre første faser. Dette oplæg vil fokusere på den socialfaglige indsats i fase III og overgangen mellem fase II og III. Dette sker ud fra den betragtning, at det er muligt netop på dette område at styrke både kvaliteten og økonomien i indsatsen, og dermed også sikre at de investeringer, som i dag gøres i fase I og II i sundhedssektoren, bliver fulgt op i fase III og IV til gavn for borgerne. Det samlede mål er således at sikre, at den enkelte borger modtager den bedst mulige rehabilitering for at vedkommende opnår størst mulig funktionsevne.

2. Resume

Med dette oplæg er forståelsen af rehabilitering såvel generelt som specifikt for hjerneskadede beskrevet og defineret. Herudover er der i oplægget set nærmere på de lovgivningsmæssige rammer for hjerneskaderehabilitering og muligheder og begrænsninger i de tilstedeværende redskaber til koordinering af indsatsen. Ligeledes har oplægget beskrevet udviklingen på hjerneskadeområdet gennem de seneste årtier med særligt fokus på de senere år og givet den aktuelle status på rehabiliteringstilbud til hjerneskaderamte.

Det ovenstående arbejde har ført til følgende hovedkonklusioner:

- Regelgrundlaget på området for hjerneskaderehabilitering lægger op til fragmenterede og ikke sammenhængende løsninger for patienten eller borgeren med hjerneskade.
- Behovet for hjerneskaderehabilitering er stigende. Antallet af personer med erhvervet hjerneskade er svagt stigende og antal af personer med apopleksi er tydeligt stigende.
- De specialiserede tilbud til personer med en moderat til svær hjerneskade og eller et komplekst rehabiliteringsbehov bliver reduceret og afspecialiseret. Det indebærer en betydelig risiko for, at rehabiliteringspotentialer for personer med en moderat til svær hjerneskade, der har behov for et højt specialiseret tilbud, ikke bliver indfriet og dermed et unødigt stort handicap som følge.
- De centrale socialfaglige krav til hjerneskaderehabiliteringstilbud er tilstedeværelse af høj neurofaglig viden i alle dele af indsatsen, tværfaglig/multidisciplinær indsats og intensitet i tilbuddene samt koordinering og sammenhæng i indsatsen indenfor og på tværs af sektorer.

3. Anbefalinger

Ud fra oplæggets beskrivelse og analyse af udviklingen på hjerneskadeområdet, samt ovenstående konklusioner kan følgende anbefales:

1. Regionerne anbefaler, at én rehabiliteringsplan og status følger borgeren/barnet gennem hele forløbet for at sikre en sammenhængende rehabiliteringsindsats af høj kvalitet. Der bør være tale om en gensidigt forpligtende plan og status, der med udgangspunkt i dialog mellem borgeren, de pårørende og fagpersoner fra både region og kommune beskriver rehabiliteringsbehovet, og hvilke konkrete indsatser den hjerneskadede har behov for. Plan og status kan løbende revideres, og udgør således et dynamisk redskab, der fra forskellige vinkler og på relevante tidspunkter beskriver rehabiliteringsbehovet. Rehabiliteringsplanen og -statussen skal udvikles, så den i videst muligt omfang erstatter de mange særskilte planer, som kun kan indeholde delelementer af en samlet og koordineret indsats. Der bør arbejdes for, at overlevering af skriftlig information fra hospital til kommune kan ske elektronisk ved hjælp af IT-redskaber.
2. For at øge gennemsigtigheden for patienter og borgere med behov for rehabilitering anbefaler regionerne, at der bliver udarbejdet en bekendtgørelse om rehabilitering, der er fælles for sundhedsloven, serviceloven, beskæftigelseslovgivningen og undervisningslovgivningen.
3. En forudsætning for det velkoordinerede, sammenhængende forløb er, at der bliver etableret én indgang i kommunen i forbindelse med overlevering af patienten eller borgerens behov for rehabilitering.
4. Regionerne anbefaler, at alle relevante aktører arbejder mod, at rehabiliteringsindsatsen for børn og voksne ramt af hjerneskade bliver udøvet ud fra en evidensbaseret neurofaglig praksis, det vil sige ud fra den bedst mulige og tilgængelige, forskningsbaserede viden. Samtidig anbefaler regionerne, at forskning og udvikling inden for rehabilitering af hjerneskaderamte øges. Som led heri anbefaler regionerne, at der på sigt bliver udarbejdet evidensbaserede, nationale standarder for kvalitet, som alle aktører på området bør arbejde ud fra.

5. Regionerne anbefaler, at alle sektorer øger fokus mod helhedstækning og på anvendelsen af ICF-modellen som referenceramme. Herunder anbefaler regionerne, at der bliver taget initiativ til tværsektoriel og neurofaglig kompetenceudvikling.
6. Regionerne anbefaler, at der udarbejdes minimumkrav til fase III tilbuddene i forhold til, hvilke faglige kompetencer der skal være til stede for at varetage et højt specialiseret socialt tilbud på hjerneskaideområdet. Dette gælder både på børne- og voksenområdet.
7. Med henblik på at sikre borgerne det fagligt bedst mulige tilbud anbefaler regionerne, at fase III tilbuddene organiseres således, at de dækker et befolkningsgrundlag, der sikrer en vis volumen. På den måde kan den faglige udvikling sikres, og tilbuddene har bedre forudsætninger for at opnå økonomisk bæredygtighed. Dette er særligt aktuelt for børn, da antallet af børn med erhvervet hjerneskade er meget lille.
8. Regionerne anbefaler, at et vist antal regionale højt specialiserede tilbud på både børne- og voksenområdet i fase III skal fungere som faglige ressourcecentre for mindre specialiserede enheder. Ressourcecentre skal have en tæt tilknytning til sundhedssektoren for derved at kunne skabe en videnskabelig bro mellem sundheds- og socialsektoren. Centrene skal kunne bistå med rådgivning, herunder foretage socialfaglig revurdering af rehabiliteringsbehovet.
9. Regionerne anbefaler, at fase III tilbuddene tilbyder intensive, målrettede og tidsafgrænsede rehabiliteringsforløb, hvor det er muligt undervejs at vurdere og justere rehabiliteringsindsatsen ud fra den konstaterede virkning. Derved bliver der skabt synlighed om, hvordan rehabiliteringspotentialet løbende bliver indfriet, og der bliver bedre mulighed for at tilrettelægge og tildele den rette rehabiliteringsindsats.

4. Rehabilitering – definitioner og begreber

Formålet med rehabilitering er at genetablere en meningsfuld og selvstændig tilværelse og sikre det bedst mulige fysiske, psykiske og sociale funktionsniveau for personer i alle aldersgrupper, der er ramt af fysisk og/eller psykisk sygdom eller pga. indgribende sociale forhold. Det er sygdommen eller ulykkens *konsekvenser* for patienten eller borgerens hverdagsliv og ikke sygdommen eller ulykken i sig selv, der er i fokus, når man taler om re

habilitering. Indsatsen tager udgangspunkt i borgerens hele livssituation og fordrer borgerens aktive deltagelse og motivation for at ændre sin livssituation.

Der findes mange definitioner på rehabilitering. I international sammenhæng bliver WHO's definition af rehabilitering ofte anvendt. Denne lyder som følger:

"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."

Samtidig med WHO's definition anvender vi i Danmark ofte definitionen beskrevet i *Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet*. Her er begrebet defineret på følgende måde:

"Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er, at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats."

I dansk sammenhæng benytter man ofte ICF's¹ begrebsramme i forbindelse med rehabilitering. ICF-terminologien beskriver funktionsevne inddelt på følgende måde: *kroppens funktioner* henviser til de fysiologiske funktioner i kroppens systemer (inklusive psykologiske funktioner); *kroppens anatomi* henviser til kroppens forskellige dele som organer, lemmer og enkeltdele af disse; *aktivitet* omfatter personens egen udførelse af en opgave eller en handling; *deltagelse* er en persons deltagelse i dagliglivet ofte sammen med andre; *omgivelsesfaktorer* omfatter de fysiske, sociale og holdningsmæssige omgivelser; *personlige faktorer* er den særlige baggrund for en persons liv og levevis.

Den socialfaglige rehabiliteringsindsats i fase III fokuserer på den samlede funktionsevne, dog med overvejede vægt på aktivitet og deltagelse.

Rehabilitering er en *målrettet* indsats, hvilket indbefatter en systematisk identifikation af de individuelle behov for rehabilitering hos patienter eller borgere, der har eller er i risiko for at få *betydelige begrænsninger* af funktionsevnen set i forhold til patienten eller borgerens hverdagsliv.

¹ International Klassifikation af Funktionsevne, Funktionsevnenedsættelse og Helbredstilstand. For børn og unge gælder ICF-CY; International Klassifikation af Funktionsevne, Funktionsevnenedsættelse og Helbredstilstand for Børn og Unge.

Ud fra ovenstående definitioner kan målgruppen beskrives som følgende:

Målgruppen for rehabiliteringsindsatser er mennesker, der har eller er i risiko for at få nedsat funktionsevne forårsaget af fysiske og/eller psykiske lidelser og/eller problemstillinger af social karakter.

Det er essentielt, at rehabiliteringsindsatsen skal være den bedst mulige i forhold til den konkrete problemstilling og de konkrete mål. Derfor skal indsatsen tilrettelægges og gennemføres på grundlag af viden om, hvilke metoder, der har den største effekt i forhold til den problemstilling, der skal løses i relation til den enkelte borgers situation, behov og mål. Indsatsen skal i videst muligt omfang være evidensbaseret, det vil sige bygge på en systematisk og afvejet anvendelse af den bedste foreliggende forskning.

Den videnskabelige litteratur på området viser bl.a., at tværfagligt teamsamarbejde på en lang række områder fremmer effekten af rehabiliteringen. Mange faggrupper med forskellige udgangspunkter og forståelser samt sektorer skal altså forenes i rehabiliteringsindsatsen, og det gør feltet komplekst. Hertil kommer, at inddragelse af neurofaglig viden er afgørende i forhold til hjerneskaderehabilitering.

5. De overordnede lovgivningsmæssige rammer

Der er i dag ingen samlet lovgivning for rehabilitering, og rehabiliteringsbegrebet er ikke indarbejdet i eksisterende lovgivning. Regler og bestemmelser i relation til rehabilitering, herunder hjerneskaderehabilitering fremgår derimod af de generelle forvaltningsretlige love samt af en række specifikke love inden for sundhedsområdet, socialområdet, beskæftigelsesområdet og undervisningsområdet.

Sundhedsområdet og rehabilitering

Sundhedsloven udgør rammen for hele behandlingsindsatsen og al rehabilitering på sundhedsområdet. Ud fra formålet om at støtte patienten til at opnå samme grad af funktionsevne som tidligere eller bedst mulige funktionsevne, indeholder sundhedsloven en række bestemmelser med særlig relevans for rehabilitering. Disse er behandling, genoptræning samt bestemmelserne om forebyggelse og sundhedsfremme.

Sundhedsvæsenets opgaver bliver udført af regionerne, praksissektoren og kommunerne. Der er dog forskel fra opgave til opgave på, hvor myndigheds-, drifts-, og finansieringsansvaret er placeret. Særligt på områderne genoptræning samt forebyggelse og sundhedsfremme er der snitflader mellem henholdsvis det regionale og kommunale myndigheds- og driftsansvar.

Socialområdet og rehabilitering

Service-loven er hovedlov for det sociale arbejde og åbner for særlige indsatser med personlig hjælp til den enkelte og familien. Service-loven indeholder en forpligtigelse til at yde en særlig indsats til mennesker med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller med særlige sociale problemer. Formålet er at fremme den enkeltes muligheder for at klare sig selv eller lette personens daglige tilværelse og forbedre livskvaliteten. Service-loven giver endvidere mulighed for at iværksætte forskellige hjælpeforanstaltninger, der skal kompensere for den enkelte borgers funktionsnedsættelse. Tilbuddene beror på en konkret individuel vurdering, og kommunalbestyrelsen træffer afgørelse om hjælp efter den enkelte bestemmelse. Således rummer service-loven væsentlige indsatser, der kan være relevante i rehabiliteringsforløb.

På service-lovens område har kommunerne det fulde myndigheds- og finansieringsansvar, mens regionerne har en forsyningsforpligtigelse over for kommunerne i form af botilbud, særlige dag- og klubtilbud, døgninstitutioner, behandlingstilbud med videre. Forsyningen er reguleret i den årlige sociale rammeaftale.

I forhold til indsatsen for voksne hjerneskadede i fase III og IV er der tre paragraffer i service-loven, der særligt har relevans. Det er især §§ 85, 107 samt 108, der hjemler indsatsen i fase III og IV. § 107 hjemler den midlertidige samt intensive og ofte komplekse, socialfaglige rehabiliteringsindsats i fase III mens §§ 85 og 108 hjemler den langsigtede støttende og vedligeholdende indsats i fase IV. På børneområdet vil det være § 11.3 der anvendes til enkeltstående midlertidige kortvarige forløb. Ved længere forløb vil man typisk benytte § 52.3.10, men også §§ 5 og 32 kan anvendes.

Specialundervisning og rehabilitering

Specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand kan som led i et rehabiliteringsforløb indeholde tilbud, der afhjælper eller begrænser virkningerne af funktionsevnenedsættelsen ved at give undervisning i og rådgivning om nye metoder, teknikker og strategier til at kompensere for hjer-

neskaden samt eventuel anvendelse af hjælpemidler. Specialundervisning gives f.eks. til mennesker med kommunikationshandicap, det vil sige tale-, høre- eller synsvanskeligheder. Bistanden indgår ofte som led i rehabilitering i forbindelse med undersøgelse og eller behandling på sygehuset, men også som led i den socialfaglige indsats i socialt regi.

På børneområdet vil folkeskoleloven ofte blive inddraget, særligt § 20. Er der tale om et rehabiliteringsforløb, hvor der også indgår udgifter på skoleområdet, vil udgiften til den del ligge i PPR.

Som på socialområdet er det kommunerne, der har det fulde myndigheds- og finansieringsansvar for denne del af indsatsen. Her har regionerne en forpligtigelse til at forsyne kommunerne med de tilbud, som kommunerne ønsker regionalt drevet. Dette reguleres via den årlige rammeaftale.

Regionernes lovgivningsmæssige ansvar

Samlet set viser gennemgangen af den gældende lovgivning, at regionerne på sundhedsområdet har det fulde myndigheds- og finansieringsansvar for rehabilitering under indlæggelse. Efter indlæggelse har regionerne ansvar for at udføre den specialiserede genoptræning og dermed et driftsansvar for denne del af genoptræningen. Herudover har regioner myndigheds- og finansieringsansvaret for den patientrettede forebyggelse i sygehusvæsenet og i praksissektoren med videre samt ansvar for rådgivning i forhold til kommunernes indsats.

I forhold til social- og specialundervisningsområdet har regionerne en forsyningsforpligtigelse og dermed til opgave at oprette og drive tilbud, som kommunerne ønsker, at regionerne skal drive. Regionerne er således en blandt flere aktører, der driver specialundervisningstilbud og sociale rehabiliteringstilbud. Regionerne har myndigheds- og leverandøransvaret for den specialundervisning, der foregår som en almindelig del af sygehusbehandlingen.

6. Regionernes ansvar og opgaver i rehabiliteringsindsatsen

Overordnet kan man inddele regionernes opgaver og ansvar for rehabiliteringsindsatsen i tre dele.

Regionerne har ansvar for at *identificere* og *vurdere* behov for en målrettet rehabiliteringsindsats hos patienter og borgere, som regionernes institutioner og medarbejdere er i kontakt med. Det være sig på sygehuset, på regionernes sociale institutioner og i praksissektoren.

Regionerne *igangsætter og udfører den målrettede rehabiliterende indsats*, der primært foregår i sygehusregi, når der er behov for specialiste-kspertise, og når rehabiliteringen skal ske i tæt koordination med udredning og behandling. Indsatsen er karakteriseret ved en tværfaglig indsats baseret på sundhedsfaglig viden og kompetence på specialistniveau. Ofte vil den rehabiliterende indsats være integreret i behandlings- eller kontrolforløbet. Regionerne har ansvar for at medvirke til at *igangsætte og udføre den målrettede rehabiliterende indsats*, der primært foregår inden for det højt specialiserede socialområde, når der er tale om borgere med særligt komplekse rehabiliteringsbehov f.eks. svært hjerneskadede og mennesker med kommunikationshandikap. Denne indsats kræver specialviden og ekspertise, som knytter sig specifikt til de enkelte målgrupper.

Regionerne har med baggrund i en evidensbaseret tilgang ansvar for at medvirke til, at *patienters og borgeres samlede rehabiliteringsindsats kvalitets sikres og koordineres* mellem region, kommune og almen praksis. Regionerne har derfor bl.a. en opgave i forhold til at videregive information og rådgive om patienten og borgerens behov i overgangen til og samarbejdet med kommune og almen praksis.

7. Neurorehabilitering og den aktuelle organisering i faser

Rehabilitering af personer med erhvervet hjerneskade inddeles traditionelt i tre faser. Denne inddeling udspringer af Sundhedsstyrelsens redegørelse om nuværende og fremtidig organisation fra 1997, hvor man inddelte forløbet på følgende måde; I) diagnostik og akut behandling, II) rehabilitering under indlæggelse og III) rehabilitering efter udskrivelse. Siden har man dog fundet det hensigtsmæssigt i flere sammenhænge at operere med en fjerde fase, som omhandler den stabile vedligeholdende fase for voksne og den stabile udviklende fase for børn. Denne opdeling understreger, at der er forskel på et intensivt rehabiliteringsforløb efter udskrivelse og den permanente fase efterfølgende. I fase fire er fokus nemlig rettet mod den hjerneskaderamtes hverdagsliv efter rehabiliteringsindsatsen, hvor forsørgelsesgrundlaget er afklaret, og det primært handler om permanente og nogle gange livsvarige støtteforanstaltninger, evt. med periodevis rådgivning. Ikke alle personer med erhvervet hjerneskade gennemgår faserne i kronologisk rækkefølge.

Nogle udskrives allerede efter fase I, mens andre har behov for genindlæggelser efter fase III med henblik på yderligere udredning og afklaring af rehabiliteringsindsatsen. For børn og unge kan en ny udredning og revurdering af rehabiliteringsbehovet være særligt relevant, da skaden sker på et tidspunkt, hvor hjernen endnu ikke er fuldt udviklet, og der med tiden er risiko for forværring af den oprindelige hjerneskade.

I forhold til rehabilitering af personer ramt af hjerneskade gør en række særlige forhold sig gældende. Hjerneskaderehabilitering har mange fælles træk med rehabilitering af personer med andre komplekse og kroniske lidelser. Men den hjerneskadede person er karakteriseret ved ofte at være ramt af en kombination af fysiske, sensoriske, kognitive, emotionelle og adfærdsmæssige forstyrrelser. Personens forudsætninger for at indgå i rehabiliteringsforløb er således på en række områder svækket. Dette forhold stiller ifølge MTV'en skærpede krav ikke alene om tværfaglig viden, men også om specialviden hos de faggrupper, der arbejder med hjerneskaderehabilitering.

Med faseinddelingen af rehabiliteringsindsatsen bliver det tydeligt, at indsatsen allerede iværksættes i starten af sygehusforløbet. Det vil sige, at der allerede under indlæggelsen i fase II skal arbejdes tværfagligt og på tværs af sektorer. På sygehusene besidder man vigtig information om patienten, som skal overleveres til den myndighed og de professionelle, der skal varetage den hjerneskadedes efterfølgende behov. Også det forhold - at den eksisterende viden om spontanforløb efter hjerneskaden og viden om mulighed for at understøtte og udnytte hjernens neuroplasticitet stadig er under udvikling - er en særlig rammebetingelse, der adskiller hjerneskaderehabilitering fra anden rehabilitering.

8. Redskaber til koordinering af indsatsen

Som beskrevet kan hjerneskaderehabiliteringsindsatsen betragtes i fire faser, hvoraf fase I og II foregår i sygehussektoren, mens fase III og IV finder sted i den sociale sektor. Således går både lovgivning og organisering af hjerneskaderehabilitering på tværs af sektorer. Det er et væsentligt element i organiseringen af rehabiliteringsindsatsen, at rammerne for at skabe sammenhængende rehabiliteringsforløb på tværs af sektorer og forskellige regelsæt er til stede. En sammenhængende rehabiliteringsindsats fordrer redskaber, som overkommer snitflader og binder indsatsen mellem forskellige sektorer og myndigheder sammen.

Forløbsprogrammer for kronisk sygdom er et vigtigt redskab til at skabe sammenhæng og systematik i indsatsen på tværs af sektorer og faggrupper. Et forløbsprogram beskriver den samlede tværfaglige, tværsektorielle og koordinerede sundhedsfaglige indsats for patienter med en given kronisk tilstand. Programmet skal sikre, at indsatsen sker i overensstemmelse med evidensbaserede tilgange for den sundhedsfaglige indsats og indeholder en præcis beskrivelse af opgavefordeling samt koordinering og kommunikation mellem alle involverede parter. Sundhedsstyrelsen udarbejder i øjeblikket forløbsprogrammer på hjerneskadeområdet for både voksne og børn med erhvervet hjerneskade.

For at styrke samarbejdet på tværs af sektorer skal regioner og kommuner indgå *sundhedsaftaler* om varetagelsen af opgaver på sundhedsområdet mindst én gang i hver valgperiode. Sundhedsaftalerne regulerer overordnet grænsefladerne i samarbejdet mellem hospital og kommune. Sundhedsaftalen mellem regionen og den enkelte kommune bliver udarbejdet på baggrund af et generelt udkast for hele regionen og omfatter seks obligatoriske indsatsområder: indlæggelses- og udskrivningsforløb, træningsområdet, behandlingsredskaber og hjælpemidler, forebyggelse og sundhedsfremme, herunder patientrettet forebyggelse, indsatsen for mennesker med sindslidelser samt opfølgning på utilsigtede hændelser. Formålet med aftalen er, at bidrage til at sikre sammenhæng og koordinering af indsatsen i patientforløb, der går på tværs af region og kommune. Målet er, at den enkelte patient eller borger modtager en indsats, som er sammenhængende og af høj kvalitet uanset antallet af kontakter eller karakteren af den indsats, der er behov for. For at opfylde formålet, skal aftalen medvirke til at sikre en entydig arbejdsdeling mellem region og kommune, samt en koordinering af indsatsen i forhold til den enkelte patient. Hjerneskaderehabilitering indgår ikke som et obligatorisk indsatsområde. Dog kan regioner og kommuner indgå frivillige aftaler om andre områder. I enkelte regioner er der med den seneste sundhedsaftale indgået aftale om hjerneskadeområdet. Eksempelvis har Region Midtjylland udarbejdet sundhedsaftale dels for voksne med erhvervet hjerneskade og dels for børn og unge med erhvervet hjerneskade. Et andet eksempel er Region Hovedstaden, hvor samarbejdet på hjerneskadeområdet er en del af det samlede genoptræningsområde.

Regioner og kommuner skal indgå aftale om varetagelsen af opgaverne på det sociale område og specialundervisningsområdet. Det sker gennem *rammeaftaler*, hvor det samlede udbud af sociale og specialundervisnings-tilbud bliver koordineret og takstbestemt. Det primære formål med rammeaftalerne er at sikre, at man til enhver tid kan stille specialiserede tilbud til rådighed for borgere med komplekse og specielle behov. Herudover skal rammeaftalen sikre fokus på faglig udvikling af tilbuddene samt samarbejde på tværs af sektorer.

Ud over redskaber, der skal sikre sammenhæng inden for et område eller i forhold til en særlig målgruppe, udarbejder regionerne på sygehusene individuelle *genoptræningsplaner*. Formålet med genoptræningsplanen er at sikre målrettede, sammenhængende og effektive genoptræningsforløb for patienter, der har behov for genoptræning efter udskrivning fra sygehus. Genoptræningsplanen skal desuden sikre, at den relevante information bliver videregivet til både patient, de sundhedspersoner, der skal varetage genoptræningen, patientens alment praktiserende læge samt kommune. Planen fungerer som en lægelig henvisning af den enkelte patient til genoptræning efter udskrivning jf. § 140 i sundhedsloven.

Genoptræningsplanen er imidlertid ikke den eneste form for plan, som kan indgå i et hjerneskaderehabiliteringsforløb. Lovgivningen rummer mulighed for adskillige andre planer, der kan være relevante i forhold til rehabilitering i kommunalt regi. Eksempelvis skal kommunen, når der ydes hjælp til personer under 65 år ifølge serviceloven udarbejde handleplaner, når man vurderer det hensigtsmæssigt. Ligeledes skal kommunen i visse tilfælde udarbejde fastholdelsesplaner og jobplaner ifølge beskæftigelsesloven. Således er planer et redskab, der bliver anvendt flere steder i den lovgivning, som er relevant for rehabiliteringsindsatsen.

Redskabernes begrænsninger – fra et rehabiliteringsperspektiv

Redskaberne, der er nævnt ovenfor, har alle til formål at understøtte sammenhængen på tværs af sektorer. Set ud fra et rehabiliteringsperspektiv har redskaberne imidlertid den begrænsning, at de ikke går på tværs af de forskellige lovgivningsområder, som har relevans for rehabilitering. Redskaberne knytter sig hver især til et regelsæt. Sundhedsaftaler og genoptræningsplaner er knyttet op på sundhedsloven, mens rammeaftalekonceptet bl.a. er knyttet op på serviceloven. På den måde er ingen af redskaberne rettet mod den brede, helhedsorienterede indsats, der går på tværs af sundheds- og socialektoren.

I forlængelse af ovenstående har redskaberne yderligere en begrænsning ved, at de tager udgangspunkt i et bestemt rationale. Sundhedsaftaler, forløbsprogrammer og genoptræningsplaner tager udgangspunkt i et sundhedsfagligt rationale, der knytter an til evidenskulturen. Rammeaftalekonceptet tager udgangspunkt i rationaler om styring og økonomi og bygger på servicekulturen. Ingen af de nævnte redskaber rummer formelt det brede, helhedsorienterede perspektiv, som rehabilitering bygger på.

Et eksempel på ovenstående er genoptræningsplanen. Genoptræningsplanen skal indeholde en beskrivelse af patientens funktionsevne både forud for hændelsen/sygdommen samt funktionsevnen ved udskrivelse. Desuden skal det fremgå, hvilke begrænsninger i patientens funktionsevne (funktionsevnenedsættelser, aktivitet og deltagelse), der kan afhjælpes. På trods af, at genoptræningsplanen skal indeholde en bred beskrivelse af patientens funktionsevne, ydes indsatsen udelukkende efter sundhedslovens § 140. Genoptræningsplanen er altså ikke en henvisning til den sociale indsats for hjerneskadede i fase III, der ydes efter andre regelsæt end sundhedsloven, herunder f.eks. dag- og døgntilbud efter serviceloven og taleundervisning og kognitiv træning efter lov om specialundervisning. Den almene genoptræning kan tilrettelægges i sammenhæng med træningstilbud efter andre lovgivninger, men formelt går genoptræningsplanen ikke på tværs af lovgivninger.

En begrænsning ved rammeaftalekonceptet er, at de ikke rummer muligheder for langsigtet planlægning. Rammeaftalerne gælder kun for en etårig periode og således kan redskabet ikke understøtte udviklingen på det specialiserede socialområde. I tråd hermed er det uforpligtende at efterspørge forsyning af tilbud, idet efterspørgslen i rammeaftalen ikke forpligter til et tilsvarende forbrug af tilbuddene. Det forhold modvirker en hensigtsmæssig planlægning og udvikling af området.

9. Socialfaglige anbefalinger til rehabilitering i overgangen mellem fase II og III samt til indsatsen i fase III

På baggrund af forskning og udvikling i praksis siden midten af 1990'erne, er det muligt at pege på en række centrale og gennemgående socialfaglige anbefalinger, der har betydning for kvaliteten i hjerneskaderehabiliteringen. Her henvises der navnlig Sundhedsstyrelsens anbefalinger, projekterne gennemført under satspuljesatsningen i årene 2000-2005 samt MTV om hjerneskaderehabilitering fra 2011.

Anbefalingerne kan samles under følgende tre temaer:

1. Behov for specialiseret neurofaglig viden i indsatsen.
2. Tværfaglig/multidisciplinær indsats og intensitet i tilbuddene.
3. Koordinering og sammenhæng i indsatsen indenfor og på tværs af sektorer.

Specialiseret neurofaglig viden og kompetencer

Neurofaglig viden er en forudsætning for identifikation af hjerneskadeproblematikker og for tilrettelæggelse og gennemførelse af de faglige indsatser i rehabiliteringsforløbet, som strækker sig over lang tid. Dette fremgår af samtlige arbejder og anbefalinger. Specialiseret neurofaglig viden anses således entydigt som en forudsætning for en kvalificeret rehabilitering af hjerneskaderamte.

Som en forudsætning for at kunne opretholde tilstrækkelig neurofaglig viden i rehabiliteringsindsatsen med hjerneskadede anbefalede Sundhedsstyrelsen i redegørelsen fra 1997, at der blev oprettet få amtslige/tværamtslige neurorehabiliteringsenheder med landsdelsfunktion til fase II rehabiliteringen. Ligeledes anbefalede styrelsen, at fase III tilbud alene skal være målrettet hjerneskadede, da tilbud med en bredere målgruppe ville betyde, at personalet ikke har den fornødne viden om hjerneskader. Således sigtede anbefalingerne fra Sundhedsstyrelsen entydigt på en specialeplanlægning med det formål at sikre den nødvendige neurofaglige viden som grundlag for indsatsen.

Tilstrækkelig neurofaglig viden er også et gennemgående tema i satspuljeprojekterne fra 2000-2005. En del af projekterne peger på, at fagpersoner, der er i kontakt med borgere med en akut opstået hjerneskade, ikke altid har den tilstrækkelig neurofaglige viden og kompetencer. Hertil kommer det paradoks, at de fagpersoner, der er tættest og hyppigst i kontakt med de ramte borgere oftest har den korteste uddannelse eller ingen uddannelse, og dermed færrest forudsætninger for viden om hjerneskadede.

MTV'en fra 2011 peger ligeledes på viden som en forudsætning for kvalitet i rehabiliteringen på alle niveauer af rehabiliteringsforløbet. Specialviden er ifølge MTV'en væsentlig for at kunne vurdere patienternes behov for rehabilitering samt vurdere hvilke tilbud og ydelser, som er relevante i forhold til den enkeltes individuelle behov. Personalekompetencer anses således som en forudsætning for, at viden kan integreres og vedligeholdes.

På den baggrund anbefales det, at man opruster den neurofaglige viden i kommunerne i multidisciplinære/tværfaglige teams, enten ved tværkommunale samarbejder eller ved at indgå aftaler med regionerne. I forlængelse heraf anbefales standarder i form af krav til organiseringen, koordineringen og inddragelse af neurofaglig viden.

Endelig er det i forhold til neurofaglig viden og kompetencer nødvendigt at sikre sammenhængen mellem de højt specialiserede sociale tilbud og sygehussektoren, for at de specialiserede tilbud kan opretholde et tæt fagligt samarbejde med specialister i sundhedsvæsenet i forhold til de problematikker, der følger med en svær hjerneskade. Det tætte samarbejde giver endvidere mulighed for at følge op på behandlingen, herunder observation og vurdering af tiltag.

De samlede anbefalinger om neurofaglig viden og kompetencer betyder også, at der vil opstå et videnstab i form af spredning af viden, når og hvis de specialiserede, tværfaglige miljøer forsvinder eller splittes op i dele.

Tværfaglig/multidisciplinær indsats og intensitet i tilbuddene

Tværfaglig eller multidisciplinær indsats er et andet gennemgående tema i det eksisterende arbejde, som anbefales for at sikre kvalitet i rehabiliteringsindsatsen.

Sundhedsstyrelsens anbefalinger fra 1997 til organisering af indsatsen er, at tilbuddene skal være tværfaglige og tværsektorielle, og at der skal udarbejdes en plan, der når ud til alle involverede fagpersoner. Formålet er at sikre de fornødne faglige kompetencer og tilstrækkelig sammenhæng i indsatsen.

I MTV'en finder man ved gennemgang af eksisterende forskning/litteratur god evidens for effekten af multidisciplinær rehabilitering, dog med variationer i effekten i forskellige faser af rehabiliteringsindsatsen og afhængig af indsatsens form. Hovedkonklusionen er, at den multidisciplinære tilgang er afgørende for rehabiliteringen, om end det ikke er muligt at pege præcist på, hvorfor den multidisciplinære indsats har en effekt.

Ud over den tværfaglige/multidisciplinære indsats peger såvel MTV'ens gennemgang af indsatser, der har effekt, samt relevante aktører på hjerneskadeområdet på tidsperspektivet for indsatsen. For at rehabiliteringen skal have effekt, skal indsatsen have en vis intensitet og foregå relativt kort tid efter skadens opståen. Dette er dog ikke ensbetydende med, at indsatser ik-

ke kan have effekt længere tid efter skadens opståen, men der synes at være

Side 16

enighed om, at rehabiliteringspotentialet mindskes i takt med, at intensiteten falder og desto længere tid, der går fra skadestidspunktet. Således er intensiteten i indsatsen afgørende for rehabiliteringens effekt, og her vurderes de specialiserede tilbud at arbejde med en højere intensitet.

Koordinering og sammenhæng i indsatsen indenfor og på tværs af sektorer

Koordinering og sammenhæng i indsatsen er et gennemgående tema, der giver anledning til anbefaling i både Sundhedsstyrelsen arbejde, satspulje-projekterne samt MTV'en.

Over halvdelen af satspuljeprojekterne pegede på behovet for øget sammenhængskraft i rehabiliteringsindsatsen i fase III og som følge heraf behov for koordinering. Dette følges op i MTV'en, som peger på, at den videre udvikling i kvaliteten af rehabiliteringsindsatsen i vid udstrækning er betinget af organisatoriske forhold, som styrker sammenhæng i indsatsen. Her anses øget koordination som en nøgleparameter. En koordineret, tværfaglig og tværsektoriel intervention er nødvendig for at opnå et godt, sammenhængende rehabiliteringsforløb. Koordination er ligeledes afgørende internt i både regioner og kommuner. Herudover er det nødvendigt at arbejde frem mod mere fleksible organisatoriske modeller, som sikrer, at forvaltnings- og sektorgrænser ikke hindrer, at relevant neurofaglig ekspertise kan inddrages på alle tidspunkter i rehabiliteringsforløbet.

Samlet set peger de socialfaglig anbefalinger på centrale temaer, der alle er kendetegnet ved eller betinget af organisatoriske forhold. Den videre udvikling af kvaliteten af rehabiliteringsindsatsen er på den baggrund i vid udstrækning betinget af, hvordan og med hvilke redskaber området og indsatsen for hjerneskadede vil blive organiseret.

10. Det historiske afsæt

Indtil slutningen af 1980'erne foregik behandling og genoptræning af personer med erhvervet hjerneskade i hospitalsregi fortrinsvis på almene medicinske og neurologiske afdelinger. I første halvdel af 1990'erne skete der en gradvis etablering af apopleksiafsnit, hovedsageligt i tilknytning til neurologiske afdelinger, idet studier viste en positiv effekt af en sådan indsats. Denne udvikling fortsatte i løbet af 2000'erne, og hermed var også anbefalingerne fra 1994 på apopleksiområdet implementeret.

Også den hospitalsbaserede behandling af personer med svær traumatisk hjerneskade blev samlet i specialafsnit, som fulgte anbefalingerne om intensiv, systematisk, tidlig og tværfaglig behandling, pleje og rehabilitering.

I 2000 oprettedes Afsnit for Traumatisk Hjerneskade på Hvidovre Hospital, og samme år blev Hammel Neurocenter udpeget som specialiseret hospital for neurorehabilitering i Vestdanmark. I tilknytning dertil blev der etableret et uddannelses- og forskningscenter. Hermed realiseredes anbefalingerne om at centralisere rehabilitering af de svært skadede neurologiske patienter med traumer og tilgrænsende lidelser, som blev formuleret i Sundhedsstyrelsens redegørelse fra 1997. Samme rapport anbefaling af regionale (den gang amtslige) enheder til rehabilitering af patienter med moderat traumatisk hjerneskade er implementeret i Vestdanmark, men ikke i Østdanmark.

I forlængelse af anbefalingerne fra Amtsrådsforeningen, Sundhedsstyrelsen med flere, hvis sigte var at tilvejebringe overblik og grundlaget for en sammenhængende og kvalificeret indsats på hjerneskadeområdet, besluttede Folketingets satspuljepartier i 1998 at afsætte 55 millioner kroner til hjerneskadeområdet i en fireårig periode. Hensigten med midlerne var at bringe udviklingen videre og ud over en national strategi som grundlag for videreudvikling af indsatsen på området samt at iværksætte forsøg og indhøste erfaringer om, hvad der er god praksis. Pengene blev fortrinsvis anvendt til dækning af merudgifter i forbindelse med udviklingsinitiativer i forhold til indsatsen over for børn og unge, der har fået en hjerneskade, eller mennesker der har fået en skade efter en hjerneblødning eller blodprop i hjernen. Indsatsen bidrog samlet set med et kvalitetsløft i indsatsen for hjerneskadede på det sociale område.

Udover organisatoriske ændringer er der i det seneste årti sket en betydelig oprustning, når det gælder den faglige udvikling og uddannelse blandt terapeuter og plejepersonale, der beskæftiger sig med hjerneskaderehabilitering. Dette er bl.a. sket via arbejdet med at udvikle og implementere fællesprog på rehabiliteringsområdet (ICF) og med at udvikle og implementere redskaber til systematisk at beskrive og monitorere rehabiliteringsindsatsen.

11. Udvikling af hjerneskaderehabilitering gennem de seneste år

Antal personer med ny erhvervet hjerneskade

Gruppen af personer med erhvervet hjerneskade er heterogen, og behovet for hjerneskaderehabilitering varierer fra intet behov til et omfattende og

langvarigt behov. Følgende faktorer har betydning for vurdering af rehabiliteringsbehovet: skadens omfang og lokalisation, længde af indlæggelse efter skadenedebut, alder ved skadens opståen, omfang, grad og kombinationer af funktionsnedsættelser, personens netværk og øvrige sociale situation, personens indsigt og motivation.

Ifølge MTV om hjerneskaderehabilitering fra Sundhedsstyrelsen 2011, anslår man, at der er mellem 10.000 - 15.000 nye tilfælde af apopleksier om året i Danmark. I 2009 var der på baggrund af tal fra Landspatientregisteret (voksne over 18 år) 10.185 nyopståede tilfælde af apopleksi, 2396 traumatisk hjerneskadede og 4943 tilgrænsende lidelser, i alt 17.524. Det Nationale Indikatorprojekt for apopleksi havde i 2009 11.421 patientforløb i databasen.

I MTV for hjerneskaderehabilitering er rehabiliteringsbehovet for personer med erhvervet hjerneskade opgjort. Her anvendes oplysninger om antallet af indlæggelsesdage registreret i Landspatientregisteret i 2009 – samme princip som er anvendt i Sundhedsstyrelsens rapport ”Behandling af traumatiske hjerneskader og tilgrænsende lidelser” fra 1997. Det estimerede rehabiliteringsbehov bygger på en inddeling af patienter indlagt under 14 dage som let skadede, 14-27 dage som moderat skadede og over 28 dage som svært skadede. Herudfra findes der årligt at være i alt 4.300 personer med så langvarigt og kompliceret sygdomsforløb, at der vil være et rehabiliteringsbehov. Denne definition vurderes dog at have betydelige begrænsninger, idet den blandt andet ikke tager højde for kombination af funktionsevnenedsættelse, personlige faktorer og omgivelsesfaktorer. Ekspertene i MTV’ens projektgruppe anslår, at antallet er i omegnen af 6 - 8.000 personer om året.

En opgørelse foretaget af Danske Regioner fra Landspatientregisteret for de seneste fire år viser antallet af patientforløb på landsplan fordelt på aktionsdiagnose (tabel 1)². Se diagnosekoderne i bilag 1.

² Landspatientregisteret er behæftet med en usikkerhed på op til 20 procent, men registret anses som det mest velegnede at anvende i denne sammenhæng.

Tabel 1: Oversigt over antal forløb fordelt på aktionsdiagnose og årstal

	Kranie- brud	Strukturel hjerne- skade	Hjernehinde- blødning	Hjertestop	Drukning, kvælning, elektrisk stød	Erhvervet hjerneskode total	Apopleksi	Total
2007	272	537	682	208	269	1.968	5.801	7.769
2008	285	489	654	230	286	1.944	6.140	8.084
2009	258	507	645	245	270	1.925	6.291	8.216
2010	260	503	636	306	275	1.980	6.672	8.652

Kilde: Landspatientregistret pr 10. april 2011.

Anmærkning: Antallet af patienter afgrænses på, at patienten har bopælsregion i Danmark.

Udskrivningsdatoen ligger i det givne år. Voksne patienter er defineret som personer fra 18 år.

Tallene i Tabel 1 viser, at det samlede antal af forløb indenfor ovenstående diagnoser er stigende fra 2007 til 2010. Stigningen skyldes, at antallet af apopleksier har været stigende, mens antallet af personer med erhvervet hjerneskode er stabilt i perioden.

Antal forløb fordelt på aldersgrupper; børn 0-17-årige, voksne 18-64-årige og voksne +65-årige, kan ses i bilag 2. Tallene i de aldersinddelte tabeller er udtryk for antallet af personer ramt af en hjerneskode stratificeret ud fra antallet af indlæggelsesdage. Her kan man bl.a. se, at antal forløb på baggrund af apopleksi er størst for den ældste aldersgruppe.

For at forstå og stratificere rehabiliteringsbehovet er det imidlertid nyttigt ikke alene at se på skadens sværhedsgrad målt på antallet af indlæggelsesdage, men også skades kompleksitet, da det i vid udstrækning er kompleksiteten, der er afgørende for rehabiliteringsbehovet.

På det beskrivende plan kan man kombinere de to faktorer: skadens sværhedsgrad og kompleksitet på følgende måde:

Tabel 2: Sammenhængen mellem hjerneskadens sværhedsgrad og kompleksiteten

	Let skadet	Moderat skadet	Svært skadet
Lav kompleksitet	<p>Lettere fysisk og/eller kognitivt skadet.</p> <p>Vil sandsynligvis ikke have brug for indsats i hverken regional eller kommunal regi efterfølgende.</p> <p>Vil formentligt kunne vende tilbage til arbejdsmarkedet i samme omfang som tidligere</p>	<p>Moderat fysisk og/eller kognitivt skadet.</p> <p>Sandsynligvis behov for indsats i kommunalt regi. Tilbagevenden til arbejdsmarkedet i helt eller delvist omfang muligt, dog oftest med forudgående revalideringsindsats.</p>	<p>Svært fysisk og/eller kognitivt skadet.</p> <p>Behov for omfattende indsats i både regionalt og kommunalt regi.</p> <p>Selv med en forudgående revalideringsindsats, kan muligheden for tilbagevenden til arbejdsmarkedet i selv delvist omfang være betydeligt reduceret.</p>
Moderat kompleksitet	<p>Lettere fysisk og/eller kognitivt skadet med moderate psykiske eller sociale problemer.</p> <p>Vil normalt kunne vende tilbage til arbejdsmarkedet i samme omfang som tidligere, måske med forudgående kommunal indsats.</p>	<p>Moderat fysisk og/eller kognitivt skadet, med moderate psykiske eller sociale problemer.</p> <p>Sandsynligvis behov for indsats i kommunalt regi.</p> <p>Tilbagevenden til arbejdsmarkedet i helt eller delvist omfang muligt, dog oftest med forudgående revalideringsindsats.</p>	<p>Svært fysisk og/eller kognitivt skadet, med moderat psykisk eller sociale problemer. Behov for omfattende indsats i både regionalt og kommunalt regi.</p> <p>Selv med en forudgående revalideringsindsats, kan muligheden for tilbagevenden til arbejdsmarkedet i selv delvist omfang være betydeligt reduceret eller umuligt.</p>
Stor kompleksitet	<p>Lettere fysisk og/eller kognitivt skadet, med alvorlige misbrugs-, psykiatriske og/eller sociale problemer. Manglende sygdomsindsigt.</p> <p>Tilbagevenden til arbejdsmarkedet i helt eller delvist omfang muligt, dog oftest med forudgående kommunal indsats.</p>	<p>Moderat fysisk og/eller kognitivt skadet, med alvorlige misbrugs- psykiatriske og/eller sociale problemer.</p> <p>Sandsynligvis behov for omfattende indsats i kommunalt regi. Selv med en forudgående revalideringsindsats, kan muligheden for tilbagevenden til arbejdsmarkedet i helt eller delvist omfang være betydeligt reduceret.</p>	<p>Svært fysisk og/eller kognitivt skadet, med alvorlige misbrugs-, psykiatriske og /eller sociale problemer eksempelvis udadreagerende adfærd.</p> <p>Behov for omfattende indsats både i regionalt og kommunalt regi.</p> <p>Tilbagevenden til arbejdsmarkedet anses ikke for muligt.</p>

Kilde: "Afrapportering fra arbejdsgruppen vedrørende erhvervet hjerneskade", Region Hovedstaden 2009

Tilføjes kompleksitetsperspektivet, som har afgørende betydning for behovet for rehabilitering, vil der givetvis være et større antal personer end det rent numerisk opgjorte ud fra antal indlæggelsesdage, som har behov for et intensivt rehabiliteringsforløb. Det er imidlertid ikke muligt at foretage en opgørelse, der inkluderer kompleksitet som parameter.

Under alle omstændigheder viser hovedtallene fra Landspatientregisteret samlet set, at der gennem de seneste fire år har været en stigende udvikling i antallet af hjerneskaderamte vurderet ud fra de valgte aktionsdiagnoser og indlæggelsestiden. Dette skal ses i lyset af, at indlæggelsestiden generelt bliver kortere og kortere, hvilket understøtter vurderingen.

På den baggrund må det alt andet lige forventes, at der i dag er mindst samme rehabiliteringsbehov, herunder behov for intensive rehabiliterings-tilbud til personer med svær skade og et komplekst behov, som i de foregående år.

Organisatorisk udvikling i sundhedsfaglig og socialfaglig regi

Organisatorisk udvikling på sundhedsområdet

Den organisatoriske udvikling på sygehusområdet gennem de seneste årtier er overordnet kendetegnet ved specialisering og specialeplanlægning. Her inddeler man specialiseringsgraden på tre niveauer; hovedfunktioner, regionsfunktioner og højt specialiserede funktioner. Ifølge Sundhedsstyrelsen defineres de tre specialiseringsniveauer ud fra *forekomsten* af sygdommen/tilstanden, *kompleksiteten* i form af eksempelvis samarbejde mellem flere funktioner og lægelige specialer samt *ressourceforbruget* samfundsøkonomisk, driftsøkonomisk og personalemæssigt.

På hjerneskadeområdet har svære og komplekse tilfælde af traumatisk hjerneskade og tilgrænsende lidelser siden 2002 modtaget den sygehusbaserede rehabilitering i fase II på to landsdækkende centre; Hammel Neurocenter og Hvidovre Hospital.

Organisatorisk udvikling på socialområdet

Udviklingen inden for hjerneskaderehabilitering på det sociale område har siden midten af 1990'erne i høj grad taget afsæt i den sundhedsfaglige satsning samt udviklingsprojekterne på det sociale område. Det er således frem til midten af 2000'erne sket en gradvis udvikling i antallet og den faglige kvalitet i rehabiliteringstilbud til personer med erhvervet hjerneskade. Socialområdet er i den periode kendetegnet ved specialisering i lighed med udviklingstrækkene på sundhedsområdet.

Aktuel status på tilbud til hjerneskaderamte i fase III

Det er vanskeligt at danne sig et samlet overblik over eksisterende socialfaglige rehabiliteringstilbud på hjerneskadeområdet. Det er således vanskeligt at lave en opgørelse over antallet af pladser til hjerneskaderamte.

Det samme gælder i forhold til tilbuddenes indhold og personalesammensætning. Hverken når det gælder regionale eller kommunale tilbud, findes der systematiske beskrivelser af de enkelte rehabiliteringstilbuds kvalitet og effektivitet. Der findes hverken kvalitetsdatabaser, akkrediteringssystemer eller lignende muligheder for at få et overblik over kommunale, regionale og private tilbud.

Med udgangspunkt i servicelovens bestemmelser er det dog muligt at indkredse, hvilke tilbud som er relevante for voksne med en svær hjerneskade og et komplekst rehabiliteringsbehov. I forhold til socialfaglige rehabiliteringsindsatser for hjerneskadede i fase III er der, som nævnt i kapitel 5, særligt tre paragraffer i serviceloven, der har relevans: §§ 85, 108 og 107.

- **§ 85 tilbud**, som omhandler støtte i eget hjem, vil typisk blive givet til lettere hjerneskaderamte med behov for ikke-intensive enkeltstående indsatser.
- **Tilbud efter § 108** er tilbud om længerevarende ophold, og vil ofte blive bevilliget *efter* fase III, det vil sige i den stabile vedligeholdende fase, der nogen gange vil være livsvarig.
- **§ 107 tilbud** repræsenterer intensive og midlertidige rehabiliteringsforløb og vil derfor være relevant for gruppen af hjerneskadede personer med en middelsvær til svær skade og et komplekst rehabiliteringsbehov.

Da rehabiliteringen blandt andet bliver defineret som *en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces* er § 107 tilbuddene de mest relevante, idet de netop anvendes til midlertidige ophold, og hvor personalesammensætningen muliggør en tværfaglig intensiv indsats for, at den hjerneskaderamte kan opnå den bedst mulige fysiske, sansemæssige, intellektuelle, psykologiske og sociale funktionsevne med henblik på senere vedligeholdende indsats. Hverken § 108 og § 85 tilbuddene er relevante. § 108 tilbuddene gives med henblik på et længerevarende ophold, og er dermed rettet mod fase IV. Tilbuddene efter § 85 rummer ikke mulighed for tværfaglige indsatser, hvorfor denne type tilbud ikke kan være egnet til personer med en svær hjerneskade og eller et komplekst rehabiliteringsbehov.

Danske Regioner har på den baggrund forsøgt at indsamle data over de aktuelle § 107 tilbud, herunder antal pladser og tilbuddenes sammensætning af faggrupper, med henblik på at kvantificere og kvalificere tilbuddene.

Status på § 107 tilbud

Oplysninger indhentet af Danske Regioner i april 2011 viser, at der på nuværende tidspunkt på landsplan samlet er fem regionale § 107 rehabiliteringstilbud til hjerneskadede; tre i Region Nordjylland (Behandlingscenter Østerskoven i Hobro, Nordjysk Center for Erhvervet Hjerneskade i Sindal og Rehabiliteringscenter Strandgården i Nykøbing Mors) og to i Region Midtjylland (Høskoven i Viby Jylland og Tagdækkervej i Hammel). På regionalt plan er der således i alt 32 pladser i § 107 tilbud, herunder seks pladser til unge over 15 år på Østerskoven. På Høskoven tager man også unge over 15 år ind ved behov herfor.

Udover de regionale tilbud har Danske Regioner forsøgt at indhente oplysninger om kommunale tilbud efter § 107. Disse tal skal dog tages med forbehold, da de kan være behæftet med usikkerhed.

Nedenstående skema viser antal kommunale og regionale § 107 tilbud. Antal pladser er anført i parentes.³

Fig. 1 Oversigt over kommunale og regionale § 107 tilbud

	Antal kommunale § 107 tilbud (antal pladser)	Antal regionale § 107 tilbud (antal pladser)
Nordjylland	-	3 (24)
Midtjylland	-	2 (18)
Syd	2 (13)	-
Sjælland	2 (20)	-
Hovedstaden	-	-
I ALT	4 (33)	5 (32)

I § 107 tilbuddene er følgende faggrupper typisk repræsenteret: social- og sundhedsassistenter, ergoterapeuter, fysioterapeuter, sygeplejersker og pæ-

³ Ud fra de indhentede oplysninger, er de kommunale § 107 tilbud følgende: Kildebo (14 pladser), Sønderø Bo- og rehabiliteringscenter (6 pladser), Bjerggårdshaven (6 pladser) og Bo- og genoptræningscentret Lunden (7 pladser). I alt 33 kommunale § 107 pladser til hjerneskaderamte.

dagøger. De fleste tilbud har derudover følgende faggrupper ansat, eventuelt som konsulenter: psykologer/neuropsykologer, neurologer, talepædagoger og musikterapeuter. Dog må man pointere, at området kræver en yderligere neurofaglig specialisering inden for hver faggruppe i forhold til hjerneskaderehabilitering, og det kan derfor være svært at konkludere noget specifikt med hensyn til personalesammensætningen i de forskellige tilbud.

Hvad angår tilbuddene på børneområdet forholder det sig anderledes end på voksenområdet. Man vil så vidt muligt undgå døgntilbud til børn, og man gør en indsats for, at børnene om muligt skal udskrives til hjemmet. Derfor foregår meget af rehabiliteringsindsatsen ambulantly på dagscentre eller i hjemmet - også den intensive indsats. Børn, der har en meget svær erhvervet hjerneskade vil man dog ofte tilbyde en handicapplads. De paragraffer man typisk vil yde rehabilitering efter på børneområdet er efter sundhedsloven, serviceloven og folkeskoleloven. Idet indsatsen for børn har en anden karakter er det ikke på samme måde som for voksne muligt at lave en opgørelse over tilbuddene.

Tendenser inden for hjerneskaderehabiliteringstilbud

For at få et billede af udviklingen i antallet af tilbud og pladser er det relevant at se på belægningen. Belægningen i regionale § 107 tilbud har i de seneste år været nedadgående, og det ser fortsat ud til, at der vil ske en nedgang i antal pladser. Eksempelvis er Fogedvængets rehabiliteringstilbud i Region Midtjylland pr. 1. april 2011 lukket, og Høskoven i Region Midtjylland som i dag har 12 pladser forventer at måtte afvikle disse inden udgangen af juni 2011. Strandgården i Region Nordjylland har nu 10 pladser mod 14 pladser for få år tilbage. Nordjysk Center for Erhvervet Hjerneskade i Region Nordjylland er lukningstruet pr. 1. juli 2011. For alle de berørte tilbud gælder det, at den primære årsag til lukning eller nedgang i antal pladser er vigende belægning på grund af manglende henvisninger fra kommunerne.

Også kommunale § 107 tilbud oplever vigende belægning. Eksempelvis er Kildebo i Faxe pt. lukningstruet, mens Bjerggårdshaven i Odense, der har seks pladser, står over for at reducere antallet af pladser, hvis ikke der findes finansiering til fire pladser i løbet af dette kalenderår. Herudover er alle 13 pladser efter § 107 på Fjordbo under Vejlefjord afviklet i løbet af 2010.

Den sammen tendens kommer til udtryk i en opgørelse fra Netværk af Særlige Hjerneskadetilbud, hvis medlemmer blandt andet tæller ni kommunale og regionale § 107 tilbud⁴. Opgørelsen fra december 2010 viser, at der i løbet af 2010 er sket et fald på 85 procent i antal henvisninger til institutionerne i netværket. Institutionslederne vurderer, at der vil ske en yderligere nedgang i belægning i 2011 og fremadrettet på grund af manglende henvisninger fra kommunerne. Netværk af Særlige Hjerneskadetilbud har bekræftet dette over for arbejdsgruppen i april 2011.

Udover udvikling med nedgang i henvisning samt lukning af pladser og hele tilbud på landets § 107 tilbud, ses der en række tilsvarende udviklingstendenser inden for andre dele af hjerneskadeområdet. Selvom dokumentationen herfor ikke er fuldt ud dækkende, ses der på hjerneskaderehabiliteringstilbud inden for andre paragraffer en række eksempler på:

- Varsler om eller reelle lukninger af tilbud som følge af vigende efterspørgsel.
- Afspecialisering via omlægning af indholdet i tilbuddene, herunder afskedigelse af medarbejdere, og at tilbuddene modtager en bredere målgruppe.

I forhold til *reelle lukninger* måtte eksempelvis Hjerneskadecenter Nordsjælland i Gribskov lukke 1. januar 2008. Centret var et kommunalt tilbud om rådgivning og rehabilitering etableret af Frederiksborg Amt med henblik på at sikre kvalitet og udvikling inden for området, der kræver tværfaglighed og høj specialisering. Årsagen til lukningen var manglende efterspørgsel. Også Erhvervscentret Espelundens hjerneskadeafdeling i Gladsaxe måtte den 21. januar 2009 lukke. Boform Asylgade i Nykøbing Mors, som var et regionalt § 108 tilbud under Strandgården til personer med erhvervet hjerneskade lukkede 1. oktober 2010 på grund af manglende efterspørgsel.

I forhold til *afspecialisering* på området er der inden for de senere år også set en række eksempler. Blandt andet har Kommunikationscentret i Region Hovedstaden og Center for Hjerneskade oplevet vigende efterspørgsel og

⁴ Nogle af disse § 107-tilbud er også nævnt ovenfor, hvorfor der er et vis overlap mellem de nævnte tilbud. NHS's opgørelse over nedgangen i henvisninger på 85 procent kan derfor ikke i fuld udstrækning betragtes, som en yderligere nedgang i forhold til den beskrevne tendens, men en bekræftelse af denne.

har på den baggrund måttet afskedige medarbejdere. Kingstrup i Gelsted på Fyn, som er et regionalt § 108 og § 104 tilbud, har måttet tilpasse personalet og halvere antal dagpladser på grund af manglende henvisninger. Det ser ud til yderligere nedgang i belægningen og ændring af målgruppen i fremtiden, hvilket også er tilfældet for det regionalt drevne Dansk Røde Kors bo-, dagcenter og botilbud i Kolding. Vejle fjord Rehabiliteringscenter i Stouby har måttet tage en bredere målgruppe ind på grund af manglende henvisninger. Senest er det den 3. maj 2011 besluttet, at det højt fagligt specialiserede dag- og døgntilbud AU-centret i Holstebro, som overgik fra at være et regionalt til kommunalt tilbud 1. januar 2011, står overfor afskedigelse af medarbejdere, flytning af opgaver til andet regi og lukning af afdelinger.

På børneområdet er der tilsvarende tendenser. Gennem mange år har børneområdet generelt været kendetegnet ved stor efterspørgsel og som følge heraf lange ventelister. Børnecenter for Rehabilitering i Virum, som er et regionalt tilbud efter Serviceloven § 11.4 og Lov om Folkeskolen § 20.3, har oplevet vigende efterspørgsel, og derfor måttet afskedige medarbejdere samt reducere antallet af pladser fra otte til seks. Herudover har Vejle fjord lukket hele deres børnetilbud ned i 2010.

Ud fra ovenstående beskrivelser ses der en tendens til, at tilbud om intensiv tværfaglig rehabilitering lukker eller tvinges til at indskrænke på grund af vigende efterspørgsel. Ligeledes er der en tendens til, at nogle af de tilbageværende tilbud bliver afspecialiseret, idet de bliver rettet mod en bredere målgruppe og/eller personalesammensætningen bliver mindre specialiseret.

Der tegner sig således et samlet billede af et kvantitativt såvel som kvalitativt skred på området set i forhold til, at den gruppe af hjerneskaderamte borgere, som har et komplekst rehabiliteringsbehov, er uændret eller svagt stigende i antal. Denne gruppe kræver en intensiv tværfaglig indsats af neurofaglig specialiseret personale, som i stadig mindre grad er til stede.

Nye kommunale tiltag

Gennem de seneste år er der sket en række nye tiltag lokalt.

For det første er den ambulante kommunale træningsindsats oprustet via de nye kommunale sundhedscentre. Her bliver der lavet ambulante forløb velegnet til mennesker med en lettere hjerneskade.

Disse kan dog ikke anses som tilstrækkelig til personer med en svær hjerneskade og eller et komplekst rehabiliteringsbehov, da disse personer har behov for en intensiv tværfaglig rehabiliteringsindsats.

For det andet er der ifølge MTV'en etableret 43 stillinger som hjerneskadekoordinators i 35 kommuner. På børneområdet har endnu kun enkelte kommuner etableret egentlige hjerneskadekoordinators eller teams, blandt andet i Greve og Herning Kommune. Nogle kommuner har udpeget en kontaktperson på hjerneskadeområdet for børn. Disse har nogle steder også rollen som koordinators, men i mange kommuner har kontaktpersonerne endnu ikke stor viden om hjerneskadeområdet. Det er imidlertid ikke entydigt, hvilke beføjelser og faglige kompetencer disse koordinators har. Nogle har adgang til neuropsykologisk bistand og nogle har beslutningskompetencer til fastlæggelse af rehabiliteringsforløb. Hjerneskadekoordinators har en central opgave i forhold til at koordinere indsatsen, men samtidig kræver hjerneskaderehabilitering fagprofessionelle kompetencer på mange niveauer i den direkte kontakt med den hjerneskadede person.

For det tredje har nogle kommuner endvidere etableret hjerneskadeteams. Ud fra arbejdsgruppens oplysninger, er der primært tale om teams, hvis hovedformål er koordinering i forhold til visitationen af ydelser og indsats til den hjerneskadede.

Samlet set bidrager tiltagene i indsatsen for rehabilitering af personer med en lettere hjerneskade og et mindre komplekst behov. Hjerneskadekoordinators og hjerneskadeteams bidrager til at øge den organisatoriske kvalitet, men de kan ikke erstatte den høje faglige specialiserede kvalitet i indsatsen. Der er fortsat behov for højt specialiserede tilbud, der kan levere en intensiv tværfaglig rehabiliteringsindsats. Grundet gruppens behov og begrænsning i antal vil det alt andet lige være vanskeligt at etablere tilbud, der på en gang har det rette faglige indhold og en bæredygtig økonomi i lokalt regi.

BILAG 1: Diagnosegrupper

Datagrundlag, som ligger til grund for Tabel 1, A, B og C er trukket i Landspatientregisteret fra nedenstående diagnoser⁵:

Kraniebrud:

Svære hjernekvæstelser: DS061, DS062, DS063, DS067, DS068, DS069, DS070, DS071, DS097, DT040

Strukturel hjerneskade:

Traumatiske intrakranielle blødninger: DS020, DS021, DS027, DS028, DS029, DT020

Hjernehindeblødning:

Spontan subarachnoidalblødning: DI600, DI601, DI602, DI603, DI604, DI605, DI606, DI607, DI608, DI609

Hjertestop:

Hjertestop med vellykket genoplivning: DI460

Drukning, kvælning, elektrisk stød:

Drukning, kvælning, elektrisk stød: DT751, DT719, DT754

Apopleksi:

Apopleksi: DI639, DI619

⁵ De anvendte diagnoser er udtryk for et konservativt udvalgt, for at undgå at overestimere antallet af patienter med et hjerneskaderehabiliteringsbehov. Det betyder, at andre opgørelser, hvor der anvendes flere/andre diagnosegrupper kan vise andre tal i den valgte tidsperiode.

BILAG 2: Antal forløb fordelt på aldersgrupper

Side 29

Table A: Antal forløb for personer under 18 år

		Kranie- brud	Strukturel hjerne- skader	Hjernehinde- blødning	Hjertestop	Drukning, kvælning, elektrisk stød	Erhvervet hjerneskode total	Apopleksi	Total
2007	< 14 dage	50	51	3	2	85	191	9	200
	14- 28 dage		6				6	1	7
	29- 90 dage	1	1		1		3	1	4
	> 90 dage		1				1		1
	I alt	51	59	3	3	85	201	11	212
2008	< 14 dage	64	40	3	1	82	190	17	207
	14- 28 dage		7	1	1	1	10	4	14
	29- 90 dage	1	2		2		5		5
	> 90 dage								0
	I alt	65	49	4	4	83	205	21	226
2009	< 14 dage	54	48	3	4	95	204	13	217
	14- 28 dage	1	7			3	11	3	14
	29- 90 dage		2	1	1		4		4
	> 90 dage					1	1		1
	I alt	55	57	4	5	99	220	16	236
2010	< 14 dage	64	52	6	2	95	219	24	243
	14- 28 dage	3	4				7	2	9
	29- 90 dage		3				3		3
	> 90 dage						0		0
	I alt	67	59	6	2	95	229	26	255

Kilde: Landspatientregisteret pr 10. april 2011.

Antallet af patienter afgrænses på at patienten har bopælsregion i Danmark. Udskrivningsdatoen ligger i det givne år. Da der er tale om personer under 18 år, er tallene ikke et udtryk for manifesterede hjerneskader, men et udtryk for, at børn ramt af disse diagnoser er i risiko for at få en hjerneskade.

Side 30

Table B: Antal forløb for personer mellem 18-64 år

		Kranie- brud	Strukturel hjerne- skader	Hjernehinde- blødning	Hjertestop	Drukning, kvælning, elektrisk stød	Erhvervet hjerneskade total	Apopleksi	Total
2007	< 14 dage	159	258	353	69	180	1019	1487	2506
	14-28 dage	9	37	80	20	1	147	151	298
	29-90 dage	2	24	18	4		48	88	136
	> 90 dage		4	2			6	17	23
	I alt	170	323	453	93	181	1220	1743	2963
2008	< 14 dage	169	236	339	80	196	1020	1607	2627
	14-28 dage	7	45	82	24		158	140	298
	29-90 dage	2	21	29	3		55	112	167
	> 90 dage		5	4			9	30	39
	I alt	178	307	454	107	196	1242	1889	3131
2009	< 14 dage	142	212	321	97	162	934	1755	2689
	14-28 dage	12	51	72	15	1	151	131	282
	29-90 dage	1	18	18	3		40	91	131
	> 90 dage		5	2			7	14	21
	I alt	155	286	413	115	163	1132	1991	3123
2010	< 14 dage	136	216	312	115	172	951	1778	2729
	14-28 dage	2	36	72	30		140	116	256
	29-90 dage	2	11	21	3	1	38	81	119
	> 90 dage		2			1	3	9	12
	I alt	140	265	405	148	174	1132	1984	3116

Kilde: Landspatientregisteret pr 10. april 2011.

Antallet af patienter afgrænses på, at patienten har bopælsregion i Danmark.

Udskrivningsdatoen ligger i det givne år.

Voksne patienter er defineret som personer over 18 år

Tabel C: Antal forløb for personer på 65 år og ældre

		Kranie- brud	Strukturel hjerne- skader	Hjernehinde- blødning	Hjertestop	Drukning, kvælning, elektrisk stød	Erhvervet hjerneskode total	Apopleksi	Total
2007	< 14 dage	49	115	176	95	3	438	3.070	3.508
	14-28 dage	1	31	34	12		78	599	677
	29-90 dage	1	9	16	5		31	365	396
	> 90 dage						0	13	13
	I alt	51	155	226	112	3	547	4.047	4.594
2008	< 14 dage	38	106	151	102	7	404	3.290	3.694
	14-28 dage	3	17	33	9		62	544	606
	29-90 dage	1	10	11	7		29	376	405
	> 90 dage			1	1		2	20	22
	I alt	42	133	196	119	7	497	4.230	4.727
2009	< 14 dage	45	132	181	98	8	464	3.379	3.843
	14-28 dage	3	18	35	18		74	573	647
	29-90 dage		13	10	9		32	319	351
	> 90 dage		1	2			3	13	16
	I alt	48	164	228	125	8	573	4.284	4.857
2010	< 14 dage	50	157	181	126	6	520	3.957	4.477
	14-28 dage	3	14	29	21		67	437	504
	29-90 dage		8	14	8		30	253	283
	> 90 dage			1	1		2	15	17
	I alt	53	179	225	156	6	619	4.662	5.281

Kilde: Landspatientregisteret pr 10. april 2011.

Antallet af patienter afgrænses på at patienten har bopælsregion i Danmark.

Udskrivningsdatoen ligger i det givne år.

Voksne patienter er defineret som personer over 18 år

Rapportens faktuelle oplysninger bygger på følgende publikationer/kilder:

- *Af rapportering fra arbejdsgruppen vedrørende erhvervet hjerneskade*, Region Hovedstaden 2009
- *Forslag til indsats på hjerneskadeområdet, fase III*, henvendelse til Folketinget fra Netværk af Særlige Hjerneskadetilbud 2011
- *Hvidbog om rehabilitering – rehabilitering i Danmark*, Rehabiliteringsforum Danmark og Marselisborgscentret 2004
- *Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering*, Sundhedsstyrelsen 2010
- *ICF – International Klassifikation af Funktionsevne, Funktionsnedsættelse og Helbredstilstand*, WHO 2001, Sundhedsstyrelsen og Munksgaard Danmark 2003
- *National forskningsstrategi – neurorehabilitering af meget svært hjerneskade*, Hammel Neurocenter og Hvidovre Hospital 2000
- *Sats på sammenhæng – om sammenhæng i indsatsen for voksne, der får en hjerneskade*, Videnscenter for Hjerneskade 2006
- Udtræk fra Landspatientregistret, april 2011
- www.hjernekassen.dk og www.boernehjernekassen.dk