

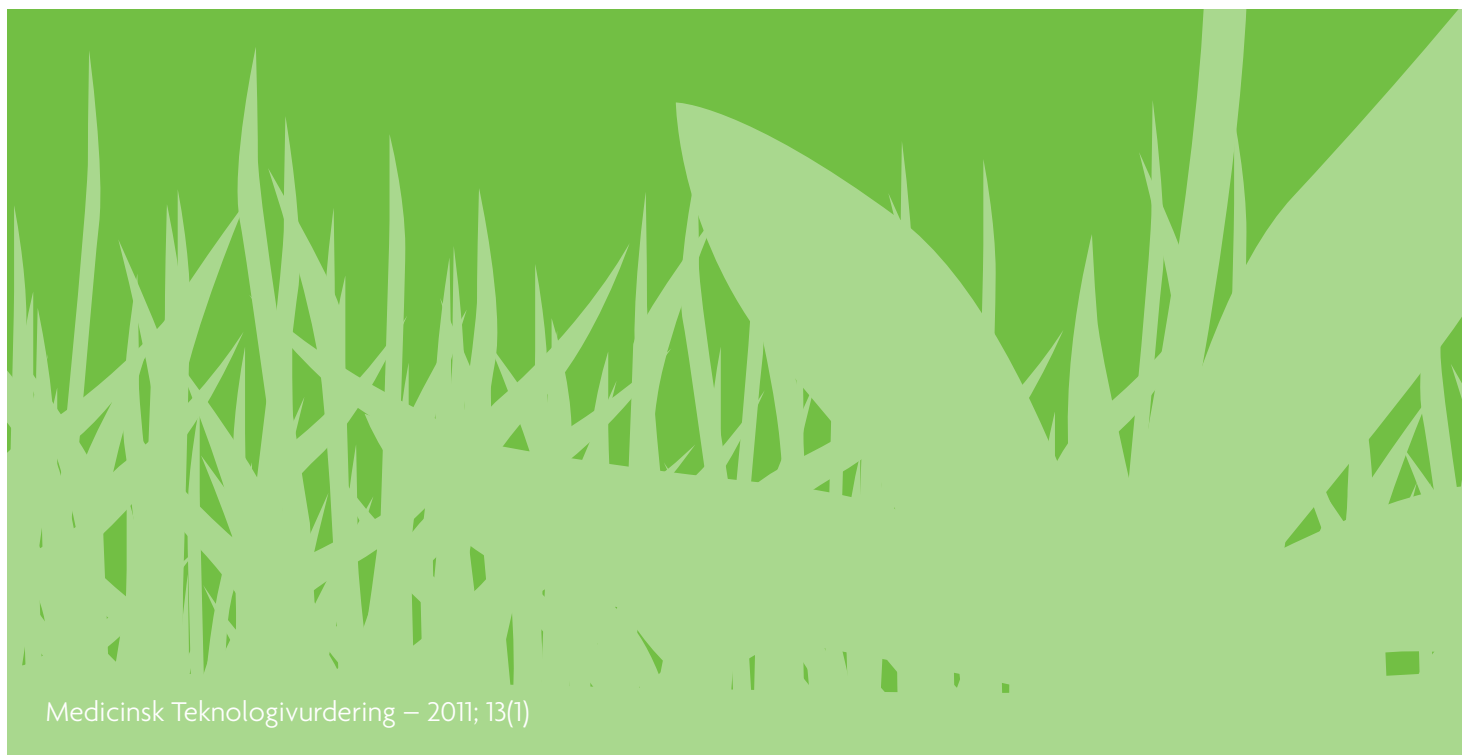


HJERNESKADEREHABILITERING

– en medicinsk teknologivurdering

HOVEDRAPPORT

2011



Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering; Hovedrapport
© Sundhedsstyrelsen, Sundhedsdokumentation

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

Emneord: Medicinsk teknologivurdering, MTV, hjerneskaderehabilitering, erhvervet hjerneskade, traumatisk hjerneskade, apopleksi, blodprop i hjernen, hjerneblødning, rehabilitering, økonomisk evaluering, omkostningsanalyse, sundhedstjenesteforskning, organisation, patient, pårørende, borgerorientering,

Sprog: Dansk med engelsk resume

Format: pdf

Version: 1,0

Versionsdato: 3. december 2010

Den fulde rapport består af: Hovedrapport, bilagsdel 1 og bilagsdel 2

Udgivet af: Sundhedsstyrelsen, januar 2011

Kategori: Rådgivning

Design af rapportskabelon: Sundhedsstyrelsen og 1508 A/S

Opsætning af rapport: Rosendahls-Schultz Grafisk A/S

Layout af forside: Wright Grafics

Elektronisk ISBN: 978-87-7104-150-7

Elektronisk ISSN: 1399-2481

Denne rapport citeres således:

Sundhedsstyrelsen, Sundhedsdokumentation

Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering

København: Sundhedsstyrelsen, Sundhedsdokumentation, 2011

Serienavn 2011; 13(1)

Serietitel: Medicinsk Teknologivurdering

Serieredaktion: Mogens Hørder, Mickael Beck og Stig Ejdrup Andersen

For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:

Sundhedsstyrelsen

Sundhedsdokumentation

Islands Brygge 67

2300 København S

Tlf. 72 22 74 00

E-mail: doku@sst.dk

Hjemmeside: www.sst.dk/mtv

Rapporten kan downloades fra www.sst.dk under udgivelser

Indhold

Sammenfatning	9
Summary	28
1 Introduktion	60
1.1 Baggrund	60
1.2 Formål	61
1.3 Målgruppe	62
1.4 Definition og afgrænsning	62
1.5 MTV-spørgsmål	63
1.6 Metode	64
2 Om hjerneskaderehabilitering	65
2.1 Hvad er hjerneskaderehabilitering?	65
2.1.1 Definition af (hjerneskade)rehabilitering	65
2.1.2 Rehabilitering og beslægtede begreber	66
2.1.3 WHO's ICF-klassifikation	66
2.2 Forekomsten af erhvervet hjerneskade	68
2.2.1 Indlæggelsesforløb	68
2.3 Behovet for rehabilitering af personer med hjerneskade	69
2.3.1 Vurdering af behov for hjerneskaderehabilitering	69
2.4 Historisk og organisatorisk udvikling	72
2.4.1 Historiske rødder	72
2.4.2 Udviklingen af tilbud til voksne med hjerneskade i Danmark	72
2.4.3 Udvikling på hospitaler: Organisering og specialisering	73
2.4.4 Øget behov for viden og koordinering	73
2.4.5 Øget fokus på uddannelse, kompetencer og forskning	73
2.5 Kommunalreformen 2007 – aktuel organisering	74
2.6 Eksisterende tilbud	75
2.7 Lovgivning og sundhedspolitiske rammer	76
2.7.1 Lovgrundlaget for hjerneskaderehabilitering	76
2.7.2 "Handleplaner" – lovfastede individuelle planer	76
2.7.3 Tværgående lovgivninger: Patientrettigheder, procesretssikkerhed og retsgarantier.	76
2.7.4 Sundhedsaftaler	77
2.7.5 Forløbsprogrammer	77
3 Teknologi 1 – Effektivitet af rehabiliteringsinterventioner	78
3.1 Metode	78
3.2 Om gennemgangen af interventioner og inddeling af effektmål	79
3.3 Hvilken evidens er der for effekt af multidisciplinært tilrettelagte hjerneskaderehabiliteringsforløb? Herunder: Fører multidisciplinært tilrettelagte forløb til bedre resultater? Og i givet fald hvordan, hvornår og til hvem?	80
3.3.1 Effekt af multidisciplinær intervention	80
3.3.2 Kort diskussion af resultater	82
3.3.3 Delsammenfatning	82
3.4 Hvilken evidens er der for effekt af interventioner rettet mod hhv. de fysiske, kognitive, emotionelle, personlighedsmæssige, kommunikative og sociale områder i et forløb med hjerneskaderehabilitering?	83
3.4.1 Litteraturens karakter	83
3.4.2 Fysiske (sensori-motoriske) interventioner	83
3.4.3 Kognitive, emotionelle, personlighedsmæssige og kommunikative interventioner	91
3.4.4 Sociale interventioner	99
3.5 Samlet diskussion af resultaterne	103
3.6 Kapitelsammenfatning	104
4 Teknologi 2 – Fem antagelser om, hvad der fremmer hjerneskaderehabilitering	108
4.1 MTV-spørgsmål	108

4.2	Metode	108
4.3	Kort om kapitlet	109
4.4	Viden om de fem antagelser	109
4.4.1	Antagelsen om at borgerorienterede tilgange fremmer hjerneskade-rehabilitering	109
4.4.2	Antagelsen om at arbejde med målsætning fremmer hjerneskaderehabilitering	113
4.4.3	Antagelsen om at læringsstrategier fremmer hjerneskaderehabilitering	115
4.4.4	Antagelsen om at strategier for transfer fremmer hjerneskaderehabilitering	117
4.4.5	Antagelsen om at tværfaglige indsatser fremmer hjerneskaderehabilitering	118
4.5	Personalekompetencer	121
4.5.1	Delsammenfatning	122
4.6	Samlet diskussion af resultater	123
4.7	Kapitelsammenfatning	124
5	Patient og pårørende	127
5.1	MTV – spørgsmål	127
5.2	Metode	127
5.3	Hvordan oplever personer det at få en hjerneskade, og hvordan håndterer de livsforandringer? Herunder disses betydninger for tilrettelæggelsen af hjerneskaderehabilitering.	129
5.3.1	Brud, usikkerhed og tab	129
5.3.2	Forandret selvforståelse og identitet	130
5.3.3	Køn	131
5.3.4	Kroppen – opmærksomhed og ny læring	131
5.3.5	Konsekvenser af ændret selv/krop – de ikke synlige forandringer	132
5.3.6	Konsekvenser for hverdagslivet	133
5.3.7	Sociale relationer	134
5.3.8	Personlige og sociale konsekvenser	135
5.3.9	Delsammenfatning	136
5.4	Hvordan oplever og handler pårørende i forhold til sygdommen, rehabilitering og ændrede livsbetingelser? Herunder disses betydninger for tilrettelæggelsen af hjerneskaderehabilitering?	137
5.4.1	Familien som ressource	137
5.4.2	Belastninger over tid	137
5.4.3	Rollen som omsorgsgivende ægtefælle	138
5.4.4	Forældre og søskende som nærmeste pårørende	139
5.4.5	De glemte børn	139
5.4.6	Delsammenfatning	139
5.5	Hvordan oplever personer med erhvervet hjerneskade og de pårørende rehabiliteringsindsatser, og hvad kan dette betyde for den fremtidige tilrettelæggelse af rehabiliteringstilbud?	140
5.5.1	Samspillet mellem personer med hjerneskade og sundhedsprofessionelle	140
5.5.2	Pårørendes dialog med de professionelle	140
5.5.3	At finde relevante rehabiliteringstilbud efter hospitalsforløbet	141
5.5.4	Job og beskæftigelse	142
5.5.5	Deltagelsesaspektet	142
5.5.6	Delsammenfatning	143
5.6	Hvordan anskues og indgår personer med hjerneskade og deres pårørende som del af livet uden for hjemmet, og hvilke betydninger kan det have for rehabilitering? Integration?	143
5.6.1	Delsammenfatning	145
5.7	Afsluttende perspektiver	145
5.7.1	Rehabilitering i et personperspektiv	145
5.7.2	Rehabilitering – helingsproces	145
5.7.3	Rehabilitering – reintegration?	146
5.8	Kapitelsammenfatning	147
6	Organisation	149
6.1	MTV-spørgsmål	149
6.2	Metode	149
6.2.1	Analysedel I: Litteraturgennemgang: På tværs af sektorielle og fagprofessionelle grænseflader	149

6.2.2	Analysedel II: Interviewundersøgelse	150
6.3	Kort om kapitlet	150
6.4	Organisering af i hjerneskaderehabilitering i Danmark	150
6.5	Analysedel I: Litteraturgennemgang: På tværs af sektorielle og fagprofessionelle grænseflader	152
6.5.1	Det sammenhængende forløb: overgangen ml. sygehus og primærsektor	152
6.5.2	Det sammenhængende forløb: Intraorganisatoriske grænseflader	154
6.6	Analysedel II: Interviewundersøgelse	157
6.6.1	Barrierer og muligheder i grænsefladen mellem sekundær- og primærsektor	158
6.6.2	Interne grænseflader i sekundærsektor	161
6.6.3	Interne grænseflader i primærsektor	162
6.7	Hvilke barrierer og muligheder eksisterer for et sammenhængende forløb med hjerneskaderehabilitering?	167
6.7.1	Muligheder	167
6.8	Hvordan opnås et sammenhængende forløb med hjerneskaderehabilitering på tværs af sektorer og faggrupper?	170
6.8.1	Forudsætninger for det sammenhængende rehabiliteringsforløb for mennesker med erhvervet senhjerneskade	170
6.8.2	Redskaber til organisering	171
6.9	Kapitelsammenfatning	172
7	Økonomi	175
7.1	Metode	175
7.1.1	MTV-spørgsmål 1: Hvad er de samlede (årlige) omkostninger forbundet med hjerneskadebehandling og -rehabilitering i Danmark – set fra hhv. et samfundsmæssigt, regionalt og kommunalt perspektiv?	175
7.1.2	MTV-spørgsmål 2: Hvad er de gennemsnitlige samfundsmæssige omkostninger forbundet med forskellige typer af hjerneskadebehandlings- og -rehabiliteringsforløb?	180
7.1.3	MTV-spørgsmål 3: Hvad er den økonomiske gevinst ved hjerneskaderehabilitering?	181
7.2	Omkostningerne ved hjerneskadebehandling og -rehabilitering	182
7.2.1	Sundhedsomkostninger ved hjerneskadebehandling og -rehabilitering i 2004	182
7.2.2	Kommunale omkostninger ved hjerneskadebehandling og -rehabilitering i 2004	183
7.2.3	Produktivitetstab i 2004	183
7.2.4	Sundhedsomkostninger ved hjerneskadebehandling og -rehabilitering i 2008	186
7.2.5	Delsammenfatning	187
7.3	Omkostninger ved forskellige typer af hjerneskadebehandlings- og rehabiliteringsforløb	188
7.3.1	Forløb 1 – unge med svær hjerneskade	188
7.3.2	Forløb 2 – ældre apopleksipatienter	189
7.3.3	Forløb 3 – personer med moderat hjerneskade	191
7.3.4	Forløb 4 – personer med let hjerneskade	191
7.3.5	Delsammenfatning	192
7.4	Gevinster ved hjerneskaderehabilitering	193
7.4.1	Resultat af litteraturgennemgang	193
7.4.2	Besparelse ved undgået plejehjem	195
7.4.3	Besparelse ved at mindske omfanget af hjemmehjælp	195
7.4.4	Arbejdsmarkedskonsekvenser	195
7.4.5	Delsammenfatning	195
7.5	Kasseøkonomiske betragtninger	196
7.6	Diskussion	196
7.7	Kapitelsammenfatning	198
8	Samlet vurdering	200
9	Referenceliste	208
9.1	Referenceliste – udviklingsrapporter bilag 5d	239
Bilag 1: Introduktion til litteraturvurdering		252
Bilag 1.1: Vurdering af kvantitative studier		252
Bilag 1.2: Vurdering af kvalitative studier		255

Bilag 2: Litteraturvurdering	257
Bilag 2a: Litteratursøgning – Hjerneskaderehabilitering	257
Bilag 2b Overordnet og opfølgende søgning af sekundærlitteratur	257
Bilag 2c Søgninger på delanalyser	258
Bilag 3: Om hjerneskaderehabilitering	259
Bilag 3a FN Konvention om rettigheder for personer med handicap	259
Bilag 3b Genoptræning	260
Bilag 3c Forekomsten af erhvervet hjerneskade	260
Bilag 3d Love som anvendes i hjerneskaderehabilitering	262
Bilag 3e Lovfastsatte individuelle planer, som anvendes i neurorehabilitering	265
Bilag 3f Tværgående lovgivninger: Patientrettigheder, procesretssikkerhed og retsgarantier	266
Bilag 4: Teknologi 1	268
Bilag 4a Litteratursøgning	268
Bilag 4b Evidenstabeller	278
Bilag 4 – Tabel 4.2: Evidenstabel for multidisciplinære interventioner	278
Bilag 4 – Tabel 4.3: Evidenstabel for fysiske interventioner (sensorisk-motorisk)	304
Bilag 4 – Tabel 4.4: Evidenstabel for opmærksomhedsforstyrrelser	330
Bilag 4 – Tabel 4.5: Evidenstabel for unilateral spatial neglect	347
Bilag 4 – Tabel 4.6: Evidenstabel for indlæring og hukommelse	366
Bilag 4 – Tabel 4.7: Evidenstabel for eksekutive funktioner	390
Bilag 4 – Tabel 4.8: Evidenstabel for apraksi	406
Bilag 4 – Tabel 4.9: Evidenstabel for Farmakologisk og anden ikke-psykologisk behandling som støtte til rehabilitering	411
Bilag 4 – Tabel 4.10: Evidenstabel for emotioner	416
Bilag 4 – Tabel 4.11: Evidenstabel for personlighed/selvet	435
Bilag 4 – Tabel 4.12: Evidenstabel for sprog	440
Bilag 4 – Tabel 4.13: Evidenstabel for pårørendeinterventioner	450
Bilag 4 – Tabel 4.14: Evidenstabel for sociale interventioner	458
Bilag 4c Samlet bedømmelse af litteraturens kvalitet	482
Bilag 4 – Tabel 4.15: samlet bedømmelse: multidisciplinært tilrettelagte forløb	482
Bilag 4 – Tabel 4.16: samlet bedømmelse: fysiske interventioner	483
Bilag 4 – Tabel 4.17: samlet bedømmelse: opmærksomhedsforstyrrelser	484
Bilag 4 – Tabel 4.18: samlet bedømmelse: unilateral spatial neglect	486
Bilag 4 – Tabel 4.19: samlet bedømmelse: indlæring og hukommelse	488
Bilag 4 – Tabel 4.20: samlet bedømmelse: eksekutive funktioner	490
Bilag 4 – Tabel 4.21: samlet bedømmelse: apraksi	492
Bilag 4 – Tabel 4.22: samlet bedømmelse: farmakologisk og anden ikke-psykologisk behandling som støtte til rehabilitering	493
Bilag 4 – Tabel 4.23: samlet bedømmelse: emotioner	494
Bilag 4 – Tabel 4.24: samlet bedømmelse: personlighed	496
Bilag 4 – Tabel 4.25: samlet bedømmelse: afasi	498
Bilag 4 – Tabel 4.26: samlet bedømmelse: pårørende interventioner	500
Bilag 4 – Tabel 4.27: samlet bedømmelse: sociale interventioner	502
Bilag 5: Teknologi 2	512
Bilag 5a De fem antagelser – baggrund for valg	512
Bilag 5b Metoder	513
Bilag 5c Evidenstabeller	518
Bilag 5c – 1: Evidenstabel: systematisk litteratursøgning (kvalitativ)	518
Bilag 5c – 2: Kvalitetsbedømmelse – systematisk literatursøgning (kvalitativ)	534
Bilag 5c – 3 Evidenstabel over udvalgt ekspertlitteratur	535
Bilag 5d Tabel over udviklingsrapporter	540
Bilag 5e Samlet bedømmelse af litteraturens kvalitet (Bilag 5c – 1)	618
Bilag 5 – Tabel 5.6: Samlet bedømmelse af den kvalitative litteraturs kvalitet	618
Bilag 5f De fem antagelser	619
Bilag 5g – Referenceliste til udviklingsrapporter bilag 5d	621
Bilag 6: Patient	623
Bilag 6a Litteratursøgning	623
Bilag 6b Udvidet metodebeskrivelse	626

Bilag 6c Evidenstabeller	627
Bilag 6d Samlet bedømmelse af litteraturens kvalitet	644
Bilag 6e Uddybning af ritualteori	645
Bilag 7: Organisation	646
Bilag 7a Litteratursøgning	646
Bilag 7b Oplæg fra fokusgruppeinterviews	648
Bilag 7c Interviewundersøgelsen	652
Bilag 7d Liste med navne og titler på fokusgruppetagere	656
Bilag 7e Evidenstabeller	659
Bilag 7f Samlet bedømmelse af litteraturens kvalitet	669

Hvad er MTV?

MTV er et redskab, der bidrager til beslutningstagning på sundhedsområdet. En MTV samler og vurderer den viden, der foreligger om en given medicinsk teknologi. En medicinsk teknologi skal opfattes bredt som procedurer og metoder til forebyggelse, diagnostik, behandling, pleje og rehabilitering inklusive apparater og lægemidler det kan fx være en ny metode til at behandle patienter. Der fokuseres på de sundhedsfaglige, patientmæssige, organisatoriske og økonomiske aspekter. Foreligger der ikke tilstrækkeligt antal studier til belysning af et eller flere af aspekterne, kan egne undersøgelser foretages.

MTV'en munder ud i en rapport, der kan bidrage til bedre planlægning, kvalitetsudvikling og prioritering på sundhedsområdet. MTV's målgruppe er beslutningstagere på det sundhedspolitiske felt. Den henvender sig derfor primært til forvaltninger og politikere og øvrige beslutningstagere på det sundhedsfaglige område. Her bidrager MTV med input til beslutninger indenfor drift og forvaltning samt politisk styring i forhold til hvilke ydelser, der skal tilbydes på sundhedsområdet og hvordan de kan organiseres.

Medicinsk teknologivurdering defineres således:

- MTV er en alsidig, systematisk vurdering af forudsætningerne for og konsekvenserne af at anvende medicinsk teknologi.
- MTV er en forskningsbaseret, anvendelsesorienteret vurdering af relevant foreliggende viden om problemstillinger ved anvendelse af teknologi i relation til sundhed og sygdom.

MTV-rapporter udarbejdes i samarbejde med en ekstern tværfaglig projektgruppe. Projektgruppen gennemgår systematisk den eksisterende litteratur, bidrager med dataindsamling og udarbejder rapportens kapitler. Projektledelsen ligger i Sundhedsstyrelsen, som også foretager redigering af den samlede rapport. Rapporten har været i høring hos en ekstern referencegruppe og gennemgår desuden eksternt peer-review.

Hent yderligere oplysninger om MTV på www.sst.dk/mtv under MTV-værktøjskasse:

”Metodehåndbog for medicinsk teknologivurdering”

Medicinsk Teknologivurdering – Hvorfor? Hvad? Hvornår? Hvordan?”

Sammenfatning

Introduktion

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, hvilket har medført, at flere personer lever med eller er i risiko for at få komplekse følger efter erhvervet hjerneskade. Disse følgevirkninger kan manifestere sig som nedsat funktionsevne fysisk, psykisk og socialt. Hjerneskaderehabilitering omfatter forløb med en række forskellige indsatser rettet mod sygdommen eller skaden og mod personens livssituation. Målet er at mindske følgerne af sygdommen eller ulykken, og at personen opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv.

Apopleksi og traumatisk hjerneskade og tilgrænsende lidelser er de største årsager til erhvervet hjerneskade. Der var ca. 12.500 indlæggelsesforløb pga. apopleksi (opgjort i Landspatientregisteret) i 2009. Der var i alt ca. 9.500 indlæggelsesforløb pga. traumatisk hjerneskade og tilgrænsende lidelser. En del af disse patienter vil have behov for rehabilitering.

Der har været mindre systematisk fokus på det efterfølgende rehabiliteringsforløb i forhold til den akutte behandling. Denne MTV sætter derfor fokus på rehabiliteringsforløbet efter den akutte behandling, der organisatorisk spænder over indsatser på hospital, på regionale specialcentre, i kommunalt regi, i selvstændige institutioner samt indsatser i hjemmet. Med kommunalreformen i 2007 og ændringer i sundhedsloven i 2006 skete der en reorganisering af ansvarsområder og arbejdsdelinger mellem regioner og kommuner. I praksis benyttes de lovgivningsmæssige rammer inden for seks forskellige lovgivninger (sundhedsloven, beskæftigelsesindsatsloven, aktivloven, serviceloven, lov om specialundervisning og lov om ungdomsuddannelse for unge med særlige behov). Derfor er det centralt at undersøge, hvordan hjerneskaderehabilitering bedst tilrettelægges i lyset af disse ændringer.

Desuden efterspørges en samlet oversigt over den dokumenterede viden af indsatsernes effekt. Personer med hjerneskade er en heterogen gruppe med meget forskellige og samtidigt ofte multifacetterede problemer og rehabiliteringsbehov. Mange forskellige faggrupper bidrager med indsatser rettet mod både fysiske, psykologiske og sociale problemstillinger. Derfor tager denne MTV et bredt udgangspunkt i analysen af hjerneskaderehabilitering og indsatsernes effekt og i vurderingen af årsagerne til, at nogle rehabiliteringsindsatser virker bedre end andre. Det er denne MTV's ambition ikke blot at bidrage til effektvurdering af enkeltstående interventioner, men om muligt at pege på mere generelle principper og forståelsesrammer, som har betydning for at opnå positive resultater gennem hjerneskaderehabilitering.

Formål

Formålet med denne MTV er, på baggrund af en systematisk, kritisk og alsidig vurdering, at give faglig rådgivning om hvordan forløb med hjerneskaderehabilitering kan tilrettelægges tværsektorielt og tværdisciplinært, således at indsatsen er målrettet, af ensartet høj faglig kvalitet og sammenhængende for de implicerede. Vurderingen omfatter følgende analyser:

Teknologi 1 – effektvurdering af rehabiliteringsinterventioner bidrager med en systematisk gennemgang af interventionernes kvantitative effekt. Der gennemgås multidisciplinære,

fysiske, kognitive, emotionelle, personlighedsmæssige, kommunikative samt sociale interventioners effekt.

Teknologi 2 – fem antagelser om, hvad der fremmer hjerneskaderehabilitering. Denne analyse gennemgår systematisk viden om: Borgerorienterede tilgange, at arbejde med målsætning, læringsstrategier og transfer af viden og færdigheder samt betydning af tværfaglige indsatser.

Patient- og pårørendeanalysen sætter fokus på, hvordan personer med hjerneskade og deres pårørende oplever og håndterer livsforandringer og rehabiliteringstilbud samt deres erfaringer med at blive reintegreret i det sociale liv.

Organisationsanalysen gennemgår litteratur baseret på de internationale erfaringer med hjerneskaderehabilitering og undersøger barrierer og muligheder for at opnå sammenhængende forløb på tværs af og internt i regioner og kommuner.

Økonomianalysen undersøger de samlede omkostninger forbundet med hjerneskaderehabilitering og gennemsnitlige samfundsmæssige omkostninger ved typer af rehabiliteringsforløb, samt de økonomiske gevinster.

Målgruppe

MTV'ens primære målgruppe er arbejdsgrupperne samt referencegruppen til forløbsprogrammerne¹. for traumatisk hjerneskade og apopleksi i regi af Sundhedsstyrelsen, Enhed for Sundhedsplanlægning. Derudover er MTV'ens målgruppe administratorer, fagprofessionelle og beslutningstagere inden for hjerneskaderehabilitering i regioner og kommuner.

Definition og afgrænsning

Der findes forskellige definitioner af rehabilitering. Den nyeste er Sundhedsstyrelsens oversættelse (maj 2010) af WHO's definition: *"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."* (se afsnit 2.1).

Hverken denne eller de øvrige definitioner af rehabilitering giver mulighed for at afgrænse og bestemme indholdet af teknologien (hjerneskaderehabilitering) nærmere, idet definitionen ikke angiver en nærmere beskrivelse af hvilke indsatser, metoder og processer, der indgår i rehabilitering. Definitionen præciserer dog et formål i henhold til at opnå og vedligeholde funktionsevne i bred forstand, og rehabilitering omfatter en række indsatser til at opnå uafhængighed og selvbestemmelse for den enkelte. I det lys angiver definitionen en vid ramme for indholdet af nærværende MTV, og de fem ovennævnte delanalyser understreger MTV'ens brede udgangspunkt i vurderingen af hjerneskaderehabilitering.

WHO har formuleret en international klassifikation til vurdering af personers helbreds-tilstand i relation til rehabilitering (International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)). Klassifikationen er baseret på WHO's bio-psyko-sociale begrebsmodel. Modellens komponenter omfatter funktionsevne, personlige og kontekstuelle

¹ Forløbsprogrammer er en organisatorisk ramme, der beskriver den samlede tværfaglige, tværsektorielle og koordinerede sundhedsfaglige indsats for en given kronisk sygdom. Sundhedsstyrelsen udarbejder forløbsprogrammer på følgende områder: 1) Voksne personer med traumatisk hjerneskade samt tilgrænsende lidelser, 2) voksne med apopleksi samt 3) børn med traumatisk hjerneskade samt tilgrænsende lidelser og børn med apopleksi. Sidstnævnte gruppe indgår ikke i målgruppen for denne MTV.

faktorer. Denne forståelsesramme vil sammen med andre perspektiver danne rammen for vurdering af hjerneskaderehabilitering (se uddybning afsnit 2.1.3).

MTV'ens forskningsbaserede tilgang og den givne tidsramme gør, at MTV'en må afgrænse sig, også i forhold til forløbsprogrammernes indhold. Følgende afgrænsninger er valgt ud fra, at MTV'en skal have fokus på de områder, hvor der er størst faglig uklarhed, og hvor MTV'en kan bidrage med mest til forløbsprogrammerne:

- MTV'en fokuserer på rehabilitering og omhandler ikke den akutte behandling
- MTV'en omhandler rehabiliteringsbehov, som er opstået på baggrund af alle akut opståede, ikke-progredierende neurologiske sygdomme. Det omfatter apopleksi, traumatisk hjerneskade, subarachnoidal blødning (SAH), infektioner og encefalopati (inkludativ anoksi efter hjertestop). Endvidere inkluderes litteratur om primære lavgradstumorer i hjernen og tumorer i hjernens hinder. MTV'en omfatter ikke skader i rygmarven og det perifere nervesystem. Patienter der lider af progredierende hjerne-lidelser som Alzheimers sygdom, blodpropdemens og andre neurodegenerative lidelser som Parkinsons sygdom eller multipel sklerose eller øvrige cancertyper som metastaser i hjernen medtages heller ikke. Endvidere er hjernerystelse ikke inkluderet
- MTV'en omhandler personer over 18 år.

Metode

For at belyse MTV-spørgsmålene i denne MTV-rapport er der foretaget systematiske litteratursøgninger i forhold til alle analyser. Kun studier der, efter kritisk litteraturvurdering har relevans og tilstrækkelig høj kvalitet, er inkluderet som grundlag for analyserne.

For hver af delanalyserne er der udarbejdet en samlet bedømmelse af litteraturens kvalitet. Disse er beskrevet i bilag 4c, 5e, 6d og 7f. De inkluderede studier beskrives i evidensstabeller i bilag 4b, 5c, 6c og 7e.

MTV'ens mål er at tilvejebringe den bedst tilgængelige evidens inden for ovennævnte områder. Levels of Evidence and Grades of Recommendation af Centre for Evidence-Based Medicine i Oxford (se bilag 1), der graderer efter studiedesign, danner baggrund for evidensgraderingen af de kvantitative studier. De kvalitative studier der er inkluderet i teknologi 2, patient-pårørende- og organisationsanalysen, gennemgår ligeledes kvalitetsvurdering (se bilag 1).

Teknologi 2 er suppleret med en systematisk gennemgang af danske udviklings- og evalueringsrapporter. Udviklingsrapporterne har generelt ikke status som videnskabelig litteratur, der har gennemgået peer review. Udviklingsrapporterne inddrages, idet de kan bidrage med central viden om dansk praksis inden for hjerneskaderehabilitering.

Organisationsanalysen er suppleret med fokusgruppeinterviews. Metodebeskrivelser findes i bilag 7b, 7c og 7d.

Økonomianalysen omfatter også analyser, der er baseret på registerdata samt en gennemgang af danske omkostningstal i forhold til beregninger af omkostninger ved fire udvalgte rehabiliteringsscenarier (se kapitel 8).

Herefter følger hovedkonklusionerne fra MTV'ens fem delanalyser i form af kapitel-sammenfatninger (der findes dog en lidt mere uddybende kapitelsammenfatning for teknologi 1 og 2 i selve rapporten).

Teknologi 1 – effektvurdering af rehabiliteringsinterventioner

Kapitlet søger at besvare følgende spørgsmål:

- Hvilken evidens er der for effekt af multidisciplinært tilrettelagte hjerneskaderehabiliteringsforløb? Herunder: Fører multidisciplinært tilrettelagte forløb til bedre resultater? Og i givet fald hvordan, hvornår og for hvem?
- Hvilken evidens er der for effekt af interventioner rettet mod hhv. det fysiske, kognitive, emotionelle, personlighedsmæssige, kommunikative og sociale område i et forløb med hjerneskaderehabilitering?
- Hvilke komponenter har betydning for resultatet af forløb med hjerneskaderehabilitering? Herunder: Intensitet og varighed af indsatsen, sygdomsgrad, regionalt eller kommunalt plan, indsats på hospital/klinik eller i hjemmet.

I det følgende sammenfattes resultaterne af den systematiske litteraturvurdering helt overordnet.

Multidisciplinær hjerneskaderehabilitering

Der er god evidens for 1) en moderat til stor effekt af sygehusbaseret, specialiseret, multidisciplinær rehabilitering af alle patienter med apopleksi, 2) at tidlig udskrivelse til videre multidisciplinær rehabilitering i eget hjem, formidlet af et sygehusbaseret multidisciplinært team, bedrer prognosen yderligere for patienter med apopleksi i mild til moderat grad, 3) en effekt af fortsat ambulans, multidisciplinær rehabilitering efter udskrivelsen og 4) at effekten af multidisciplinær rehabilitering bedst opnås ved at arbejde mod fælles aktivitetsbaserede mål, som er fastsat sammen med patienten/pårørende. Der er ikke påvist effekt af multidisciplinær rehabilitering til patienter med apopleksi senere end det første år efter sygdomsdebut.

For patienter med anden erhvervet moderat til svær hjerneskade er der god evidens for effekt af accelereret subakut, intensiv, sygehusbaseret, multidisciplinær rehabilitering men langtidseffekten er utilstrækkeligt belyst. Trods forskelle i bl.a. alder og symptomatologi synes det rimeligt indtil videre at antage, at effekten af multidisciplinær rehabilitering for apopleksi også gælder for anden erhvervet hjerneskade. Der er moderat evidens for, at en stærk alliance mellem team og patient øger chancen for et godt resultat.

Der er svag til moderat evidens for effekt af multidisciplinære rehabiliteringsprogrammer i form af holistiske neuropsykologiske programmer i den subakutte/kroniske fase.

Fysisk intervention

Der er identificeret en lang række specifikke fysiske interventioner rettet mod fysisk dysfunktion, herunder balance/gangfunktion, arm- og håndfunktion samt anden dysfunktion, som med moderat til god evidens har vist en oftest moderat til stor effekt på funktionsniveau og aktivitet. Generelt for interventionerne er, at de oftest er aktivitetsrelaterede, opgavespecifikke, repetitive og af høj intensitet. Hvilke interventioner der skal tilbydes til hvem, hvor, hvornår, hvor længe og i hvilket omfang, vil afhænge af en række individuelle faktorer (bl.a. symptomer, sværhedsgrad af hjerneskaden, behov, kognitive evner og træthed). Sammensætningen af et hjerneskaderehabiliteringsprogram for den enkelte må bero på en specialistvurdering (læge, ergo- og fysioterapeut og sygeplejerske med specialisterfaring) i et nært samarbejde med patient og pårørende samt på hvilke ressourcer, der er tilgængelige. Nogle interventioner er af mere generel karakter og vil kunne benyttes bredt til de fleste patienter. Andre interventioner er af mindre generel art og vil kunne anvendes til udvalgte grupper.

Den største effekt af fysisk intervention opnås generelt i den første tid efter sygdomsdebut (måneder) og sjældent ud over det første år, heller ikke for de sværest skadede.

Kognitiv, emotionel, personlighedsmæssig og kommunikativ intervention

På det psykologiske område er der moderat hhv. god evidens for effekt af forskellige rehabiliteringsinterventioner, herunder interventioner rettet mod opmærksomhedsforstyrrelser, unilateral spatial neglect, indlæring og hukommelse, eksekutive funktioner samt motorisk apraksi. Der er vist svag til moderat evidens for en række interventioner rettet mod emotionelle symptomer. På det sproglige område er der moderat til god evidens for logopædisk træning af patienter med afasi, hvor størst effekt opnås ved tidlig intervention, men der kan også være effekt ved intervention flere år efter sygdomsdebut.

Social intervention

På det sociale område er der fundet moderat evidens for effekt af forskellige arbejdsmarkedsrelaterede interventioner samt god til moderat evidens for effekt af terapibaserede, tværfaglige, teambaserede og ergoterapeutiske interventioner. MTV'en finder god evidens for forskellige pårørendeinterventioner, som er en vigtig del af den samlede indsats.

Ovenstående gennemgang viser, at der er fundet effekt af en lang række interventioner inden for de forskellige områder. Det skal dog bemærkes, at litteraturgennemgangen også identificerer interventioner, hvor det er veldokumenteret, at der ikke er effekt, ligesom der er interventioner, hvor evidensen er svag, og yderligere forskning er nødvendig for afklaring.

For de fleste interventioners vedkommende gælder det, at der fortsat er behov for mere viden om hvornår, til hvem, med hvilken intensitet og hvor ofte de skal gives, inden de bredt kan tages i anvendelse i daglig klinisk praksis i hjerneskaderehabiliteringen. Der mangler i vid udstrækning dokumentation for effektstørrelsen.

Teknologi 2 – fem antagelser om, hvad der fremmer hjerneskaderehabilitering

Teknologi 2 bygger på en systematisk gennemgang af 1) de multidisciplinære interventioner, som har vist effekt i teknologi 1, 2) danske udviklings- og evalueringsrapporter og 3) en systematisk litteratursøgning (efter kvalitativ litteratur).

Gennemgangen fokuserer på antagelser om, hvad der fremmer positive resultater i hjerneskaderehabilitering. Antagelserne omhandler borgerorienterede tilgange; at arbejde med målsætning, læringsstrategier, strategier for transfer af viden og færdigheder samt betydning af tværfaglige indsatser.

Kapitlet søger at besvare følgende MTV-spørgsmål:

- Hvilken viden og teoretiske tilgange ligger til grund for de fem antagelser 1) i de multidisciplinære interventioner inkluderet i teknologi 1, 2) i de danske udviklingsrapporter og 3) i en systematisk litteraturgennemgang (kvalitativ) inden for rehabilitering af personer med erhvervet hjerneskade? Og til sidst, i hvilket omfang kan denne viden tilskrives betydning for at opnå positive resultater af hjerneskaderehabilitering?

Sammenfattende kan det siges, at det at arbejde med målsætning, læringsstrategier og borgerorienterede tilgange er bedst dokumenteret, mens transfer af viden og færdigheder samt betydningen af tværfaglige indsatser i mindre grad er belyst. For alle områder gælder det, at der er behov for en specifik eksplicitering og præcisering af, hvordan der arbejdes med de respektive områder, når de implementeres i praksis.

Borgerorienterede tilgange

Selvom borgerorientering har vundet indpas i hjerneskaderehabilitering på forskellig vis, er der ikke enighed om, hvordan borgerorienterede tilgange defineres. Der anvendes gennemgående forskellige betegnelser for borgerorientering, og de tillægges forskellige betydninger. Ligeledes er det ikke altid klart, om borgerorienterede tilgange henviser til reel inddragelse af borgernes perspektiver. I en multidisciplinær intervention er der dokumenteret moderat evidens for, at tværfagligt teamsamarbejde med stærk alliance til patienten har positiv effekt på flere områder. Kvalitativ forskning viser, at borgerorienterede tilgange, der inddrager personer med hjerneskades perspektiv, fremmer resultater af hjerneskaderehabilitering, bl.a. med øget motivation og oplevelse af kontrol. Analysen angiver særlige teoriunderbyggede hensyn, som personer med kognitive vanskeligheder kan drage nytte af.

Målsætning

At arbejde med målsætning er forholdsvis velbeskrevet i litteraturen. To reviews (multidisciplinære interventioner) dokumenterer god evidens på området. Derudover omtales målsætning i flere af disse interventioner uden at være genstand for specifik undersøgelse. Samfundsvidenskabelig forskning underbygger antagelsen om at arbejde med målsætning ved bl.a. at fremme opnåelse af og vedligeholdelse af mål. For personer med kognitive problemer kan målstrategier specifikt bidrage med struktur og fastholdelse af opmærksomhed.

Læringsstrategier

En multidisciplinær intervention dokumenterer positive resultater af brugen af to specifikke læringsstrategier. Den øvrige litteratur fremhæver flere bud på teoretisk begrundede læringsstrategier og deres praktiske anvendelse. Gennemgangen viser, at det ikke er vilkårligt, hvorvidt en læringsstrategi benyttes frem for en anden. Endvidere er der behov for yderligere teoretisk afklaring af begrebet neuropædagogik, som fremhæves i flere udviklingsrapporter.

Transfer af viden og færdigheder

Denne antagelse udsiger, at det har afgørende betydning for effekt, hvorvidt viden og færdigheder opnået i en sammenhæng, som fx på hospital, er nyttig i andre sammenhænge, som personen indgår i, og på om den enkelte person med hjerneskade er i stand til at overføre læring fra en sammenhæng til en anden. Denne antagelse er i mindre grad belyst i de multidisciplinære indsatser. Hjemmetræning er et eksempel på at forholde sig løsningsorienteret til transferproblemet, nemlig ved at flytte træning til de sammenhænge hvor resultatet anvendes. Enkelte studier indeholder teoretiske begrundelser (situeret læring) for anvendelse af metoder, der øger transfer.

Tværfaglige indsatser

Multidisciplinære interventioner har vist effekt. Derfor har denne MTV systematisk undersøgt, hvorvidt der kan udledes viden om, hvordan tværfaglige indsatser sammen sættes, og hvordan det tværfaglige teamsamarbejde struktureres.

Der kan udledes tre principper, der former sammensætningen i de multidisciplinære interventioner, nemlig 1) målgruppespecifikation/forløbsspecifikation, 2) individualisering af indsatsen og 3) i nogle interventioner former særlige ideer eller teorier interventionen, som fx i holistiske neuropsykologiske interventioner. Sidstnævnte har dog vist svag evidens for effekt. De tre principper kan genfindes i udviklingsrapporterne. Selvom de multidisciplinære interventioner har vist effekt, har sammensætningens betydning for effekt ikke været genstand for udforskning i de respektive studier, endsi- ge i udviklingsrapporterne. Endeligt peges der på vigtigheden af at sætte fokus på, hvordan de enkelte interventioner i sammensatte programmer indbyrdes virker ind på hinanden.

Det tværfaglige teamsamarbejde er generelt et forhold, der tages som en givet forudsætning for at opnå positive resultater, men teamsamarbejdets indhold og karakter er sjældent præciseret og undersøgt. Dog underbygger én multidisciplinær intervention antagelsen om, at undervisning i kompetencer i teamsamarbejde giver positive resultater. Forskellige definitioner af tværfagligt teamsamarbejde illustrer, at definitioner kan dække over forskellige former for samarbejde, fx at der arbejdes tæt sammen eller parallelt, hvilket må være et centralt forhold at inddrage, når teamarbejdets betydning ønskes nærmere afklaret.

Personalekompetencer

Udover det tidligere nævnte MTV-spørgsmål søger kapitlet at besvare følgende MTV-spørgsmål:

- Hvilke kompetencer forudsættes i det udførende led?

Hvilke personalekompetencer der kræves i det udførende led behandles kun eksplicit i ét af de multidisciplinære interventionsstudier. Kompetencespørgsmålet behandles snarere som en antaget forudsætning for interventionerne. Derimod fremhæves personalekompetencer generelt som et vigtigt område i udviklingsrapporterne. Her fremhæves specialiserede kompetencer inden for en række områder som en nødvendig forudsætning for indsatser i hjerneskaderehabilitering. De fem antagelser, der gennemgås i teknologi 2, omhandler på forskellig vis relationer enten mellem borgeren og den professionelle eller forholdet mellem professionelle. Når antagelserne skal realiseres i praksis forudsætter det, at vidensudvikling integreres og vedligeholdes i personalekompetencer hos professionelle, som er involveret i hjerneskaderehabilitering samt organisatoriske rammer, som understøtter dette. Der efterspørges specifikt behov for uddannelse i at håndtere kognitive og emotionelle problematikker.

Patient – pårørende

I patient- pårørendeanalysen søges følgende spørgsmål besvaret:

- Hvordan oplever personer det at få en hjerneskade, og hvordan håndterer de livsforandringer? Herunder disses betydninger for tilrettelæggelsen af hjerneskaderehabilitering.
- Hvordan oplever og handler pårørende i forhold til sygdommen, rehabilitering og ændrede livsbetingelser. Herunder disses betydninger for den fremtidige tilrettelæggelse af rehabilitering?
- Hvordan oplever personer med erhvervet hjerneskade og de pårørende rehabiliteringsindsatser, og hvad betyder det for den fremtidige tilrettelæggelse af rehabiliteringstilbud?
- Hvordan anskues og indgår personer med hjerneskade og deres pårørende som del af livet uden for hjemmet, og hvilke betydninger kan det have for rehabilitering?

Ud fra de gennemgåede studier beskrives det at få en hjerneskade som en pludselig afbrydelse af et ellers forventet normalt livsforløb, og alt det der gør, at en almindelig hverdag er i spil. Mange må reorganisere livsførelsen i hverdagen. Helingsprocessen beskrives som en forandringsproces fyldt med kriser, trusler på egen selvfølelse og grundlæggende usikkerhed. Desuden belyses det, at det er et vanskeligt og energikrævende arbejde at etablere nye former for kontrol over tilværelsen samt fastholde sociale relationer. Hjerneskaden ses som en skade, som får konsekvenser på mange forskellige niveauer og i de mange sammenhænge, som personen skal agere i. Det forhold at hjernen rammes gør, at hjernen fungerer anderledes end før hændelsen. Disse ændringer kan tilsammen bevirke, at denne gruppe befinder sig i en særlig sårbar situation, specielt den første tid efter skaden, men for nogle også senere i forløbet. Denne sårbare situation understreger, at disse personer har behov for rammer, der understøtter muligheder, hvorigennem de oplever, at der skabes kontinuitet.

Patient- pårørendeanalysen fremhæver derudover syv hovedkonklusioner:

- Overgange mellem institutioner beskrives som særligt udfordrende, hvor overgangen fra sygehus til hjem beskrives som specielt vanskelig for både personen, der har fået en hjerneskade, men også for pårørende. I takt med fremskridt, nye færdigheder og mestring af eget liv nedtones de negative oplevelser og frustrationer. Funktionsændringer, ændret selvfølelse og færre sociale relationer og fritidsaktiviteter kan få den konsekvens, at personer med hjerneskade har risiko for at blive isoleret og udvikle fx depressioner.
- Samspillet med såvel professionelle som samspillet med andre som fx pårørende og personer i samme situation spiller en central rolle i processen med at kunne genfinde færdigheder, få ny status og genvinde sin selvagtelse. Analysen understreger, at personer med hjerneskade har behov for aktiv involvering i form af terapeutiske og pædagogiske tilgange, der fremmer personens motivation, autonomi og oplevelse af selv at kunne mestre livssituationen bedre. Analysen understreger således, at et samspil med andre, hvor der er forståelse, og hvor der skabes muligheder, er befordrende for, at personen med hjerneskade udvikler en ny positiv forståelse af sin livssituation.
- Analysen viser, at familiemedlemmer oplever såvel den første tid efter skaden som senere tidspunkter i forløbet som svære og stressende. Pårørende beskriver tab på flere forskellige områder: Mindre tid til fritidsaktiviteter, sig selv og sine sociale kontakter. Yderligere beskriver nogle pårørende det forandrede parforhold som et svært tab. Gennemgangen finder, at nære pårørende også rammes af psykosociale gener. Nogle oplever så høj grad af belastning, at der opstår risiko for sygdomme. Derfor peger denne analyse på, at pårørende er vigtige at inddrage i den samlede rehabiliteringsindsats.
- Det er vanskeligt at finde og få etableret relevante tilbud efter hospitalsfasen, og for personer med hjerneskade er dette i stor udstrækning et problem, som de og familien ofte står alene med. Undersøgelser viser, at personer med hjerneskade har gavn af personlige, professionelle koordinatore med faglige kompetencer (case management-programmer). Sådanne tilbud kan spille en afgørende rolle i forhold til familien, fortløbende opfølgingskontakt, psykologisk støtte og som bindeled til andre behandlingstilbud.
- Analysen fremhæver, at personer med hjerneskade erfarer det særligt vanskeligt at vende tilbage til arbejdsmarkedet, at få jobtræning eller at få etableret andre kontakter i hverdagen. Flere studier viser også, at personer med hjerneskade har brug for støtte i en meget lang periode for at kunne opretholde en funktionsdygtig arbejdsrolle.
- Det kan være vanskeligt at få en acceptabel status og rolle i samfundet igen efter en hjerneskade. Studier peger på, at personer med erhvervet hjerneskade kan opleve

det som svært at passe ind i forventede normalroller. Endvidere kan de føle sig stigmatiserede, enten fordi andre ikke ser deres problemer, eller fordi personer med hjerneskade opfattes anderledes af andre. Beskæftigelse og fritidsaktiviteter formodes at spille en central rolle i forhold til at genvinde ny status og selvagtelse.

Litteraturen behandler i mindre omfang denne problematik, selvom generelle holdninger i samfundet til hjerneskadede ellers må formodes at have betydning for, hvordan hjerneskadede specifikt oplever sig reintegreret i det sociale liv.

- De svært skadede og personer med svære kommunikative problemer indgår sjældent i den gennemgåede litteratur. Endvidere behandles temaer omkring kropsfunktioner som kontrol af fødeindtag, inkontinens, sex, hjælpemidler mm. i meget lille udstrækning. De nævnte forhold gør, at patientanalysen ikke tegner et dækkende billede af personer med hjerneskades og deres pårørendes behov for hjerneskaderehabilitering.

Organisation

I organisationsanalysen belyses følgende spørgsmål:

- Hvad kan den internationale litteratur bidrage med i etableringen af modeller for organisering af sammenhængende hjerneskaderehabiliteringsforløb i Danmark?
- Hvilke barrierer og muligheder eksisterer der for et sammenhængende forløb med hjerneskaderehabilitering?
- Hvordan opnås et sammenhængende forløb med hjerneskaderehabilitering på tværs af sektorielle og fagprofessionelle grænseflader?

På baggrund af et systematisk litteraturstudie og en kvalitativ interviewundersøgelse af organisering af hjerneskaderehabilitering identificeres fire væsentlige barrierer for etablering af sammenhængende hjerneskaderehabiliteringsforløb:

- Utilstrækkelig koordinering og samordning af forløb på tværs af primær- og sekundærsektor samt intern i kommunalt regi
- Utilstrækkelig fleksibilitet i rehabiliteringsforløbets overgang mellem sekundær- og primærsektor
- Utilstrækkelig vidensoverførsel fra sygehus til kommunalt regi
- Utilstrækkelig neurofaglig viden i kommunalt regi, herunder viden om personer med erhvervet hjerneskades rehabiliteringsbehov og om eksisterende relevante rehabiliteringstilbud.

Organisationsanalysen peger på følgende overordnede og centrale indsatsområder (muligheder) i forhold til at skabe sammenhængende hjerneskaderehabiliteringsforløb:

Behov for udvikling af genoptræningsplanens indhold og mulighed for opdatering i kommunalt regi: En genoptræningsplan med informationer om patientens samlede, tværfaglige genoptræningsbehov efter udskrivelse fra sygehus er central for at sikre viderehenvielse til relevante og kvalificerede rehabiliteringstilbud. Det er vurderingen, at der er behov for at videreudvikle genoptræningsplanen, således at alle relevante aspekter af det neurofaglige rehabiliteringsbehov (fysiske, emotionelle, kognitive, kommunikative og sociale) beskrives. Det skal også understreges, at patienter i ambulante forløb, eller patienter med rehabiliteringsbehov, der ikke er indlagt på apopleksiafsnit eller andre neurologiske afsnit har behov for en genoptræningsplan.

Genoptræningsplanen kan imidlertid ikke forudsige rehabiliteringsbehov på længere sigt og heller ikke tage højde for ændringer i patientens behov over tid. Derfor udtrykkes der ønske om, at der i primærsektoren arbejdes med at udvikle individuelle rehabi-

litereringsplaner på tværs af involverede forvaltninger. Sådanne planer er særligt relevante i længerevarende forløb med komplekse rehabiliteringsbehov, som involverer flere forvaltninger. I arbejdet med at etablere en sådan tværgående rehabiliteringsplan, kan der hentes inspiration fra den allerede eksisterende model for handleplaner. For at sikre, at rehabiliteringsplanen bygger på neurofaglig ekspertise, må den enkelte kommune sikre inddragelse af relevante fagpersoner. Dette kan ske ved at ansætte sådanne faggrupper i et neurofagligt team, evt. i et tværkommunalt team eller ved at indgå aftaler med regionernes specialafdelinger om at levere disse ydelser. Endeligt vil det støtte sammenhængen i rehabiliteringsindsatsen, hvis genoptræningsplanen gøres elektronisk.

Behov for øget koordination: En koordineret indsats på tværs af sygehus og kommune samt på tværs af forvaltninger internt i kommunalt regi er et grundlæggende element i etableringen af sammenhængende forløb. For det første peges på en mere formaliseret samarbejdsstruktur mellem sektorerne med henblik på at sikre koordinering og samordning af den multidisciplinære/tværfaglige og -tværsektorielle indsats, herunder en tidlig kommunikation mellem de involverede parter og relevant vidensoverførsel. Det kan ske ved at videreudvikle allerede eksisterende koordinerende funktioner som samordnings- og koordinationsudvalg, sundhedsaftaler etc. I Danmark eksisterer der allerede flere forskellige lokalt forankrede koordinations- og samordningsmodeller. Sådanne ordninger bør evalueres og resultaterne formidles nationalt.

For det andet understreges behovet for intern kommunikation på tværs af faggrupper og særligt forvaltninger i kommunalt regi, således at personer med erhvervet hjerneska- de får de rigtige tilbud og ydelser på det relevante tidspunkt i deres forløb. Det stiller krav om koordinerede indsatser, der kan tage højde for den enkeltes individuelle sygdomsforløb og behov.

Behov for strukturer der understøtter udvikling af den neurofaglige viden tværsektorielt og særligt i kommunalt regi: Et væsentligt element i sammenhængende forløb er, at de involverede parter på kvalificeret vis kan vurdere patienternes behov for rehabilitering og vurdere hvilke tilbud og ydelser, som er relevante for den enkelte patients individuelle behov. Fire konkrete forhold nævnes: 1) Sikring af relevant neurofaglig viden i genoptræningsplanerne, 2) formaliseret viden om tilgængelige specialiserede og almene rehabiliteringstilbud samt deres kvalitet, 3) den neurofaglige viden i kommunalt regi kan sikres i multidisciplinære/tværfaglige teams (terapeuter, sagsbehandlere mv.), således at den relevante viden altid er tilgængelig. Former for tværkommunale samarbejde vil kunne understøtte tilførsel af neurofaglig viden i landets mindre kommuner samt 4) der kan indføres standarder i form af krav til organiseringen af hjerneskaderehabilitering, herunder krav til koordinering, inddragelse af neurofaglig viden på bevillingsniveau og understøttelse af den neurofaglige viden i kommunalt regi. Disse standarder bør efterlade plads til individuelle løsninger med henblik på at opfylde standardens overordnede målsætning.

Behov for afklaring af myndighedsansvaret for den koordinerede rehabiliteringsindsats. Analysen peger på to muligheder: 1) Det skal være muligt at placere myndighedsansvaret hos centrale aktører (evt. tværgående teams), således at der skabes sammenhæng mellem de enkelte ydelser, som bevilges på tværs af forvaltninger. Det sikrer, at der skabes sammenhæng mellem rehabiliteringsbehov og muligheden for at få relevante ydelser bevilget på det rigtige tidspunkt i forløbet. I forlængelse heraf kan der være behov for afklaring af, hvorledes lovkomplekset, der er involveret i arbejdet med neurorehabiliteringen i kommunalt regi, hensigtsmæssigt kan fortolkes, således at der kan skabes grundlag for en sammenhængende indsats på tværs af kommunale forvaltninger. 2)

Med baggrund i erfaringer fra Norge kan der arbejdes med individuelle handlingsplaner for mennesker med neurorehabiliteringsbehov, som kan være retningsgivende for den koordinerede indsats ikke blot i kommunalt regi, men også på tværs af sektorer. Denne model ændrer ikke på myndighedsansvaret, men forpligter de involverede parter til at indgå i sammenhængende forløb, som tværfagligt og på tværs af organisatoriske grænseflader skaber individuelt tilpassede patientforløb.

Derudover peges der på følgende:

- Der bør etableres en større fleksibilitet med mulighed for overgangsfaser mellem sektorerne, herunder mulighed for genindlæggelse på sygehus, henvisning til vurdering i et neurorehabiliteringsambulatorium, mulighed for at konsultere sekundærsektor efter udskrivelse mv.
- Der bør etableres viden i form af grupperinger/klassificeringer af hjerneskaderehabiliteringstilbud og -behov i forhold til relevante indikatorer. Det giver et overskueligt og informeret grundlag for beslutninger om henvisning og understøtter et ensartet kvalitetsniveau i indsatsen.

Økonomi

I økonomianalysen belyses følgende MTV-spørgsmål:

- Hvad er de samlede (årlege) omkostninger forbundet med hjerneskadebehandling og -rehabilitering i Danmark – set fra hhv. et samfundsmæssigt, regionalt og kommunalt perspektiv?
- Hvad er de gennemsnitlige samfundsøkonomiske omkostninger forbundet med et typisk hjerneskadebehandlings- og -rehabiliteringsforløb?
- Hvad er den økonomiske gevinst ved hjerneskaderehabilitering?

En person, der blev hjerneskadet i 2004 kostede i alt 181.000 kr. det første år, og tæt på 300.000 kr. i alt over de følgende fem år. Omkostningerne det første år var fordelt på sygehusomkostninger svarende til ca. 42 % og et produktivitetstab og kommunale omkostninger af nogenlunde ens størrelse.

I 2008, hvor sundhedsomkostningerne inkluderede flere parametre, var de samlede sundhedsomkostninger 110.000 kr., når både debutår og det efterfølgende år blev inkluderet. Over de første to år var de samlede omkostninger ved hjerneskadebehandling og -rehabilitering, beregnet ud fra 2008-tal, 270.000 kr. Ingen af disse tal dækker samtlige omkostninger, men indikerer, at der er høje og vedvarende høje omkostninger forbundet med hjerneskade og efterfølgende rehabilitering.

Den økonomiske analyse beskriver endvidere gennemsnitsomkostningerne for fire hjerneskadebehandlings- og rehabiliteringsforløb, som kan karakteriseres som typiske. Forløbene er meget forskellige og indebærer meget forskellige niveauer af omkostninger. Det dyreste forløb vedrører svært skadede unge (18-25 år) med traumatisk hjerneskade og anslås at koste i gennemsnit 4,3 mio. kr. pr. forløb. Der er ganske få patienter i denne gruppe. Det mest hyppige forløb blandt de yngre patienter er for de let skadede patienter og har omkostninger for knap 80.000 kr. De ældre apopleksipatienter koster ifølge denne beregning knap 200.000 kr. i behandlings- og rehabiliteringsomkostninger.

Økonomianalysen indeholder endvidere en vurdering af den potentielle økonomiske gevinst ved hjerneskaderehabilitering. Det har ikke været muligt at sammenligne hjerneskaderehabilitering, som samlet tilbud, med ingen rehabilitering. Derimod ses det, at delelementer af hjerneskaderehabilitering har en positiv effekt på død/plejehjem samt

på arbejdsmarkedsdeltagelse. Der har dog ikke været tilstrækkeligt datagrundlag til at gennemføre en egentlig omkostningseffektanalyse af disse delelementer.

Det kan på denne baggrund forsigtigt konkluderes, at der kan hentes en positiv økonomisk gevinst ved bl.a. en tidlig indsats over for apopleksipatienter og ved programmer, der er målrettet mod tilbagevenden til arbejdsmarkedet.

Det konkluderes, at der er store omkostninger forbundet med hjerneskadebehandling og -rehabilitering med en stor, men varierende, del båret af kommunale kasser. Det konkluderes endvidere, at der forventeligt er en klinisk effekt og en økonomisk gevinst i form af øget tilbagevenden til arbejdsmarkedet og mindre afhængighed af kommunale ydelser. Da hverken effekten eller den økonomiske gevinst ved hjerneskaderehabilitering som *samlet* tilbud kan kvantificeres med den nødvendige præcision, kan det ikke relateres til omkostningerne.

Samlet vurdering

Med udgangspunkt i MTV'ens kritiske vurdering af eksisterende viden om hjerneskaderehabilitering sammenfattes centrale tværgående temaer og konklusioner, ligesom der peges på muligheder og barrierer for den fremtidige tilrettelæggelse af hjerneskaderehabilitering. MTV'en bidrager med faglig rådgivning med henblik på, at indsatsen ved hjerneskaderehabilitering tilrettelægges målrettet og med ensartet høj faglig kvalitet for de implicerede.

Et væsentligt spørgsmål er, hvad et rehabiliteringsforløb baseret på den nyeste forskning bør omfatte til personer med erhvervet hjerneskade. Dette spørgsmål belyses i det følgende.

Hvilken evidens er der for den kvantitative effekt af rehabiliteringsinterventioner?

MTV'en dokumenterer overordnet god evidens for en lang række interventioner rettet mod fysisk dysfunktion. Der vises moderat til god evidens for en del interventioner på det psykologiske område. På det sociale område er der god evidens for forskellige pårørendeinterventioner og moderat til god evidens for effekt af forskellige andre interventioner, bl.a. rettet mod arbejdsmarkedet. Endvidere er der interventioner, hvor det er veldokumenteret, at der ikke er effekt, ligesom der er interventioner, hvor evidensen er svag, og yderligere forskning er nødvendig for afklaring.

Desuden finder MTV'en god evidens for effekt på en række områder af sygehusbaseret hjerneskaderehabilitering organiseret i multidisciplinære teams for patienter med apopleksi. Også tidligere udskrivelse, efterfulgt af rehabilitering i hjemmet koordineret af et sygehusbaseret, specialiseret team, har dokumenteret effekt for en undergruppe af apopleksipatienter. For personer med anden erhvervet hjerneskade er der også dokumenteret gavnlige effekt på funktionsniveau og tilbagevenden til arbejdsmarkedet af dedikeret, sygehusbaseret, multidisciplinær rehabilitering, omend dette er mindre velundersøgt end for apopleksipatienter. For multidisciplinære interventioner i den kroniske fase er der svag til moderat evidens for effekt af indsatser til behandling af kognitive, følelses- og adfærdsmæssige forstyrrelser i form af holistisk, intensiv, ambulant rehabilitering (jf. kapitel 3).

Kort sagt viser den systematiske litteraturgennemgang en række positive resultater både for enkeltinterventioner og for multidisciplinære interventioner, og resultaterne viser, at multidisciplinært teamsamarbejde er vigtigt for at opnå gode resultater. De forskellige

interventioner kan, afhængigt af en række individuelle forhold, indgå i et rehabiliteringsforløb.

Hvorfor virker multidisciplinært samarbejde?

Den systematiske litteraturgennemgang i kapitlet ”teknologi 1 – effektvurdering af rehabiliteringsinterventioner” viser, at det er veldokumenteret, at der er effekt af sygehusbaseret hjerneskaderehabilitering organiseret i multidisciplinære teams. I kapitlet ”teknologi 2 – fem antagelser om, hvad der fremmer hjerneskaderehabilitering” undersøges det ud fra bestemte perspektiver, hvad der medfører effekten. Litteraturgennemgangen viser, at det ikke er muligt at pege præcist på, hvorfor den multidisciplinære indsats har en effekt, men der er forskellige karakteristika ved de analyserede multidisciplinære interventioner, som kan have betydning for effekten. For det første, at sammensætningen af interventionerne er rettet mod velbeskrevne målgrupper eller bestemte problemstillinger. For det andet, at sammensætningen af interventionerne er individualiserede. For det tredje, at interventionerne i nogle tilfælde er formet ud fra særlige teorier eller tilgange (fx holistiske neuropsykologiske interventioner). Evidensen for effekt af holistiske interventioner er dog svag til moderat. Desuden peges der på, at prioriteringen mellem hvilke indsatser, der skal iværksættes hvornår kan have betydning for resultaterne af det samlede rehabiliteringsforløb, men betydningen heraf bør afklares nærmere. Gennemgangen dokumenterer endvidere, at en fælles formuleret målsætning mellem personen med hjerneskade og professionelle har betydning for at opnå positive resultater. Ligesom der er moderat evidens for et tæt samarbejde mellem personen med hjerneskade og teamet. Teamsamarbejdet opfattes som en forudsætning for at opnå positive resultater, men betydningen af samarbejdets indhold og karakter, fx om der arbejdes tæt sammen eller parallelt, er underbelyst.

Det er ikke muligt præcist at afgøre, hvad der bevirker de positive resultater opnået ved multidisciplinært samarbejde, men analysen peger på centrale elementer, som kan indgå i den fremtidige udvikling og forskning.

Flere antagelser om, hvad der fremmer positive resultater

Udover de ovenfor gennemgåede elementer er der flere forhold, der kan have betydning for at opnå positive resultater i hjerneskaderehabiliteringen. Disse omhandler overordnet set samspillet mellem personen med hjerneskade og de professionelle.

Hjerneskaderehabilitering består af mange komponenter, og effekten kan derfor have mange årsager. Udover at vurdere evidensen for interventioners effekt, har denne MTV som tidligere beskrevet systematisk undersøgt udvalgte antagelser, borgerorienterede tilgange, læringsstrategier og transfer af viden og færdigheder, som på tværs af interventioner antages at have betydning for effekt. Analysen viser, at der i nogen grad mangler konsensus om begrebernes indhold og teoretiske fundering. Kvalitative studier der omhandler borgerinddragelse, viser dog, at borgerinddragelse bl.a. øger motivation og målopnåelse, og der er dokumenteret god effekt af tæt samarbejde mellem borger og team i en multidisciplinær intervention. Patientanalysen underbygger disse fund ved at vise, at personer med hjerneskade kan opleve mere kontrol og mening, når de inddrages i egen rehabilitering. Borgerorienterede tilgange i betydningen af aktiv inddragelse af borgerens perspektiv indskrives sig overordnet i et paradigmeskift, som understøttes af FN's handicapkonvention og lovgivning om patientrettigheder, hvor borgernes rettigheder fremhæves. Gennemgangen viser dog, at borgerorientering er et område, der bør arbejdes systematisk med, hvis det skal realiseres i den betydning.

Personer med hjerneskade oplever mange overgange i løbet af deres rehabiliteringsforløb, og overførsel af viden og færdigheder fra en sammenhæng til en anden bliver her central. Betydningen af professionel støtte til den hjerneskadede persons transfer af viden og færdigheder fra en kontekst til en anden er ikke klart belyst i forskningen og overses ofte. Det er derimod vist, at det at arbejde med læringsstrategier giver positive resultater, og da hjerneskadedes problemer er forskellige, peger analysen på, at det er relevant, at professionelle råder over flere forskellige tilgange. Resultater viser, at persons arbejde med følgerne af en hjerneskade kan anskues som en lang lærings- og forandringsproces, og analysen underbygger, hvordan forskellige læringsstrategier kan medvirke til, at personer med hjerneskade involverer sig mere i rehabiliteringen ud fra egne præmisser.

Samlet set peger disse tre tværgående antagelser (borgerorientering, læringsstrategier og transfer) på, at de på forskellig vis kan bidrage til det faglige indhold af rehabiliteringsforløb, men også at det alle er områder, der skal sættes målrettet og systematisk på, hvis de skal udvikles og integreres.

Forandringsspektivet i hjerneskaderehabilitering

Patientanalysen viser, at processen med at komme sig og genvinde kontrol i sit liv ofte tager lang tid. Resultaterne viser, at det at genfinde færdigheder, finde nye veje og mestre nye roller i forhold til sig selv, pårørende og øvrige sociale aktiviteter kræver forandring og en ny forståelse af sig selv. Det er en forandringsproces, der involverer ikke blot personen selv, men også dennes pårørende. Den fremtidige hjerneskaderehabilitering bør i højere grad inddrage terapeutiske og professionelle perspektiver, som omfatter redefinerings og heling, og på denne måde komplementerer rehabiliteringsindsatser rettet mod træning til at modvirke funktionstab.

Hvordan tilrettelægges hjerneskaderehabilitering optimalt?

Samlet set peger MTV'en på, at den videre udvikling i kvaliteten af rehabiliteringsindsatsen i vid udstrækning er betinget af organisatoriske forhold. I det følgende peges på fire tværgående temaer, som kan have betydning for resultaterne af hjerneskaderehabilitering: Øget koordination, fleksible modeller, neurofaglig viden og kompetencer samt kvalitetssikring.

Øget koordination

Organisationsanalysen peger entydigt på, at en koordineret, tværfaglig og tværsektoriel intervention er nødvendig for at opnå gode, sammenhængende rehabiliteringsforløb. Dette kan overordnet ske inden for de eksisterende lovgivningsmæssige rammer. Koordination er ligeledes afgørende internt i både regioner og i kommuner. Koordination kan her sikres ved lokale aftaler om etablering af tværfaglige og (tvær)kommunale og regionale teams med ansatte fra forskellige forvaltninger, som besidder den nødvendige neurofaglige viden og overblik. Det påpeges i analysen, at det kan være relevant med et myndighedsansvar i disse koordinerende teams for at sikre en hensigtsmæssig og effektiv tilrettelæggelse af patientforløb og større sammenhæng mellem rehabiliteringsbehov og rehabiliteringsydelse.

Analysen påpeger, at der fremover må arbejdes med at bruge og udvikle genoptræningsplanen, således at den i højere grad end i dag inkluderer vurdering af borgerens behov for tværfaglig rehabilitering, herunder fysiske, kognitive, følelsesmæssige, pædagogiske og sociale aspekter. I den forbindelse er det væsentligt at udarbejde intersektorielle modeller, som sikrer, at alle indlagte og ambulante personer med behov for rehabilitering udskrives med en genoptræningsplan. Genoptræningsplanen kan imidlertid ikke

tage højde for eventuelle ændringer i rehabiliteringsbehov på længere sigt. Derudover peger resultaterne fra patientanalysen på, at der er behov for at indarbejde personer med hjerneskade og deres pårørendes hverdagsperspektiver på hjerneskaderehabiliteringen i genoptræningsplanerne. Dette kan underbygge, at der i primærsektoren arbejdes videre med at udvikle individuelle rehabiliteringsplaner, på tværs af involverede forvaltninger. Sådanne planer er særligt relevante i længerevarende forløb med komplekse rehabiliteringsbehov, som involverer flere forvaltninger. Patientanalysens konklusioner understøtter behovet for en koordineret og sammenhængende indsats, idet overgange mellem institutioner og særligt overgange fra institution til hjem kan opleves som meget udfordrende. Analysen viser, at personer med hjerneskade kan føle sig alene, at de ikke kan identificere relevante tilbud, og at pårørende ofte må træde til som uformelle koordinatore. Ikke alle pårørende har i denne situation kræfter til at tage en sådan opgave på sig, ligesom det ikke sikrer, at personen med hjerneskade får de relevante tilbud. Patientanalysen peger på, at personer med hjerneskade og pårørende efterlyser en gennemgående person, en case-manager med tovholderfunktion, som har relevante faglige kompetencer (eller adgang til disse) og overblik over forløbet, og som patienter og pårørende har direkte adgang til.

Fleksibilitet – udredning og visitering

Organisationsanalysen peger på, at man må 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, og som muliggør hurtig og nem adgang til fornyet udredning ved behov. Også de praktiserende lægers rolle, særligt i forbindelse med identifikation af oversete udrednings- og rehabiliteringsbehov, må indtænkes.

Organisationsanalysen peger på udfordringen i, at de 98 kommuner ikke har lige mulighed for med et tilstrækkeligt patientgrundlag at kunne tilbyde, endelige finansiere, specialiserede tilbud. Tværkommunale og evt. tværsektorielle samarbejdsmodeller kan bidrage til løsninger af dette.

Neurofaglig viden – kompetenceudvikling

MTV-analysen peger entydigt på behovet for neurofaglig viden på alle niveauer i rehabiliteringsforløbet for at sikre identifikation af rehabiliteringsbehov og -tilbud. Både patient- og organisationsanalysen peger på vigtigheden af neurofaglig viden for at kunne afdække ikke-synlige handicap. Desuden efterspørges kompetencer hos professionelle, som kan bidrage til at udvide personer med hjerneskades handlemuligheder. MTV'en har ikke haft til formål at undersøge, hvad tilstrækkelig neurofaglig viden omfatter, men formaliserede uddannelsesstilbud på specialistniveau inden for de enkelte faggrupper er nødvendig for sikring af et tilstrækkeligt fagligt niveau og for områdets videre udvikling. MTV'en har i en systematisk gennemgang af litteraturen søgt at afdække, hvilke kompetencer hjerneskaderehabilitering kræver, men kun få studier behandler dette område systematisk. Kompetencespørgsmålet optræder snarere som en implicit forudsætning for interventionernes praksis, som fx at personalet har specialiserede kompetencer inden for fx apopleksi, traumatisk hjerneskade og neuropsykologi. Personalekompetencer er et område, der gives stor opmærksomhed i udviklingsrapporterne. Her fremhæves specialiserede kompetencer som en nødvendig forudsætning for indsatser i hjerneskaderehabilitering, samt at disse kompetencer vedligeholdes og udvikles. Det er ikke blot sygdomsspecifikke kompetencer inden for hjerneskade, men også pædagogiske kompetencer, der efterspørges samt kompetencer inden for borgerorientering, målarbejde, transfer, læring og multidisciplinært samarbejde. Derfor forudsætter en realisering og udvikling af praksis på disse områder, at vidensudvikling inte-

greres og vedligeholdes i personalekompetencer hos professionelle, samt at der skabes organisatoriske rammer, der understøtter dette. Samlet set peger MTV-analysen på, at de mange differentierede interventioner, som skal koordineres og prioriteres imellem, kræver systematisk fokus på at udvikle og vedligeholde faglige kompetencer på alle niveauer.

Kvalitetssikring

Kravet om både standardisering og individualisering for at opnå fagligt funderede rehabiliteringsforløb dokumenteres i organisationsanalysen. Organisationsanalysen peger på, at det tilsyneladende paradoks mellem standardisering og individualisering kan løses ved at formulere standarder, som fx forløbsprogrammer, for hjerneskaderehabilitering på et mere overordnet niveau, hvor antagelsen er, at det efterlader rum for individuelt tilrettelagte og lokalt forankrede forløb. Standarden kan omfatte indikatorer for organisering, koordinering, faglige kompetencer og tværfagligt samarbejde. Også i forhold til fagligt indhold må standarden formuleres på et mere overordnet niveau, fx at personen med hjerneskade og rehabiliteringsbehov skal være vurderet af speciallæge, neuropsykolog, specialuddannet sygeplejerske, audiologopæd og/eller specialiseret fysio- og ergoterapeut på fastlagte tidspunkter i forløbet.

International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) kan ligeledes anskues som en model, som skal bidrage til at skabe en kvalitetsmæssig sammenhæng ved bl.a. at give en fælles forståelsesramme og begrebsanvendelse i rehabiliteringsindsatsen. ICF-modellen har ikke været en styrende ramme for denne MTV, men er indgået som et perspektiv, som MTV'en har forholdt sig til. Den systematiske litteraturgennemgang for effekt viser, at ICF-modellen (endnu) ikke er udbredt inden for hjerneskaderehabiliteringsforskningen, hvilket bl.a. kan være en af grundene til, at forskning inden for aktivitet og deltagelse er mindre fremtrædende. Derimod viser analysen i teknologi 2, patient- og organisationsdelen, at et bredt perspektiv på hjerneskaderehabilitering er nødvendigt, hvilket kan omfatte ICF-kategorierne: Person og kontekstuelle faktorer og deres samspil med øvrige komponenter. MTV-analysen har ikke forholdt sig systematisk til, hvorvidt ICF-terminologien er dækkende og anvendelig i praksis.

Kan det svare sig at hjerneskaderehabiliteres?

Økonomianalysen konkluderer (forsigtigt), at der er store omkostninger forbundet med hjerneskadebehandling og -rehabilitering med en stor, men varierende, del båret af kommunale kasser, samt at der forventeligt er en klinisk effekt og en økonomisk gevinst i form af øget tilbagevenden til arbejdsmarkedet og mindre afhængighed af kommunale ydelser. Hvad betyder denne konklusion? Det har ikke været muligt at opgøre de økonomiske gevinster ved en samlet hjerneskaderehabiliteringsindsats, idet der ikke foreligger data om den samlede effekt af hjerneskaderehabiliteringen og heller ikke om udgifter knyttet hertil. På trods heraf har den samlede vurdering af hjerneskaderehabilitering dokumenteret effekt af mange forskelligartede interventioner, ligesom der er vist mange udviklingsmuligheder inden for organisering, patient-pårørende inddragelse og samspil i og mellem indsatser. Denne brede dokumentation peger på, at det er værd systematisk at satse på og udvikle hjerneskaderehabiliteringen, men det bør ske i nær sammenhæng med forskning og monitorering af området, således at der indsamles viden om selve indsatsen og dennes effekt og kvalitet, så det er muligt på sigt at opgøre omkostningseffektiviteten.

Fordelingen af udgiftsbyrden ved hjerneskaderehabilitering mellem kommuner, regioner og stat indikerer, at incitamentstrukturen ikke nødvendigvis fremmer en øget rehabiliteringsindsats.

I et samfunds- og borgerperspektiv er der kriterier udover økonomi, der indgår i overvejelser om satsningen inden for hjerneskaderehabilitering. Her tænkes der på, at Danmark har tilsluttet sig FN-handicapkonventionen, hvor artikel 26 og artikel 27 netop omhandler rehabilitering samt arbejde og beskæftigelse. Heri ligger der en forpligtelse til at træffe effektive og passende beslutninger, som muliggør at personer med handicap kan opnå og opretholde den størst mulige uafhængighed. MTV'en bidrager med viden om, hvordan dette kan realiseres. Patientanalysen finder, at personer med hjerneskade har øget risiko for at blive marginaliseret og stigmatiseret og kan have vanskeligt ved at finde en acceptabel rolle i samfundet efter en hjerneskade. Studier dokumenterer, at personer med hjerneskade har øget forekomst af skilsmisser og selvmordsrisiko. Kvalitativ forskning peger på, at tidlig og målrettet involvering i personer med hjerneskades muligheder for aktivt at reformulere og afklare deres roller i sociale sammenhænge, som familien, fritidsaktiviteter og på arbejdsmarkedet, er centrale forhold, der kan imødekomme inklusion frem for eksklusion.

Betydningen af tilbagevenden til arbejdsmarkedet er belyst flere steder. Fundene peger på, at tilbagevenden til arbejdsmarkedet eller jobtræning opleves som vanskelig, men formodentlig spiller en væsentlig, rolle for interagering med omgivelserne, for ny status og for at genvinde selvagtelsen. MTV'en finder yderligere, at der er moderat til god evidens for, at forskellige arbejdsmarkedsrelaterede interventioner har effekt.

MTV'en belyser, at pårørende til personer med hjerneskade er en gruppe, som på forskellig vis erfarer svære tab og forandringer i forhold til roller i familien og tid til øvrige sociale aktiviteter. Den internationale litteratur viser, at denne gruppe har øget risiko for psykisk lidelse (depression, angst) sammenlignet med baggrundsbefolkningen. Det er veldokumenteret, at denne belastning ofte er langvarig. Der mangler national og international dokumentation for omfanget af pårørendes sociale og økonomiske tab i forbindelse med hjerneskade. MTV'en dokumenterer samtidig, at forholdsvis små tiltag kan have stor betydning og bidrage til øget viden, større følelsesmæssig stabilitet og bedret evne til at håndtere den nye livssituation. Det peger på vigtigheden af at inddrage og fokusere på pårørendes situation gennem hele rehabiliteringsindsatsen.

Behov for udvikling og forskning

Denne MTV finder dokumentation for effekt af en lang række specifikke interventioner og effekt af multidisciplinære interventioner, ligesom der overordnet set peges på, at der er et stort vidensgrundlag for udvikling og yderligere udforskning af indsatser i forhold til de fem antagelser om, hvad der fremmer rehabilitering (teknologi 2). Implementering af disse resultater må ske samtidig med forskning i, hvilke indsatser bliver anvendt overfor hvilken målgruppe og hvordan i dansk sammenhæng. Der er ligeledes behov for mere viden om, hvordan patient- og pårørendes erfaringer kan inddrages i forhold til at redefinere og genetablere nye livsperspektiver. De positive resultater fra multidisciplinære indsatser peger ligeledes på, at det må udforskes, hvordan lignende resultater kan opnås i kommunalt regi. MTV'en dokumenterer, at der savnes forskning, som viser langtidseffekten af rehabiliteringsindsatsen. Det er et generelt træk på tværs af det fysiske, psykologiske og sociale område, at der savnes mere viden om til hvem, hvornår, hvor længe og med hvilken intensitet og hyppighed interventionerne skal gives. Herudover mangler effekten af kognitive og kommunikative interventioner ofte at blive dokumenteret i forhold til aktivitet, mens deltagelsesaspektet savnes generelt. Endvidere mangler der viden om, hvor stor effekten er, særligt på det psykologiske område. Endelig er det afgørende, at der anlægges et bredt forskningsmæssigt perspektiv, som omfatter såvel humanistiske, samfundsvidenskabelige som naturvidenskabelige

tilgange, hvor det også udforskes, hvordan aktivitet og deltagelse kan fremmes på alle niveauer, herunder også arbejdsmarkedstilknytning.

MTV'en har i begrænset omfang dokumenteret erfaringer, som beskriver, hvordan personer med de sværeste skader indgår i rehabilitering. Det er meget begrænset, hvad der er identificeret af litteratur på området.

Faglig rådgivning:

Samlet set kræver den fremtidige tilrettelæggelse af hjerneskaderehabilitering, at der arbejdes tæt sammen på tværs af sektor- og forvaltningsgrænser, herunder et tæt samarbejde med uddannelses- og forskningsinstitutioner, for at implementere og videreudvikle hjerneskaderehabilitering.

På baggrund af resultaterne i denne MTV kan der gives følgende rådgivning til centrale aktører i kommuner, regioner og stat samt uddannelses- og forskningsinstitutioner:

- At der iværksættes en proces, hvor de specifikke interventioner med dokumenteret moderat eller stor effekt implementeres i dansk praksis
- At der tages initiativer, som systematisk søger at afklare, hvorvidt de positive resultater fra hospitalsbaserede, multidisciplinære interventioner kan overføres til andre sektorer fx kommunalt regi
- At den tilbudte træning er af en vis intensitet
- At rehabilitering skal påbegyndes tidligst muligt, også efter udskrivelse fra sygehuset.

Personer med hjerneskade og deres pårørende:

- At personer med hjerneskade, der har nedsat sygdomsindsigt og kommunikations- og kognitive problemer, sikres særlige hensyn både organisatorisk og i den professionelle intervention på alle niveauer i rehabiliteringsindsatsen, således at deres behov identificeres og de gives relevante tilbud
- At der systematisk fokuseres på borgerorienterede tilgange, som reelt inddrager personer med hjerneskades perspektiv og holdninger til rehabiliteringstilbud
- At der udvikles strukturer gennem hele rehabiliteringsforløbet, som kan bidrage til, at de nærmeste pårørende inddrages og tilbydes relevante tilbud.

Organisering og kvalitetssikring:

- At der satses på udvikling af koordinationen tværsektorielt, intersektorielt og mellem kommunale forvaltninger ved:
 - Videreudvikling af allerede eksisterende koordinerende funktioner som kommunale koordinatore, samordnings- og koordinationsudvalg, sundhedsaftaler, etablering af formaliserede møder og koordinationsfunktioner
 - Udvikling af genoptræningsplanen så den er dækkende og fleksibel gennem hele forløbet regionalt og kommunalt, også når det gælder vurdering af behov for kognitiv, sproglig, adfærdsmæssig og social rehabilitering, således at personer med hjerneskade og deres perspektiver inkluderes i processen
 - Etablering af strukturer tværkommunalt og interkommunalt som overkommer barrierer ansvarsmæssigt mellem forvaltninger og sektorer i forhold til at tilbyde relevante rehabiliteringsindsatser
 - Etablering af fleksible modeller tværsektorielt og interkommunalt som kan sikre hurtig, fornyet, specialiseret, lægefaglig, neuropsykologisk, logopædisk og ergo- eller fysioterapeutisk vurdering af personer med hjerneskades rehabiliteringsbehov.

- At der etableres strukturer, som bidrager til, at der findes, udvikles og vedligeholdes specialiseret, neurofaglig viden på alle niveauer organisatorisk og kompetencemæssigt i rehabiliteringsforløbet
- At rehabiliteringsindsatsen standardiseres nationalt på en måde så det giver mulighed for lokal tilpasning. Standardiseringen kan omfatte organisering, kompetencebehov, sikring af det faglige indhold i individuelle rehabiliteringsforløb samt borger- og pårørendeinvolvering.

Forskning og udvikling:

- Der er behov for forskning og udvikling inden for følgende områder:
 - Hvordan de positive resultater fra MTV'en implementeres i dansk praksis
 - Hvad langtidseffekten og effektstørrelsen er af rehabiliteringsinterventioner
 - Hvornår, til hvem, med hvilken intensitet og hvor ofte interventionerne skal gives. Dette er der behov for for de fleste interventioners vedkommende
 - Hvordan deltagelse og aktivitet i højere grad sikres både som effektmål og i praksis. Denne forskning bør ske i et tæt tværdisciplinært samarbejde
 - Hvordan viden og færdigheder bedre overføres fra en sammenhæng til en anden
 - Hvordan personer med hjerneskade og deres pårørende inddrages aktivt i rehabiliteringsforløb
 - Omkostningseffektiviteten af hjerneskaderehabilitering.
- Der efterlyses strukturer, som understøtter tværsektoriel forsknings- og udviklingsarbejde
- Det efterlyses, at der i den fremtidige udvikling af praksis og forskning ekspliciteres, hvordan det tværfaglige samarbejde udføres, herunder hvordan der arbejdes med mål, borgerorientering og læringsstrategier
- Det efterlyses, at arbejdet med information og rådgivning i nationalt tilgængelige videnscentre udvikles, og at der arbejdes målrettet på, at denne viden bliver kendt i praksis.

Summary

Introduction

The acute treatment of acquired brain injury has been in focus both in Denmark and elsewhere for many years, with good results. More people survive serious trauma and diseases, which has resulted in more people living with or at risk of having complex negative health effects after acquired brain injury. These effects may appear as impaired physical, mental and social functioning. Brain injury rehabilitation includes programmes with numerous services targeting the disease or injury and the person's life situation. The objective is to reduce the negative effects of the disease or trauma and to enable the person to achieve an independent and meaningful life.

Stroke and traumatic brain injury and other types of acquired brain injury² are the main causes of acquired brain injury. According to the Danish National Patient Registry, Denmark had about 12,500 cases of hospitalization from stroke in 2009 and about 9,500 cases of hospitalization from traumatic brain injury and other forms of acquired brain injury. Some of these people need rehabilitation.

In Denmark, rehabilitation has had less systematic focus than treatment in the acute phase. This health technology assessment (HTA) therefore focuses on rehabilitation programmes after the acute phase, which organizationally include services at hospitals, at specialized regional centres, in municipalities, in independent institutions and in the home. Denmark's reform of local government structure in 2007 and the changes in the Health Act in 2006 reorganized the fields of responsibility and the division of labour between the newly created five administrative regions and 98 municipalities. In practice, the legislative framework includes six acts (the Health Act, the Employment Initiatives Act, the Act on Active Social Policy, the Social Services Act, the Special Education Act and the Act on Upper-secondary Education for Young People with Special Needs). It is therefore essential to investigate how to optimally organize brain injury rehabilitation given these changes.

Further, a comprehensive overview is needed of the evidence on the effects of the rehabilitation services in Denmark. People with acquired brain injury are a heterogeneous group with very diverse and multifaceted problems and rehabilitation needs. Many professions carry out services targeting physical, mental and social problems. This report therefore has a broad starting-point in analysing brain injury rehabilitation and the effects of such services and in assessing why some rehabilitation services achieve better results than others. This report strives not only to contribute to assessing the effects of individual types of intervention but also to identify more general principles and conceptual frameworks that influence whether brain injury rehabilitation produces positive results.

Purpose

This report is based on systematic, critical and comprehensive health technology assessment. The purpose is to provide professional advice on how brain injury rehabilitation in Denmark can be organized across the municipalities, administrative regions and the state (administrative boundaries) and across professions (multidisciplinary) such that the rehabilitation services are targeted appropriately, of uniform high quality and coherent for the people involved. The assessment includes the following analyses.

2 In Danish: tilgrænsende lidelser

Technology 1 – assessing the effects of rehabilitation interventions systematically reviews the quantitative effects of the interventions, including multidisciplinary, physical, cognitive, emotional, personality, communication and social interventions.

Technology 2 – five hypotheses on factors promoting positive results in brain injury rehabilitation systematically reviews the evidence on: client-centered approaches; working with objectives; strategies for learning; transferring knowledge and skills.

The *analysis patients and relatives* focuses on how people with brain injury and their relatives (mainly spouses) experience and cope with changes in their life situation and rehabilitation services and their experience of being reintegrated into social life.

The *analysis of organization* reviews the literature based on international experience with brain injury rehabilitation and investigates the barriers to and potential for achieving coherent programmes across and within Denmark's administrative regions and municipalities.

The *economic analysis* investigates the total costs associated with rehabilitating people with acquired brain injury, the average economic costs to society of various types of rehabilitation programmes and the economic benefits.

Target group

The main target group for this health technology assessment is the working groups and reference group for the disease management programmes³ for traumatic brain injury and stroke under the auspices of the Health Planning Unit of the National Board of Health. Other target groups include administrators, health professionals and decision-makers within brain injury rehabilitation in Denmark's administrative regions and municipalities.

Definition and scope

Rehabilitation can be defined in various ways. The newest definition used in Denmark is that of the World Health Organization (WHO): *“Rehabilitation of people with disabilities is a process aimed at enabling them to reach and maintain their optimal physical, sensory, intellectual, psychological and social functional levels. Rehabilitation provides disabled people with the tools they need to attain independence and self-determination.”*

Neither this nor any other definition of rehabilitation further delimits and determines the content of the technology (brain injury rehabilitation), since the definitions do not describe in detail the services, methods and processes included in rehabilitation. The definition, however, outlines an objective in relation to achieving and maintaining functioning in a broad sense, and rehabilitation includes a process for attaining independence and self-determination. In this sense, the definition provides a broad framework for the content of this report, and the five analyses mentioned previously emphasize the report's broad starting-point in assessing brain injury rehabilitation

WHO has created the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) for assessing people's health status in relation to rehabilitation. The ICF is based on WHO's biopsychosocial model. The components of this model include functioning and contextual and personal factors. This conceptual framework together with other perspectives comprises the framework for assessing brain injury rehabilitation.

³ The disease management programmes are organizational frameworks that describe the overall multidisciplinary, intersectoral and coordinated health services provided for a given chronic disease in Denmark. The National Board of Health prepares disease management programmes for the following fields: 1) adults with traumatic brain injury and other forms of acquired brain injury, 2) adults with stroke and 3) children with traumatic brain injury and other forms of acquired brain injury and children with stroke. Group 3 is not part of the target group for this report.

The research-based approach of this report and the time frame required delimiting the health technology assessment, including in relation to the content of the disease management programmes. The following delimitations were chosen to ensure that the assessment would focus on the areas with the greatest scientific uncertainty and those in which the assessment can contribute optimally to the disease management programmes.

- This assessment focuses on rehabilitation for and not acute treatment for traumatic brain injury and stroke.
- The assessment focuses on the rehabilitation needs arising from all acute, nonprogressive diseases of the nervous system. This includes stroke, traumatic brain injury, subarachnoidal haemorrhage, infections and encephalopathy (including anoxia, such as after cardiac arrest). Finally, the assessment includes literature on primary low-grade tumours in the brain and meningioma. The HTA-assessment does not cover injury to the spinal column or the peripheral nervous system. Nor does it cover people who have progressive brain diseases such as Alzheimer disease, multi-infarct dementia, other neurodegenerative diseases such as Parkinson disease or multiple sclerosis or other types of cancer such as brain metastasis. Finally, concussion is not included.
- The assessment covers people 18 years and older.

Methods

This report investigates the HTA questions related to health technology assessment through systematic literature searches for all analyses. The only studies included as the basis for the analyses are those considered relevant and of sufficient quality based on critical assessment of the studies.

Annexes 4c, 5d, 6e and 7f show the assessment of the quality of the studies for each analysis. Evidence tables in Annexes 4b, 5c, 6d and 7e describe the studies included.

The objective of this health technology assessment is to analyse the best available evidence within these fields. The Levels of Evidence and Grades of Recommendation of the Centre for Evidence-Based Medicine in Oxford (Annex 1), which rates studies based on their design, forms the basis for grading the evidence presented in the quantitative studies. The quality of the qualitative studies included in the analyses of technology 2, patients and relatives and organization has been similarly assessed (Annex 1).

Technology 2 is bolstered by a systematic review of development and evaluation reports in Denmark. The development and evaluation reports do not generally have the status of scientific literature that has been subjected to peer review. These reports are included because they provide key knowledge on the practice of brain injury rehabilitation in Denmark.

Focus group interviews support the analysis of organization. Annexes 7b – d describe the methods.

The economic analysis also includes analysis based on registry data and reviews costs in Denmark by calculating the costs of four rehabilitation scenarios (Chapter 8).

The next section presents the main conclusions from the five analyses in the form of chapter summaries. The chapter summaries for technologies 1 and 2 in the main report have more detail than the other summaries.

Technology 1 – assessing the effects of rehabilitation interventions

The chapter tries to answer the following HTA questions.

- Which evidence can be identified for the effects of multidisciplinary rehabilitation programmes for people with acquired brain injury? Do multidisciplinary rehabilitation programmes for people with acquired brain injury produce better results? If so, how, when and for whom?
- Which evidence can be identified for the effects of interventions targeting physical, cognitive, emotional, personality, communication or social aspects in a rehabilitation programme for people with acquired brain injury?
- Which components influence the results of a rehabilitation programme for people with acquired brain injury: the intensity and length of the initiative, the severity of disease, regional or municipal level, services at a hospital or clinic or in the home?

This subsection summarizes the results of the systematic literature assessments.

Multidisciplinary rehabilitation of people with acquired brain injury

Strong evidence indicates 1) moderate to great effects from hospital-based, specialized, multidisciplinary rehabilitation of everyone with a stroke; 2) that early discharge to continuing home-based multidisciplinary rehabilitation provided by a hospital-based multidisciplinary team improves the prognosis further for people with mild to moderate stroke; 3) that continuing outpatient multidisciplinary rehabilitation after discharge from hospital has a positive effect; and 4) that the best way for multidisciplinary rehabilitation to achieve positive results is to strive towards activity-based objectives that are determined jointly with the person with acquired brain injury and his or her relatives. The positive effects of multidisciplinary rehabilitation among people with stroke have not been demonstrated beyond the first year after the onset of disease.

For people with other types of moderate to severe acquired brain injury, strong evidence indicates that subacute, intensive, hospital-based, multidisciplinary rehabilitation has positive effects, but the long-term effects have been inadequately investigated. Despite such differences as age and symptoms, it seems reasonable to assume that the positive effects of multidisciplinary rehabilitation for stroke also apply to other types of acquired brain injury. Moderate evidence indicates that a strong alliance between the rehabilitation team and the person with acquired brain injury improves the probability of positive results.

Weak to moderate evidence indicates that multidisciplinary rehabilitation programmes in the form of holistic neuropsychological programmes in the subacute or chronic phase of stroke have positive effects.

Physical intervention

Numerous specific physical interventions targeting physical dysfunctioning have been identified, including balance and walking, arm and hand functioning and other types of dysfunctioning. Moderate to strong evidence indicates that these physical interventions usually have moderate to great effects on body functions and activity. These interventions are usually activity-related, task-specific, repetitive and high-intensity. The interventions that should be offered to which people, where, when, the duration and the extent depend on numerous individual factors (such as symptoms, the severity of the brain injury, needs, cognitive ability and tiredness). Arranging a rehabilitation programme for each person with acquired brain injury requires the assessment of specialists (physicians, occupational therapists, physical therapists and nurses with specialist experience) in close collaboration with the person with acquired brain injury and

his or her relatives and depends on the resources available. Some types of intervention are more general and can be used broadly for most people with acquired brain injury. Other types of intervention are less general and can be used for selected groups. Physical intervention has the greatest positive effects in the first months after the onset of disease and seldom has positive effects past the first year after onset, even for the people with severe acquired brain injury.

Cognitive, emotional, personality and communication interventions

Moderate or strong evidence indicates that various types of psychological rehabilitation intervention have positive effects, including interventions targeting deficits in attention, unilateral spatial neglect, learning and memory, executive functions and motor apraxia. Weak to moderate evidence supports the positive effects of several types of intervention targeting emotional symptoms. Moderate to strong evidence supports the positive effects on language ability of speech training for people with aphasia: early intervention produces the best results, but intervention several years after disease onset can also have positive effects.

Social intervention

Moderate evidence indicates positive effects of various types of intervention related to the labour market, and strong to moderate evidence indicates positive results from therapy-based, multidisciplinary, team-based and occupational therapy intervention. This assessment found strong evidence for various interventions targeting relatives, who are an important part of the total rehabilitation effort.

This review shows that many types of intervention within various fields have positive effects. Nevertheless, the review of the literature also identifies interventions with well-developed evidence indicating that they have no effect and finds that the evidence is weak for some interventions such that further research is needed to clarify the effects.

For most interventions, more knowledge is needed on when, to whom, at which intensity and how often they should be applied before they can be used broadly in daily clinical practice in brain injury rehabilitation. Evidence on the effects size is generally lacking.

Technology 2 – five hypotheses on factors promoting positive results in brain injury rehabilitation

Technology 2 is based on a systematic review of: 1) the multidisciplinary interventions that have demonstrated positive effects in technology 1; 2) development and evaluation reports produced in Denmark; and 3) a systematic literature search (for qualitative studies).

The review focuses on hypotheses on the factors that promote positive results in brain injury rehabilitation. The hypotheses are related to: client-centered approaches; working with objectives; strategies for learning; strategies for transferring knowledge and skills; and the importance of multidisciplinary services.

The chapter attempts to answer the following HTA-questions relevant to assessing health technology.

- What knowledge and theoretical approaches underlie the five hypotheses: 1) in the multidisciplinary interventions included in technology 1; 2) in the development and evaluation reports produced in Denmark; and 3) in a systematic review of qua-

litative studies on brain injury rehabilitation? Finally, to what extent can this knowledge influence the achievement of positive results in brain injury rehabilitation?

Overall, the best evidence is available for working with objectives, strategies for learning and client-centered approaches, whereas less evidence is available for strategies for transferring knowledge and skills and the importance of multidisciplinary composition of rehabilitation services and teamwork. For all these areas, guidance on how to work specifically with each area when they are implemented in practice needs to be explicitly outlined.

Client-centered approaches

Although client-centered approaches has been increasingly incorporated into brain injury rehabilitation in various ways, there is no agreement on how to define a client-centered approach. Various terms are used for client-centered approaches and are attributed different meanings. Similarly, it is not always clear whether client-centered approaches refer to the genuine incorporation of user perspectives. A multidisciplinary intervention produced moderate evidence indicating that multidisciplinary teamwork strongly allied with the person with acquired brain injury has several positive effects. Qualitative research shows that client-centered approaches that incorporate the perspectives of people with acquired brain injury promote positive results in their rehabilitation, including increasing motivation and the experience of control. The analysis indicates special considerations supported by theory from which people with cognitive challenges can benefit.

Working with objectives

The literature describes working with objectives relatively thoroughly. Two reviews (of multidisciplinary interventions) found good evidence in this field. In addition, several of these interventions mention objectives without specifically investigating them. Social science research supports the hypothesis that working with objectives promotes the achievement of and maintenance of objectives. For people with cognitive problems, strategies involving objectives can specifically provide structure and maintain attention.

Strategies for learning

One multidisciplinary intervention documented the positive results of using two specific strategies for learning. Other studies emphasize several types of theoretically founded strategies for learning and how to use them in practice. The review shows that the extent to which one strategy for learning is used instead of another is not arbitrary. Finally, several evaluation reports from Denmark emphasize the concept of neuropedagogy needs further theoretical clarity.

Strategies for transferring knowledge and skills

This hypothesis maintains that the extent to which the knowledge and skills a person attains in one setting, such as a hospital, are useful in other settings in which the person operates is decisive for positive results. The positive effects also depend on whether the person with acquired brain injury is capable of transferring learning from one setting to another. This assumption is to a lesser degree investigated in the multidisciplinary interventions. Home-based training is an example of trying to solve the challenge of transfer by moving the training to the setting in which the results are used. A few studies theoretically justify (situational learning) the use of methods that increase the transfer of knowledge and skills.

Multidisciplinary services

Multidisciplinary interventions have been shown to produce positive effects. This assessment has therefore systematically investigated the extent to which knowledge can be obtained on how multidisciplinary rehabilitation services are composed and how the multidisciplinary teamwork is structured.

Multidisciplinary interventions identify three principles for determining the composition: 1) specifying the target group or programme; 2) individualizing the services; and 3) in some interventions, the intervention comprises special ideas or theories, such as in holistic neuropsychological interventions. The last type of intervention, however, has shown weak evidence for positive effects. The evaluation reports also identify these three principles. Although the multidisciplinary interventions have had positive effects, the various studies or even the development and evaluation reports have not explored how the composition influences the effects. Finally, focusing on how each intervention in a multidisciplinary programme mutually influences the others is important.

Competencies

The multidisciplinary teamwork is generally assumed to be a prerequisite for achieving positive results, but the content and nature of the teamwork are seldom defined and investigated. Nevertheless, one multidisciplinary intervention supports the hypothesis that training professionals in the competencies needed in teamwork produces positive results. The various definitions of multidisciplinary teamwork illustrate that these definitions may cover different types of collaboration, such as working together closely or in parallel. This is a key factor to incorporate when the significance of teamwork is being clarified in detail.

In addition to the previously mentioned HTA questions, this chapter seeks to answer the following HTA question.

- Which competencies are required in practice?

Only one multidisciplinary intervention explicitly discussed the competencies personnel require in carrying out their rehabilitation tasks. Professional competencies seem to be treated as a prerequisite for the interventions. In contrast, the evaluation reports from Denmark emphasize the competencies of personnel as an important factor. They emphasize specialized competencies within several fields as prerequisites for services in brain injury rehabilitation. The five hypotheses included in technology 2 cover various aspects of the relationships between the user of health services and health professionals or the relationships between health professionals. Implementing the hypotheses in practice requires integrating the development and maintenance of knowledge into the competencies of the professionals involved in rehabilitating people with acquired brain injury and ensuring an organizational framework that supports this. The need for education and training in managing cognitive and emotional problems has been specified.

Patients and relatives

The analysis of patients and relatives attempts to answer the following HTA questions.

- How do people experience acquired brain injury, and how do they cope with changes in their life situation, including the significance of this for organizing the rehabilitation of people with brain injury?
- How do relatives experience the disease, rehabilitation and changed life circumstances and what action do they take, including the significance of this for the future organization of brain injury rehabilitation?

- How do people with acquired brain injury and their relatives experience rehabilitation services, and what does this mean for the future organization of rehabilitation services?
- How do people with acquired brain injury and their relatives view and participate in life outside the home, and how should this influence rehabilitation services?

The studies reviewed describe acquired brain injury as a sudden interruption of what was otherwise expected to be a normal life course that disrupts everything related to the activities of daily living. Many people have to reorganize their daily activities. The healing process is described as a process of change filled with crises, threats to self-esteem and basic insecurity. The studies also show that establishing new ways of managing daily life and maintaining social relationships are difficult tasks requiring substantial energy. The brain injury is viewed as an injury that has effects at many levels and in the many settings in which these people live their lives. The special situation that a person's brain is injured means that the brain functions differently than before the injury. As a whole, these changes place these people in an especially vulnerable situation, especially immediately after the injury but for some also later in the course of disease. This vulnerable situation emphasizes that these people need a framework that supports opportunities for experiencing continuity.

The analysis of patients and relatives has seven main conclusions:

- The transition between institutions is considered especially challenging. The transition between the hospital and the home is described as especially difficult for both the person with acquired brain injury and relatives. The negative experiences and frustrations decline in parallel with progress, new skills and the person mastering his or her life. Changes in functioning, changes in self-esteem and fewer social relationships and leisure activities may make the people with acquired brain injury susceptible to having a more isolated life, with the risk of developing disorders such as depression.
- Interaction with health professionals and with other people such as relatives and others in the same situation plays a key role in the process of relearning skills, acquiring a new status and regaining self-respect. The analysis found that people with acquired brain injury need to be actively involved in therapeutic and educational approaches that promote the person's motivation, autonomy and self-image of being able to master his or her life situation better. The analysis thus shows that interaction with other people who are sympathetic and create opportunities enables people with acquired brain injury to develop a new positive understanding of their life situation.
- The analysis shows that relatives consider both the time immediately after the injury and later times in the course of disease as being difficult and stressful. Relatives experience loss in several areas: less time for leisure activities, themselves and social interaction. Further, some spouses find the changes in their intimate relationship to be a difficult loss. The review shows that relatives acquire psychosocial symptoms. Some experience a burden sufficient to risk becoming ill. This analysis therefore indicates that incorporating relatives in the overall rehabilitation programme is important.
- Finding and arranging relevant rehabilitation services after the inpatient phase is difficult, and this problem is often left to the patients and relatives. Studies show that people with acquired brain injury benefit from professional case managers with relevant competencies. Such individualized services may be decisive in relieving relatives, continuing follow-up contact, ensuring psychological support and linking to other treatment services.

- The analysis found that people with acquired brain injury have special difficulty in returning to the labour market, getting job training and establishing other contact in daily life. Several studies show that people with acquired brain injury need support for a very long time to be able to function in the labour market.
- Regaining an acceptable status and role in society after an acquired brain injury may be difficult. Studies indicate that people with acquired brain injury may have difficulty in fitting into the normal expected roles. Further, they may feel stigmatized, either because other people cannot see their problems or because other people have different attitudes towards people with acquired brain injury. Employment and leisure activities are thought to play a key role in regaining status and self-respect. The literature barely focuses on this problem, even though society's general attitudes towards people with acquired brain injury probably influence how these people specifically experience being reintegrated into social life.
- The studies reviewed seldom focus on people with severe brain injury and people with severe communication problems. Further, the studies barely cover bodily functions such as controlling food intake, elimination, sex and assistive devices. These circumstances mean that the analysis does not representatively portray the experience with and need for rehabilitation among people with acquired brain injury and their relatives.

Organization

The analysis of the organization of rehabilitation investigated the following HTA questions.

- How can studies in other countries contribute to establishing models for organizing coherent rehabilitation programmes for people with acquired brain injury in Denmark?
- What are the barriers to and potential for coherent rehabilitation programmes for people with acquired brain injury?
- How can coherent rehabilitation programmes for people with acquired brain injury be achieved across administrative and professional boundaries?

A systematic literature study and a qualitative interview study on the organization of rehabilitation for people with acquired brain injury identified four important barriers to establishing coherent rehabilitation programmes for people with acquired brain injury:

- inadequate coordination and integration of programmes across primary and secondary health care and internally within the municipalities;
- inadequate flexibility in the transition of the rehabilitation programmes between secondary and primary care;
- inadequate transfer of knowledge from hospitals (under the administrative regions) to municipalities; and
- inadequate neurological expertise within the municipalities, including the rehabilitation needs of people with acquired brain injury and existing relevant rehabilitation services.

The analysis of organization found the following overall key priority opportunities for creating coherent rehabilitation programmes for people with acquired brain injury.

Need for developing the content of rehabilitation plans⁴ and the opportunities for updating this within the municipalities. A rehabilitation plan that includes information on a person's total needs for multidisciplinary rehabilitation after discharge from the hospital is

4 In Danish: "genoptræningsplan" (according to the Health Act). According to "The guidance about training in communities and regions" the rehabilitation plan should comprise assessment of functioning and description of the actual needs of rehabilitation interventions.

essential to ensuring referral to relevant and high-quality rehabilitation services. The analysis concludes that rehabilitation plans need to be developed further such that all relevant aspects of the need for rehabilitation among people with acquired brain injury are described: physical, emotional, cognitive, communication and social. The analysis also emphasizes that people in outpatient rehabilitation programmes or people who need rehabilitation who are not hospitalized at the department dealing with stroke or other neurological departments need a rehabilitation plan.

Nevertheless, a rehabilitation plan cannot predict the need for rehabilitation in the long term and cannot account for changes in people's needs over time. The analysis therefore recommends that primary care strive to develop individual rehabilitation plans across the administrative levels and units involved. Such rehabilitation plans are especially relevant for people with long-term courses of disease that result in complex rehabilitation needs involving several administrative units. The existing model for action plans may inspire the efforts to establish rehabilitation plans across administrative units. Each municipality must involve relevant professionals to ensure that the rehabilitation plans are based on neurological expertise. This can be accomplished by employing such professionals in a neurological team, perhaps with several participating municipalities or through agreements to obtain services from the specialized departments of the administrative regions. Finally, preparing rehabilitation plans electronically will support the coherence of rehabilitation services.

Need for improving coordination. Coordinating efforts across hospitals and municipalities and across municipal administrative units is a fundamental part of establishing coherent rehabilitation programmes. The analysis recommends a more formalized structure for collaboration between administrative levels and units with the aim of ensuring coordination and integration of the services between disciplines and administrative levels, including early communication between the involved parties and relevant transfer of knowledge. This can be achieved by further developing existing coordinating functions such as coordination committees and health agreements between an administrative region and municipalities. Denmark has several locally based models for coordination and integration. Such models should be evaluated and the results disseminated nationally.

Second, the analysis emphasizes the need for internal communication across professions and especially across the municipal administrative units such that people with acquired brain injury are offered appropriate services at the relevant times in their course of disease. This requires coordinated efforts that can consider each person's individual course of disease and needs.

Need for structures that support the development of neurological expertise between administrative levels and especially within the municipalities. An important part of coherent rehabilitation programmes is ensuring that the parties involved are qualified to assess people's needs for rehabilitation and to assess which services are relevant for various people with individual needs. Four specific factors are mentioned: 1) ensuring relevant neurological expertise in the rehabilitation programmes; 2) formalized knowledge on the available specialized and general rehabilitation services and their quality; 3) ensuring neurological expertise within the municipalities through multidisciplinary teams (therapists, case workers etc.) such that the relevant knowledge is always available, with various types of intermunicipal collaboration supporting the acquisition of neurological expertise in Denmark's small municipalities; and 4) introducing standards for organizing brain injury rehabilitation, including standards for coordination, giving priority to

neurological expertise in the allocation of funds and supporting neurological expertise within the municipalities. These standards should enable individual solutions, with the aim of achieving the overall objectives of the standard.

Need for clarifying which public authority is responsible for the coordinated rehabilitation efforts. The analysis finds two options. 1) It should be possible to delegate the public authority responsibility to key actors (perhaps teams across administrative levels and units) to create coherence between the individual services provided across administrative units. This ensures that coherence is created between rehabilitation needs and the possibility of getting relevant services granted at the appropriate time in the course of disease. In addition, it may be necessary to clarify how the legislation involved in the services for neurological rehabilitation within municipalities may be appropriately interpreted to create a basis for coherent services across municipal administrative units. 2) Based on experience from Norway, individual action plans can be prepared for people needing neurological rehabilitation; these can guide the coordinated services not only within the municipalities but also across administrative levels. This model does not change the public authority responsibility but obligates the parties involved to participate in coherent programmes that create individually adapted rehabilitation programmes across disciplines and across organizational boundaries.

The analysis also recommends the following.

- Flexibility should be increased, with opportunities for transitional phases between the services of the administrative regions and municipalities, including the option of being rehospitalized, admission to an outpatient clinic, the opportunity to consult secondary health care after discharge and others.
- Knowledge should be compiled in the form of grouping or classifying rehabilitation services and needs in relation to relevant indicators. This will provide an organized and informed basis for making decisions on referral and support uniform quality in rehabilitation services.

Economy

The economic analysis investigates the following HTA-questions:

- What are the total (annual) costs of treatment and rehabilitation for people with acquired brain injury in Denmark from the respective perspectives of society as a whole, the administrative regions and the municipalities?
- What are the average total societal costs of a typical programme of treatment and rehabilitation for people with acquired brain injury?
- What are the economic benefits of rehabilitating people with acquired brain injury?

A person experiencing acquired brain injury in 2004 resulted in an economic loss to society of € 24,300 the first year and about € 40,000 in total for the next five years. The costs for the first year included 42 % hospital costs and similar costs for lost productivity and for municipal costs.

In 2008, when the health costs included more parameters, the total health care costs were € 14,800, including both the year of injury and the next year. During the first two years, the total costs of treatment and rehabilitation for a person with acquired brain injury were € 36,200 based on 2008 figures. None of these figures covers all costs, but they indicate that brain injury and subsequent rehabilitation result in high and long-lasting costs.

The economic analysis describes the average costs of four typical programmes of treatment and rehabilitation for a person with acquired brain injury. The programmes are very different and vary greatly in costs. The most expensive programme is for severely injured people 18-25 years old with traumatic brain injury and costs an average of € 577,000 per programme. Very few people are in this category. The most common programme for young people is for mild injury and costs about € 10,700. Treatment and rehabilitation cost about € 26,800 for older people with stroke.

The economic analysis also assesses the potential economic benefits of rehabilitating people with acquired brain injury. Such rehabilitation as a comprehensive programme could not be compared with the option of no rehabilitation. Nevertheless, some aspects of brain injury rehabilitation positively influence mortality, nursing home costs and labour market participation. Nevertheless, data are insufficient to fully analyse the cost-effectiveness of these aspects of the programmes.

Based on this, it can be cautiously concluded that early services targeting people with stroke and programmes striving to return people with acquired brain injury to the labour market are cost-effective.

The analysis concludes that treatment and rehabilitation for people with acquired brain injury are costly, and the municipalities pay for a large but variable part of this. The analysis further concludes that rehabilitation is expected to have clinical effects and economic benefits in the form of increasing people's return to the labour market and reducing their dependence on transfer payments and services from the municipalities. Neither the clinical effects nor the economic benefits of brain injury rehabilitation as an overall programme can be compared with the costs since the benefits cannot be quantified precisely enough.

Overall assessment

Based on the critical assessment of existing knowledge on brain injury rehabilitation in this report, key conclusions and cross-cutting themes are summarized as well as opportunities for and barriers to the future organization of this rehabilitation. This health technology assessment provides professional advice, with the aim of organizing the rehabilitation services for people with acquired brain injury in a targeted way and with uniform high quality for those receiving rehabilitation services.

An important question is determining the ideal content of a rehabilitation programme for people with acquired brain injury based on the latest research. This section focuses on this question.

What evidence supports the positive quantitative effects of rehabilitation interventions?

The assessment found strong evidence overall for many interventions targeting physical dysfunctioning. Moderate to strong evidence is available for some psychological interventions. Among social interventions, strong evidence supports various interventions targeting relatives, and moderate to strong evidence supports other interventions, such as those targeting labour market participation. Evidence indicates that some types of intervention do not have any positive effects, and some types have weak evidence and further research is needed to clarify the effects.

The assessment found evidence supporting numerous positive effects for the hospital-based rehabilitation of people with stroke organized in multidisciplinary teams.

Evidence also supports positive effects for earlier discharge from hospital followed by home-based rehabilitation coordinated by a specialized hospital-based team among a subgroup of people with stroke. Positive effects on functioning and return to the labour market have also been documented for dedicated multidisciplinary hospital-based rehabilitation for people with other types of acquired brain injury, although this has not been as thoroughly investigated as for people with stroke. Among multidisciplinary interventions in the chronic phase, weak to moderate evidence supports positive effects of services for treating cognitive, emotional and behavioural disturbances in the form of holistic intensive outpatient rehabilitation (see Chapter 3).

Thus, the systematic literature review shows several positive results for both single interventions and multidisciplinary interventions, and the results show that multidisciplinary teamwork is important for achieving good results. The various types of intervention can comprise parts of a rehabilitation programme depending on several individual factors.

Why is multidisciplinary collaboration effective?

The systematic literature review in the chapter on “technology 1 – assessing the effects of rehabilitation interventions” found good evidence indicating that hospital-based rehabilitation of people with acquired brain injury organized in multidisciplinary teams has positive effects. The chapter on “technology 2 – five hypotheses on factors promoting positive results in brain injury rehabilitation” investigates what causes the positive results based on specific perspectives. The literature review shows that the reasons why the multidisciplinary services have positive effects cannot be determined precisely, but the multidisciplinary interventions analysed have various characteristics that may influence the effects. First, the composition of the interventions targets well-described target groups or specific problems. Second, the composition of the interventions is individualized. Third, some interventions are created based on special theories or approaches (such as holistic neuropsychological interventions). Nevertheless, the evidence supporting holistic interventions is weak to moderate. In addition, the priorities set for which services should be started, and when, may influence the results of the overall rehabilitation programme, but the significance of this should be clarified further. The review further documents that collectively formulating objectives between the person with acquired brain injury and health professionals influences the achievement of positive results. Similarly, moderate evidence indicates that close collaboration between the person with brain damage and the multidisciplinary team can promote positive results. Teamwork is considered a prerequisite for achieving positive results, but the importance of the content and nature of the collaboration, such as whether the collaboration is interdisciplinary or multidisciplinary, has been inadequately studied.

The factors that lead to the positive results of multidisciplinary collaboration cannot be precisely determined, but the analysis finds key elements that may be part of future development and research.

More hypotheses on the factors that promote positive results

In addition to the aspects reviewed above, several factors may influence the achievement of positive results in brain injury rehabilitation. These are generally related to the interaction between the person with acquired brain injury and health professionals.

Brain injury rehabilitation has many components, and positive effects can therefore have many causes. In addition to assessing the evidence for the results of interventions, this assessment has systematically investigated selected hypotheses (as mentioned previ-

ously – client-centered approaches, strategies for learning and transfer of knowledge and skills) that are hypothesized to influence the results across the types of interventions. The analysis shows that consensus is somewhat lacking on the content of the concepts and the theoretical basis. Qualitative studies, however, show that involving service users improves such factors as motivation and the achievement of objectives, and evidence supports the positive effects of close collaboration between service users and the team in multidisciplinary intervention. The analysis of patients and relatives supports these findings by showing that people with acquired brain injury may experience more control and meaning when they participate in their own rehabilitation. Client-centered approaches in the sense of actively incorporating users' perspectives is an overall paradigm change supported by the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Denmark's legislation on patients' rights, which emphasize the rights of users of health services. The review shows, however, that orienting services towards service users is an area that requires systematic efforts if it is to be implemented in this sense.

People with acquired brain injury experience many transitions during a rehabilitation programme, and transferring knowledge and skills between settings is essential here. Research has not clearly determined and often neglects the importance of professional support for transferring the knowledge and skills of the person with acquired brain injury between settings. In contrast, research has shown that working with strategies for learning produces positive results, and since people with acquired brain injury have different problems, the analysis found that professionals taking several approaches is relevant. The results show that the work of the person with acquired brain injury on the effects of the injury may be viewed as a long process of learning and change, and the analysis supports how various learning strategies may contribute to people with acquired brain injury involving themselves more in the rehabilitation based on their own premises.

Overall, the findings in relation to these three cross-cutting hypotheses (client-centered approaches, strategies for learning and transfer of knowledge and skills) can contribute in different ways to the content of a rehabilitation programme but that all these areas require targeted and systematic efforts if they are to be developed and integrated.

The perspective of change in brain injury rehabilitation

The analysis of patients and relatives shows that the process of recuperating and regaining control of one's life often takes a long time. The results show that regaining skills, finding new ways and mastering new roles in relation to oneself, relatives and other social activities requires change and a new understanding of oneself. This is a process of change that involves not only the person but also his or her relatives. The future rehabilitation of people with acquired brain injury should increasingly incorporate therapeutic and professional perspectives that include redefinition and healing and thus complement rehabilitation services targeting training to overcome loss of function.

How can brain injury rehabilitation be organized optimally?

Overall, this assessment found that any further development of the quality of brain injury rehabilitation largely depends on organizational factors. This section outlines four cross-cutting themes that may influence the results of brain injury rehabilitation: improved coordination; flexibility in assessment and in granting services; neurological expertise and competencies; and quality assurance.

Improved coordination

The analysis of organization found clearly that coordinated, multidisciplinary and multisectoral intervention is needed to achieve positive, coherent rehabilitation programmes. This can generally be achieved within the existing legislative framework in Denmark. Coordination internally in both the administrative regions and municipalities is similarly decisive. Such coordination can be ensured through local agreements on establishing multidisciplinary and municipal or intermunicipal and regional teams with personnel from various administrative units who have the necessary neurological expertise and overview. The analysis found that designating a public authority to take responsibility in these coordinating teams may be relevant to ensure the appropriate and effective organization of rehabilitation programmes and to improve coherence between rehabilitation needs and rehabilitation services.

The analysis found that effort needs to be made to use and develop rehabilitation plans, such that they increasingly cover assessment of the person's need for multidisciplinary rehabilitation, including physical, cognitive, emotional, educational and social aspects. Thus, preparing models across administrative levels that ensure that all hospitalized and non-hospitalized people who need rehabilitation have a rehabilitation plan on discharge from the hospital is important. Nevertheless, a rehabilitation plan cannot account for any changes in rehabilitation needs in the long term. In addition, the results of the analysis of patients and relatives indicate the need to ensure that the rehabilitation plans incorporate the everyday perspectives of people with acquired brain injury and their relatives. This can support further efforts in primary care to develop individual rehabilitation plans across the administrative units involved. Such plans are especially relevant in long-term programmes with complex rehabilitation needs that involve several administrative units. The conclusions of the analysis of patients and relatives support the need for coordinated and coherent efforts, as the transition between institutions and especially the transition from institutions to the home can be experienced as very challenging. The analysis shows that the people with acquired brain injury may feel alone and unable to identify relevant services and that relatives often have to step in as informal coordinators. Not all relatives in this situation have the energy to take on such a task, and this does not ensure that people with acquired brain injury receive the relevant services. The analysis of patients and relatives found that these people would like a single person to act as a case manager who has relevant professional competencies (or access to people who have these) and an overview of the course of disease and the rehabilitation programme, with the person with brain damage and relatives having direct access.

Flexibility in assessment and referral

The analysis of organization found that efforts need to be made to attain more flexible organizational models to ensure that the boundaries between administrative units and levels do not prevent relevant neurological expertise from being incorporated at all stages of a rehabilitation programme and to enable rapid and easy access to renewed assessment of the progress of the person with acquired brain injury if needed. The role of general practitioners must also be integrated, especially in identifying overlooked needs for assessment and rehabilitation.

The analysis of organization found it challenging that Denmark's municipalities do not have equal opportunities, with a sufficient number of service users, to be able to offer specialized services much less fund them. Models for intermunicipal and perhaps intersectoral collaboration can contribute to solving this.

Neurological expertise and competencies

The assessment clearly indicated the need for neurological expertise at all levels in the rehabilitation programmes to ensure that rehabilitation needs and services are identified. Both the analysis of patients and relatives and the analysis of organization indicate the importance of neurological expertise in being able to reveal disabilities that are not visible. In addition, competencies are needed among professionals, who can contribute to expanding the opportunities for action among people with acquired brain injury. The assessment has not investigated what might constitute sufficient neurological expertise, but formalized programmes of education and training at the specialist level within each profession are needed to ensure adequate competencies and to develop this field further. The assessment attempted to reveal the competencies required for brain injury rehabilitation through systematic literature review, but very few studies have covered this field systematically. The issue of competencies appears more to be an implicit prerequisite for carrying out interventions in practice: for example, that personnel needs specialized competencies within such fields as stroke, traumatic brain injury and neuropsychology. The development and evaluation reports from Denmark focus considerable attention on the competencies of health personnel. They emphasize specialized competencies as a prerequisite for services in rehabilitating people with acquired brain injury and that these competencies be maintained and developed. Not only disease-specific competencies within acquired brain injury are needed but also educational competencies and competencies within client-centered approaches, work with objectives, transfer of knowledge and skills, strategies for learning and multidisciplinary collaboration. Implementing and developing practice in these areas therefore requires integrating and maintaining the development of knowledge within the competencies of professionals and creating organizational frameworks that support this. Overall, the assessment indicates that the many diverse interventions that need to be coordinated and have their priority determined require systematic focus on developing and maintaining professional competencies at all levels.

Quality assurance

The analysis of organization documents the simultaneous demand for standardization and individualization to achieve excellence in rehabilitation programmes. This analysis indicates that the apparent paradox between standardization and individualization can be solved by formulating standards, such as disease management programmes, for rehabilitating people with acquired brain injury at a general level, and this assumes space for individually tailored programmes and local based. The standards may include indicators for organization, coordination, professional competencies and multidisciplinary collaboration. The standards must be formulated at a more general level, including in relation to the professional content: for example, that a specialist physician, neuropsychologist, specially trained nurse, hearing and speech therapist and/or specialized physical therapist or occupational therapist should assess the person with acquired brain injury and his or her need for neurological rehabilitation at fixed times during the programme.

The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) can similarly be viewed as a model intended to contribute to creating qualitative coherence through such measures as providing a common conceptual framework and ensuring the uniform use of terms in rehabilitation. The ICF model has been used as a perspective in the report. The systematic review of the research on the results of rehabilitation of people with acquired brain injury shows that the ICF model is still not widely used there. This could be one reason why research on activities and participation is less prominent in this field. In contrast, the analyses on technology 2, patients and relatives

and the organization of rehabilitation show that a broad perspective is necessary in brain injury rehabilitation, which can include the ICF categories of personal and contextual factors and their interaction with the other components. This assessment has not focused systematically on the extent to which the ICF terms are appropriate and useful in practice.

Is the brain injury rehabilitation cost-effective?

The analysis of economics concludes cautiously that the treatment and rehabilitation of people with brain injury is costly, with the municipalities paying for a large but variable proportion of the costs. Further, positive clinical effects and economic benefits are expected in the form of increased return to the labour market and less dependence on municipal transfer payments and services. What does this conclusion mean? The economic benefits of comprehensive rehabilitation services for people with acquired brain injury could not be determined, since data on the overall effects of such rehabilitation and the associated costs are not available. Nevertheless, the overall assessment of this rehabilitation has documented the positive effects of many diverse interventions, and considerable development potential has been demonstrated within the organization of rehabilitation, promoting the involvement of people with acquired brain injury and their relatives and interaction within and between services. This broad evidence indicates that systematically implementing and developing brain injury rehabilitation provides benefits, but this should be carried out in close connection with research on and monitoring of this rehabilitation, with knowledge being compiled on the services and their quality so that the cost-effectiveness can be calculated in the long term.

The distribution of the costs of rehabilitating people with acquired brain injury between Denmark's municipalities, administrative regions and state indicates that the current structure of fiscal incentives does not necessarily promote increased rehabilitation efforts.

Considerations on services for rehabilitating people with acquired brain injury include criteria other than economic and financial factors in the perspectives of society as a whole and of individual service users. Denmark has signed the United Nations Convention of the Rights of Persons with Disabilities, in which Articles 26 and 27 cover people's rights to habilitation and rehabilitation and to work and employment. This poses an obligation to make effective and appropriate decisions that enable people with disabilities to attain and maintain as much independence as possible. The assessment indicates how this can be realized. The analysis of patients and relatives shows that these people have an increased risk of becoming marginalized and stigmatized and may have difficulty in finding a dignified role in society after acquired brain injury. Studies show that people with acquired brain injury have increased rates of divorce and suicide. Qualitative research indicates that ensuring early and targeted intervention in the opportunities for people with acquired brain injury to actively reformulate and clarify their roles in social settings such as family, leisure activities and the labour market is a key factor that may promote inclusion instead of exclusion.

Several studies have investigated the significance of returning to work. These findings indicate that people with acquired brain injury experience returning to the labour market or job training as being difficult, but this probably plays an important role in promoting interaction with these people's surroundings such that they achieve new status and regain self-respect. This assessment found moderate to strong evidence supporting the positive effects of labour market interventions.

This assessment shows that the relatives of people with acquired brain injury experience great loss and changes in different ways in relation to their roles in the family and the time available for other social activities. Studies in the international literature show that these people have an increased risk of mental disorders (such as depression and anxiety) compared with the general population. Considerable evidence indicates that this burden is often long-lasting. Evidence is lacking on the degree of the social and economic losses of relatives associated with acquired brain injury in Denmark and elsewhere. The assessment demonstrates that relatively minor measures may have great influence and provide new knowledge, promote emotional stability and improve people's ability to manage their new life situation. This indicates the importance of incorporating and focusing on the situation of relatives throughout rehabilitation service.

Need for development and research

This assessment found evidence of positive results for many specific types of intervention and for multidisciplinary interventions and generally found a large knowledge base for the development of and further research on services in relation to the five hypotheses on the factors promoting positive results in rehabilitation (technology 2). These results should be implemented simultaneously with research on which services are used for which target groups in Denmark and how. More knowledge is also needed on how to incorporate the experience of people with acquired brain injury and their relatives in redefining and re-establishing new perspectives on life. The positive results of multidisciplinary services also demonstrate the necessity of exploring how the municipalities can achieve similar results. The assessment shows that research that demonstrates the long-term effects of rehabilitation efforts is needed. Knowledge is needed on to whom, when, for how long and at what intensity and frequency physical, psychological and social interventions should be applied. In addition, cognitive and communication interventions often lack evidence on the effects on activities, and the focus on participation is generally absent. Evidence is lacking on the magnitude of the effects, especially for psychological interventions. Finally, it is decisive to take a broad research perspective that covers approaches from the humanities, social sciences and natural sciences and explores how the activities and participation of people with acquired brain injury can be promoted at all levels, including labour market participation.

This assessment has only to a limited degree documented experiences that describe how the people with the most severe acquired brain injury participate in rehabilitation. The literature identified in this field is very limited.

Professional advice

The future organization of brain injury rehabilitation generally requires close collaboration between the municipalities, administrative regions and the state and between administrative units, including close collaboration with educational and research institutions, to implement and further develop brain injury rehabilitation.

The results of this assessment lead to the following advice for key actors in the municipalities, the administrative regions, the state and educational and research institutions in Denmark.

- Initiating a process in which the specific interventions with documented moderate or great positive effects are implemented in Denmark.
- Taking initiatives to systematically clarify the extent to which the positive results from hospital-based, multidisciplinary intervention can be transferred to other administrative levels, such as municipalities.

- The training offered should be of a certain intensity.
- Rehabilitation should begin as early as possible, including after discharge from the hospital.

People with acquired brain injury and their relatives

- People with acquired brain injury who have impaired insight into their illness and communication and cognitive problems should be ensured special consideration, both organizationally and in the professional intervention at all levels in rehabilitation services, such that their needs are identified and they are offered relevant services.
- There should be systematic focus on client-centered approaches that genuinely involve the perspectives of people with acquired brain injury and their attitudes towards rehabilitation services.
- Structures should be developed throughout rehabilitation programmes that can contribute to involving relatives and offering them relevant services.

Organization and quality assurance

- Coordination should be developed between the municipalities, the administrative regions and the state and between the administrative units in municipalities by:
 - further developing existing coordinating functions such as municipal coordinators, coordination and integration committees, health agreements between administrative regions and municipalities and establishing formalized meetings and coordination functions;
 - developing rehabilitation plans so they are appropriate and flexible throughout the entire course of disease for services provided by the administrative regions and municipalities, including the assessment of the need for cognitive, language, behaviour and social rehabilitation, such that the process includes the people with acquired brain injury and their perspectives;
 - establishing structures across and within municipalities that overcome the barriers posed by the varying responsibilities of administrative units and levels in offering relevant rehabilitation services; and
 - establishing flexible models between municipalities, the administrative regions and the state and across municipalities that ensure rapid, continuing and specialized assessment by physicians, neuropsychologists, speech therapists and occupational and physical therapists of the rehabilitation needs of people with acquired brain injury.
- Establishing structures that contribute to finding, developing and maintaining specialized neurological expertise at all levels of organization and competencies in rehabilitation programmes.
- Rehabilitation services should be standardized in Denmark, but local adjustment should still be possible. Standardization may include organization, the need for competencies, ensuring the quality of individual rehabilitation programmes and ensuring the involvement of the person with acquired brain injury and relatives.

Research and development

- Research and development are needed in the following areas:
 - how the positive results from this assessment can be implemented in practice in Denmark;
 - the long-term effects of rehabilitation interventions and the effect size;
 - when, to whom, at what intensity and how often interventions should be applied (for most types of interventions);
 - how participation and activities can be promoted to a greater extent both as an outcome measure and in practice, with this research being carried out in close multidisciplinary collaboration;
 - how knowledge and skills can be better transferred between settings;
 - how people with acquired brain injury and their relatives can be actively involved in rehabilitation programmes; and
 - the cost–effectiveness of rehabilitating people with acquired brain injury.
- Structures are needed that support research and development services across administrative boundaries.
- The future development of practice and research should explicitly state how multidisciplinary collaboration should be carried out, including how to work with objectives, client-centered approaches and strategies for learning.
- The efforts to provide information and guidance in the knowledge centres accessible in Denmark should be developed, and measures should ensure that this knowledge is disseminated to the practice sectors.

Projektgruppe

Redaktionsgruppen

Hysse Forchhammer, formand for projektgruppen

Ledende neuropsykolog

Glostrup Hospital

Britta Bjerrum Mortensen, projektleder (fra 1. maj 2010)

Akademisk medarbejder, cand.scient.anth., sygeplejerske

Sundhedsdokumentation

Sundhedsstyrelsen

Kåre Hansen, projektleder (indtil 1. maj 2010)

Akademisk medarbejder, cand.scient.san.publ.

Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering

Sundhedsstyrelsen

Lisa von Huth Smith, projektmedarbejder (fra 1. maj 2010)

Akademisk medarbejder, cand.scient.san.publ. ph.d.

Sundhedsdokumentation

Sundhedsstyrelsen

Forfattere

Teknologi 1-analysen:

Henrik Stig Jørgensen

Overlæge, dr.med., speciallæge i neurologi og i neurologisk rehabilitering

Afdeling for Højt Specialiseret Neurorehabilitering/Traumatisk Hjerneskade

Hvidovre Hospital

Hana Mala Rytter

Neuropsykolog, adjunkt

Center for Hjerneskade

Københavns Universitet

Carla Caetano

Neuropsykolog, ph.d. forskningsleder

Center for Hjerneskade

Specialist og supervisor i neuropsykologi

Henriette Holm Stabel

Forskningsassistent, ergoterapeut, cand.scient.san.

Regionshospitalet Hammel Neurocenter

Hysse Birgitte Forchhammer

Teknologi 2-analysen:

Tove Borg

Seniorforsker

Regionshospitalet Hammel Neurocenter

Selena Forchhammer Thønnings (indtil 15. maj 2010)

*Antropolog
Hillerød Kommune*

Patientanalysen:

Hanne Pallesen

*Fysioterapeut, cand.scient.san., ph.d.-studerende
Tilknyttet Vejleford Neurocenter, University College Lillebælt og Syddansk Universitet*

Organisationsanalysen:

Rasmus Antoft

*Sociolog, lektor
Institut for Sociologi, Socialt Arbejde og Organisation
Aalborg Universitet*

Ana Lisa Valente

*Ph.d.-studerende, videnskabelig assistent
Institut for Sociologi, Socialt Arbejde og Organisation
Aalborg Universitet*

Økonomianalysen:

Jens Olsen

*Centerleder, cand.oecon.
CAST – Center for Anvendt Sundhedstjenesteforskning og Teknologivurdering
Syddansk Universitet*

Marie Kruse (fra 1. maj 2010)

*Videnskabelig assistent, post.doc. cand.polit. ph.d.
CAST – Center for Anvendt Sundhedstjenesteforskning og Teknologivurdering
Syddansk Universitet*

Lene Pedersen (indtil 1. maj 2010)

*Fuldmægtig,
Sundhedsøkonomi
Sundhedsstyrelsen*

Gennemgang af udviklings- evalueringsrapporter:

Anna Bachmann Bøje

*Studentermehjælp, cand.scient.san.publ.
Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering
Sundhedsstyrelsen*

Projektgruppen i øvrigt

Jørgen Feldbæk Nielsen

*Professor, overlæge
Regionshospitalet Hammel Neurocenter*

Ingrid Poulsen

*Sygeplejerske, dr.med.sci.
Hvidovre Hospital*

Peter Zeeman
Fysioterapeut
Center for Hjerneskode

Annalise Jacobsen
Ergoterapeut
Odense Kommune

Eva Hollænder
Socialrådgiver, sociolog
Roskilde Kommune

Robert Lindholm (fra 15. august 2010)
Ergoterapeut, MsR
Horsens Kommune

Nadja Kehler Curth (fra 15. oktober 2010).
Studentermehjælp, stud.scient.san.publ.

Line Steinmejer Nikolajsen (indtil 1. juni 2010)
Studentermehjælp, cand.scient.pol. (færdiguddannet 1. juni)
Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering
Sundhedsstyrelsen

Julia W. Dallerup (indtil 1. juni 2010)
Studentermehjælp, cand.scient.soc (færdiguddannet 1. juni)
Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering
Sundhedsstyrelsen

Steen Rasmussen
Specialkonsulent, cand.polit.
Sundhedsdokumentation
Sundhedsstyrelsen

Rikke Lehmann
Bibliotekar
Biblioteket
Sundhedsstyrelsen

Dansk Sundhedsinstituts Bibliotek

Psykiatrisk Forskningsbibliotek i Århus

Eksterne eksperter

Det kommunikative område:

Lise Randrup Jensen
Logopæd, ph.d.

*Lektor ved Institut for Nordiske Studier og Sprogvidenskab, Københavns Universitet,
samt forskningsmedarbejder ved Center for Hjerneskode*

Referencegruppe

- Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse
- Socialministeriet
- Beskæftigelsesministeriet
- Undervisningsministeriet
- Danske Regioner
- Kommunernes Landsforening
- Dansk Selskab for Neurorehabilitering
- Dansk Selskab for Apopleksi
- Fagligt Selskab for Neurosygeplejersker
- Ergoterapeutforeningen, Fagligt netværk for senhjerneskade
- Danske Fysioterapeuter, Neurologisk Faggruppe
- Selskabet Danske Neuropsykologer
- Foreningen af Universitetsuddannede Audiologopæder
- Talehøreinstitutionernes samråd/Forstandersamrådet
- Dansk Selskab for Logopædi og Foniatri
- Dansk Neuropædagogisk Selskab
- Videncenter for hjerneskade
- Masteruddannelsen i rehabilitering
- Center for hjerneskade
- Forskningscenter for Hjerneskaderehabilitering
- Hjernesagen
- Hjerneskadeforeningen
- Danske Patienter
- Kræftens Bekæmpelse
- Bengt Sjolund, direktør for Center for Torturofre
- Helle Ploug Hansen, professor Syddansk Universitet
- Kjeld Høgsbro, professor Aalborg Universitet
- Torben Larsen, Center for Anvendt Sundhedstjenesteforskning og Teknologivurdering
- Annette Gjerris, vicedirektør, dr. med., Region Hovedstadens Psykiatri
- Christoffer Johansen, professor, dr. med., Nationalt Forskningscenter for Kræftrehabilitering, Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet
- Én patient og én pårørende udpeget af Hjerneskadesagen
- Én patient og én pårørende udpeget af HjerneSagen.

Sundhedsstyrelsen vil gerne takke projektgruppen for deres arbejdsindsats. Projektgruppens habilitetserklæringer er tilgængelige på Sundhedsstyrelsens hjemmeside. Derudover rettes en stor tak til referencegruppens konstruktive bidrag ved kommentering af rapportens indhold.

Rapportens opbygning/læsevejledning

Denne rapport er en medicinsk teknologivurdering (MTV), der omhandler hvordan hjerneskaderehabilitering bedst tilrettelægges tværsektorielt og tværdisciplinært, således at indsatsen er målrettet, af ensartet høj faglig kvalitet og sammenhængende for de implicerede.

Rapporten kan læses på flere måder. Sammenfatningen, som er at finde indledningsvis i MTV'en, omfatter en kort samlet beskrivelse af MTV'ens formål, hovedresultater og en samlet vurdering af analyserne. Sammenfatningen kan læses uafhængigt af den øvrige rapport.

For at danne sig en reel indsigt i den samlede MTV-analyse er det nødvendigt at læse hele rapporten, men læseren kan også have særlig interesse i delområder, og derfor vælge at læse udvalgte dele af rapporten, som fx organisering eller effektvurderinger (teknologi).

Den grundige læser kan søge yderligere dokumentation for metoder og studieres kvalitet i bilag.

Rapporten er opbygget på følgende måde:

Først findes en præsentation af projektgruppen samt en sammenfatning på dansk. Ordlisten beskriver forskellige faglige udtryk og ord, der er anvendt i rapporten.

I *kapitel 1* bliver baggrund, formål og afgrænsning for MTV-rapporten gennemgået. Samtidig præsenteres de afgrænsede MTV-spørgsmål.

Kapitel 2 giver en introduktion til hjerneskaderehabilitering, uddybning af definitioner af rehabilitering, vurdering af forekomsten og behovet for hjerneskaderehabilitering, der gives en historisk oversigt over udviklingen af hjerneskaderehabilitering, en kort oversigt over aktuell organisering og de lovgivningsmæssige rammer hjerneskaderehabilitering indgår i.

I *kapitel 3* gennemgås effektstudier inden for en række interventioner rettet mod fysiske, kognitive, kommunikative og sociale områder.

Kapitel 4 undersøger udvalgte antagelser, der antages at fremme hjerneskaderehabilitering. Det omhandler borgerorientering, at arbejde med målsætning, læringsstrategier, transfer og betydning af tværfaglige indsatser.

I *kapitel 5* præsenteres patientanalysen, der belyser centrale perspektiver på, hvordan personer med hjerneskade erfarer og inddrages i forløb med rehabilitering.

I *kapitel 6* præsenteres en organisatorisk analyse, der afdækker muligheder og barrierer i organiseringen af hjerneskaderehabilitering, og der udover peges der på løsningsmodeller for fremtidig tilrettelæggelse af området.

I *kapitel 7* præsenteres de samlede omkostninger forbundet med hjerneskaderehabilitering og gennemsnitlige samfundsmæssige omkostninger ved typer af rehabiliteringsforløb, samt de økonomiske gevinster.

Kapitel 8 indeholder en samlet vurdering af rapportens resultater, og samlet rådgivning til stat, regioner og kommuner.

Kapitel 9 indeholder rapportens referenceliste. Referencelisten har en specifik referenceliste til udviklingsrapporterne fra bilag 5d, idet disse referencer ikke kunne genereres som del af den samlede referenceliste.

Bilagsdelen omfatter otte kapitler

Bilagsdelen er et selvstændigt dokument. Udover at der er bilag til hvert kapitel i hovedrapporten omfatter *bilag 1* en introduktion til evidensvurdering og *bilag 2* en overordnet beskrivelse af litteratursøgningerne. Herefter følger bilag til de respektive kapitler. Disse bilagskapitler omfatter metodebeskrivelser, specifikke litteratursøgninger, evidensstabeller og samlede bedømmelser af den inkluderede litteratur.

Ordliste

ABC-koncepterne

Inden for rehabilitering af personer med erhvervet hjerneskade er der i Danmark, særligt i fase II (hospitalsbaseret rehabilitering) udbredt praksis for anvendelsen af forskellige rehabiliteringskoncepter, hvor de mest anvendte nok er de såkaldte ABC-koncepter. ABC står for Affolter, Bobath og Coombes og er navngivet efter grundlæggerne af de tre koncepter. Koncepterne tager udgangspunkt i hypoteser og viden om hjernens funktion specielt vedrørende forudsætningerne for indlæring. Det er især fysio- og ergoterapeuter samt sygeplejepersonale, der benytter koncepterne i rehabiliteringen. Se under Affolter, Bobath og Coombes. ABC-koncepterne er tre selvstændige behandlingskoncepter.

Særlige aspekter der kan fremhæves på baggrund af de tre koncepter er at rehabiliteringen:

- Starter tidligt i forløbet som støtte til den spontane bedring og forebyggelse af bl.a. fejlstilling af led samt smertefulde muskelspændinger
- Er intensiv med mange hvilepauser
- Er problemorienteret og foregår med patientens deltagelse
- Er baseret på at det indlærte kan overføres fra en situation til en anden
- Er baseret på, at patientens bevægeapparat holdes i form og at patienten lejes hensigtsmæssigt under hvile og søvn.

ABC-koncepter har spillet en stor rolle inden for uddannelse og specialisering af terapeuter og sygeplejersker, og mange praktikere har gode erfaringer med disse. Ingen af koncepterne udmærker sig dog indtil videre ved at være evidensbaserede.

Referencer: (2-4).

ABI

Acquired Brain Injury. På dansk erhvervet hjerneskade. Anvendes som samlebetegnelse for bl.a. apopleksi og traumatisk hjerneskade.

ADL

Activities of Daily Living eller oversat til dansk almindelige dagligsaktiviteter, der vedrører et menneskes håndtering af egenomsorg. Begrebet opdeles ofte i PADL og IADL.

Afasi

En samlet betegnelse for forstyrrelser i sprogproduktion og sprogforståelse. Evnen til at opfatte talt og skrevet sprog og evnen til at udtrykke tanker i skrift og tale er helt eller delvist nedsat.

Affolter

Affolter modellen® er en klinisk interventions- og læringsmodel til personer med adfærdsproblemer, som er udløst af perceptionsforstyrrelser. Terapimodellen bygger på en udviklingsmodel over menneskets forudsætninger for problemløsende adfærd (5).

Se i øvrigt ABC-koncepter.

Apopleksi

Blodprop og blødning i hjernen. Typiske symptomer er halvsidig lammelse, talebesvær, synsproblemer og mentale symptomer. I svære tilfælde er der nedsat bevidsthedsniveau.

Barthel index

Standardiseret evaluering og kvantificering af evnen til at udføre basale dagligdags aktiviteter så som personlig hygiejne, toiletbesøg, spisning etc.

Bobath	<p>Bobath konceptet er en problemløsende tilgang til undersøgelse og behandling af personer med forstyrrelse i funktion, bevægelse og postural kontrol som følge af en læsion i centralnervesystemet (http://www-ibita.org/assumptions_english.htm). Siden 50'erne har Bobath-konceptet (kendt som NDT (Neuro Developmental Treatment)) spillet en stor rolle inden for uddannelse og specialisering af ergoterapeuter og fysioterapeuter. I takt med, at nyere forskning har påvist nødvendigheden af mere funktionsrettet genoptræning, har Bobath-konceptet udviklet sig til også at prioritere motorisk læring (Motor Relearning Programme) og bevægelsesvidenskab (Movement Science). Siden de tidlige 90'ere er navnlig tidlig fysioterapeutisk indsats i fase I og II blevet inspireret af det tyske ABC-koncept (Affolter Bobath Coombes), hvorved fysioterapeutisk uddannelse og specialisering også er kommet til at omfatte guiding a.m. Affolter og Facio Oral Tract Terapi (FOTT) a.m. Coombes. Nyere evidens for effekten af Constraint Induced Movement Therapy (CIMT) og gangtræning ved hjælp af vægtaflastet løbebåndstræning (BWST) har medført stigende interesse for kurser inden for disse specialer. Endelig har fitnessbølgens fremmarch i 80'erne sat sit præg på uddannelse og specialisering i styrke- og konditionstræning til neurologiske patienter.</p>
Borgerorienterede tilgange	<p>Der anvendes gennemgående forskellige betegnelser for borgerorienterede tilgange. På dansk fx borgerinvolvering, borgerdeltagelse og borgerorientering. Se analyse i kapitel 4.</p> <p>Borgerorienterede tilgange henviser i denne MTV's sammenhæng overordnet til indsatser, hvor den enkelte persons egne oplevelser, holdninger, værdier og mål inddrages og tillægges central betydning i rehabiliteringsprocessen. Målet for indsatsen er, ikke alene målbare funktionsforbedringer, men også at borgeren opnår reel mulighed for deltagelse i samfundet og øget livskvalitet. Begreber som brugerorientering eller første persons-perspektiver har overlappende betydning.</p> <p>Begrebet individualisering, der henviser til, at en rehabiliteringsindsats tager udgangspunkt i en individuel analyse af personens symptomer og potentialer.</p>
CAHAI Score	<p>The Chedoke Arm and Hand Activity Inventory score. En standardiseret evaluering og kvantificering af evnen til at bruge arm og håndfunktion på aktivitetsniveau.</p>
Case-management	<p>Begrebet er oprindeligt amerikansk og beskrives således:</p> <p>Case management fokuserer på at levere personlig service i forhold til forberinger på følgende områder:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Sikring af overgang for en ny patient til en anden lokalitet (fra sygehus til hjem eller fra sygehus til beskyttet bolig/støttet pleje). Det kan også være styring af tidligere indsats til et mere intensivt niveau 2) Planlægning og sikring af pleje, hjælp og/eller træning 3) Evaluering af resultater og tilpasning af planen 4) Evaluering af indsatsprogrammernes effektivitet og tilpasning af programmerne generelt. <p>Referencer: (6-8).</p>
CIMT	<p>Constraint-Induced Movement Therapy</p>
Coombes	<p>Coombes konceptet, også kaldes F.O.T.T.TM (Facial Oral Tract Therapy), beskæftiger sig med normalisering og stimulering af funktioner omkring ansigt og mund/svælg, som er forudsætninger for at kunne spise, drikke og tale og dermed kunne indgå i sociale relationer. Se i øvrigt ABC-koncepter</p>
CCT	<p>Clinical Controlled Trial, klinisk kontrolleret studie. Ikke randomiseret.</p>

Cueing	En ofte anvendt metode i hjerneskaderehabilitering, hvor der gives understøttende stimuli i forbindelse med indlæring og genkaldelse af information. Den understøttende stimulus kan være af forskellig kvalitet: Visuel, taktil, motorisk, auditiv osv.
Diskontering	En procedure hvor en strøm af omkostninger og/eller gevinster, der optræder på forskellige tidspunkter, kan udtrykkes ved et enkeltbeløb henført til et givet tidspunkt, fx nutidsværdien.
Dysartri	Talebesvær som ikke skyldes afasi (se ordliste). Dysartri betyder fejlagtig artikulation. Dysartri kan bl.a. opstå som følge af lammelse i mund, tunge, ganesejl eller svælg.
Dysfagi	Synkebesvær pga. lammelse i mund og svælg. Ofte forbundet med fejlsynkning til luftvejene med risiko for udvikling af lungebetændelse.
EMG-feedback	Elektrisk registrering af muskelaktivitet med feedback i form af fx lyd.
Erhvervet hjerneskade	Ikke medfødt hjerneskade som følge af fx apopleksi, traume, iltmangel, toksisk påvirkning eller andre sygdomme.
ES	Effect Size. Udtrykker størrelsen af en effekt. Se også OR, SES og SMD.
Holistiske rehabiliteringsprogrammer	Der er tale om en samlebetegnelse for en type rehabiliteringsprogrammer, som tilbyder individuelt tilrettelagte, multidisciplinære, gruppebaserede, længerevarende og intensive forløb. Programmerne indeholder elementer af fysisk, kognitiv og adfærdstræning og har særligt fokus på psykologisk bearbejdning af det rolle- og identitetsskifte, som ofte er problematisk for den senhjerskede person. Programmerne indeholder også tilbud til familie og pårørende samt elementer af socialtræning og erhvervsafklaring. Denne programtype har historiske referencer til Israel og USA i midten af forrige århundrede. Programmerne henter teoretisk og metodisk inspiration fra neuropsykologer som amerikanske Yehuda Ben Yishay, George Prigatano og danske Anne-Lise Christensen. Også A.R. Luria (Den kulturhistoriske skole), Sigmund Freud (Psykoanalyse) og Goldstein (Gestalt psykologi) har leveret teoretisk inspiration til traditionen.
FES	Funktionel Elektrisk Stimulation. En ude fra elektrisk påført stimulation af muskelvæv med muskelsammentrækning til følge.
Fugl-Meyer Score	En standardiseret evaluering af hjerne/nervefunktion på kropsniveau, dvs. fx evnen til at bevæge en arm målt ved kraft-, aktiv- og passiv bevægelighed og koordination, men ikke evnen til at udføre målrettede aktiviteter.
IADL	Instrumental Activities of Daily Living, der omfatter komplekse aktiviteter, der ligger uden for menneskets egenomsorg, dvs. udadvendte aktiviteter der er basale for at leve et uafhængigt liv i samfundet, herunder også arbejds- og fritidsaktiviteter.
ICF	"International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF)" (9) er baseret på WHO's bio-psyko-sociale helbredsmodel, og beskriver en persons funktionsevne i sammenhæng med den omverden personen lever i. Se afsnit 2.1.3.
Inkrementale omkostninger	Forskel i omkostninger (differensomkostninger) mellem to interventioner/alternativer som sammenlignes.
Interdisciplinært samarbejde	Se multidisciplinært samarbejde.

Multidisciplinære interventioner

Der er ikke nogen entydig definition og forståelse af begreberne tværfaglige, multi-, inter- og transdisciplinære indsatser og interventioner. Men det omfatter overordnet set, at interventionen er sammensat af mere end én faglig disciplin. Betegnelsen siger ikke nødvendigvis noget om samarbejdets indhold.

Når denne MTV benytter betegnelsen multidisciplinære interventioner refererer det udelukkende til de multidisciplinære interventioner (studier), der er inkluderet i teknologi 1.

Se i øvrigt tværfaglige indsatser.

Derudover finder denne MTV, at det er relevant specifikt at undersøge, hvad de forskellige betegnelser dækker over, når de anvendes. MTV'en undersøger systematisk sammensætningen og indholdet af teamarbejdet i tværfaglige indsatser i teknologi 2, afsnit 4.4.5.

MTV'en benytter tværfaglige indsatser gennem hele MTV-rapporten som en overordnet betegnelse for indsatser, der gennemføres af to eller flere discipliner, hvis ikke anden præcis definition er angivet. I de tværfaglige indsatser forudsættes en form for samarbejde, uden at samarbejdets form og indhold nærmere er bestemt. Det kan dække over samarbejdsformer fra at arbejde tæt og målrettet sammen til at arbejde parallelt.

Betegnelser som tværdisciplinært- interdisciplinært- og transdisciplinært samarbejde benyttes og kan alle være betegnelser for indholdet af det tværfaglige samarbejde, hvis der ikke er angivet præcis definition. Se i øvrigt afsnittet om betydning af tværfaglige indsatser i teknologi 2, afsnit 4.4.5.

Multidisciplinært teamsamarbejde

Se tværfagligt samarbejde.

Multidisciplinært-, interdisciplinært- og transdisciplinært samarbejde, tværfagligt samarbejde og teamsamarbejde er forskellige betegnelser for samarbejdsform- og struktur i de multidisciplinære indsatser. Betegnelserne tillægges forskellig betydning. Denne MTV benytter betegnelsen multidisciplinært samarbejde som generel betegnelse for samarbejdet ved multidisciplinære indsatser, velvidende at dette ikke er et entydigt begreb. MTV'en undersøger systematisk, hvilken betydning teamsamarbejdet tillægges i teknologi 2, afsnit 4.4.5

McCallin præsenterer definitioner af Sorrels-Jones, fra 1997, af former for teamsamarbejde, hvori monofaglige indsatser interagerer mere eller mindre:

- Multidisciplinært samarbejde refererer til en samarbejdsproces, hvor medlemmer af forskellige faglige discipliner undersøger eller behandler patienter uafhængigt (så at sige parallelt, ved siden af hinanden) og derefter deler informationer med hinanden
- Interdisciplinært samarbejde betoner et dybere niveau for samarbejde i hvilket processer som evaluering og udvikling af planlægning sker i fællesskab med professionelle fra forskellige discipliner, der uafhængigt samler deres viden.

Tværfagligt og tværdisciplinært samarbejde er danske betegnelser på teamsamarbejde.

Referencer: (10).

OR

OR angiver sandsynligheden (oddsene) for, at en hvis begivenhed finder sted hos interventionsgruppen, i forhold til sandsynligheden for at samme begivenhed finder sted hos kontrolgruppen. Er $OR=1$, betyder det, at der ikke er nogen forskel mellem interventions- og kontrolgruppen.

Teoribaserede analyser	Med teoribaserede analyser forstås analyser influeret af teori, hvilket indebærer både et særligt blik på problemstillingen, en metodisk værktøjskasse, en retning for analysen og et deraf følgende sæt mulige konklusioner. Med begrebet 'teori' hentydes i denne sammenhæng til den forståelse af teori, som dominerer samfundsvidenskabelige og humanistiske forskningstraditioner, nemlig at teori er et værktøj til at åbne undersøgelsen og analysen med gennem sammenligning med andre undersøgelser af samme eller lignende fænomener. Denne forståelse betyder, at teori bruges til at afgrænse genstanden i bevidstheden om, at genstanden indgår i andre relationer end de undersøgte og kan opfattes anderledes (11). Se teknologi 2.
PADL	Physical Activities of Daily Living omfatter alle basale daglige gøremål, der er nødvendige for alle mennesker, fx at klare toiletbesøg, bad, påklædning, spisning og bevæge sig.
PEG sonde	Perkutan Endoskopisk Gastrostomisonde. En sonde som anlægges gennem maveskindet ind til mavesækken. Benyttes ved længerevarende problemer med at indtage ernæring, væske og medicin.
RAS	Rhythmic Auditory Stimulation. Gangtræning med rytmemæssig stimulation, fx med metronom.
RCT	Randomized controlled trial, randomiseret kontrolleret undersøgelse.
rTMS	Transkraniel Magnetisk Stimulation. En behandlingsteknik hvor man udefra stimulerer dele af hjernen med et magnetfelt.
SCA-metoden	Supported Communication in Aphasia. Metoden bygger på analyse af kommunikationen mellem personen med afasi og samtalepartner. Herefter trænes begge i at understøtte og træne kommunikationsfremmende strategier. Interventionen rettes således både mod personen med afasi og dennes samtalepartner.
Seriell gipsning	Benyttes til mindskning af fejlstilling af led som følge af kontraktur (øget muskelspænding over længere tid) ved en gradvis opretning gennem gentagen gipsbandagering.
SES	Standardised Effect Size, se ES.
	Er effektstørrelsen $<0,5$ svarer det til en lille effekt, er den mellem 0,5 og 0,8 er effekten moderat, og er den $>0,8$ er effekten stor.
SMD	Standardised Mean Difference. Standardiseret middelforskel fx i effekt af en given behandling i forhold til placebo (inaktiv behandling).
	Er effektstørrelsen $<0,5$ svarer det til en lille effekt, er den mellem 0,5 og 0,8 er effekten moderat, og er den $>0,8$ er effekten stor.
Social deltagelse	Dansk oversættelse af social participation. Participation står sjældent alene i den sundhedsvidenskabelige litteratur, men er et begreb, der tydeliggør en deltagelsesdimension i en given aktivitet. Fx kan mennesket deltage i en given aktivitet af personlige grunde eller for at imødekomme samfundssociale behov og forventninger. Der er således ofte tale om deltagelse i sociale fællesskaber og samfundet.
SSRI-præparater	Selektiv Serotonin Reuptake Inhibitor. Medicin med antidepressiv effekt.
Task-orienteret repetitiv træning	Opgave orienteret gentagen træning, dvs. træning af aktivitetsrelaterede opgaver med hyppig gentagelse.
TBI	Traumatic Brain Injury. På dansk traumatisk hjerneskade.
Tilgrænsende lidelser	Begrebet "tilgrænsende lidelser" blev første gang brugt i "Behandling af traumatiske hjerneskader og tilgrænsende lidelser" (12). Tilgrænsende lidelser dækkede i denne publikation over patienter med hjerneskader som følge af "kvælning, drukning eller elektrisk stød". Vi har valgt yderligere at inkludere patienter med hjerneskade som følge af: Forgiftning, hjertestop, betændelse i hjernen samt godartede svulster i hjernen.

TNS	Transkutan nervestimulation. Elektrisk stimulation af nervevæv via hudens overflade.
Transfer	Transfer handler overordnet om, hvorvidt effekt kan dokumenteres på tværs af kontekster. I denne MTV omhandler transfer derudover personer med hjerneskades manglende evne til at foretage transfer af indlæring, pga. kognitive problemer, og endeligt hvordan dette erfares subjektivt af personen med hjerneskade. I kapitel 4 omhandler transfer, hvorvidt den hjerneskadede person subjektivt finder, at viden og færdigheder, som vedkommende tilegner sig under institutionsbaseret rehabilitering, er relevant og nyttig i de sammenhænge vedkommende udskrives til.
Tværfaglige indsatser	<p>Derudover finder denne MTV, at det er relevant specifikt at undersøge, hvad de forskellige betegnelser dækker over, når de anvendes. MTV'en undersøger systematisk sammensætningen og indholdet af teamarbejdet i tværfaglige indsatser i teknologi 2, afsnit 4.4.5.</p> <p>MTV'en benytter for klarhedens skyld tværfaglige indsatser gennem hele MTV-rapporten, som en overordnet betegnelse for indsatser, der gennemføres af to eller flere discipliner, hvis ikke anden præcis definition er angivet. I de tværfaglige indsatser forudsættes en form for samarbejde, uden at samarbejdets form og indhold nærmere er bestemt. Det kan dække over samarbejdsformer fra at arbejde tæt og målrettet sammen til at arbejde parallelt. Betegnelser som tværdisciplinært- interdisciplinært- og transdisciplinært samarbejde benyttes og kan være synonyme for det tværfaglige samarbejde, hvis der ikke er angivet præcis definition. Se i øvrigt afsnittet om betydning af tværfaglige indsatser i teknologi 2, afsnit 4.4.5.</p>
Tværfagligt samarbejde	<p>Se også multidisciplinære interventioner.</p> <p>Multidisciplinært-, interdisciplinært- og transdisciplinært samarbejde, tværfagligt samarbejde og teamsamarbejde er forskellige betegnelser for samarbejdsform- og struktur i de tværfaglige indsatser. Betegnelserne tillægges forskellig betydning. Denne MTV benytter generelt betegnelsen tværfagligt samarbejde, hvor ikke andet er angivet for samarbejdet, der finder sted i tværfaglige indsatser, velvidende at dette ikke er et entydigt begreb. MTV'en undersøger systematisk, hvilken betydning teamsamarbejdet tillægges i tværfaglige indsatser i teknologi 2, afsnit 4.4.5.</p> <p>McCallin præsenterer definitioner af Sorrels-Jones, fra 1997, af former for teamsamarbejde, hvori monofaglige indsatser interagerer mere eller mindre:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Multidisciplinært samarbejde refererer til en samarbejdsproces, hvor medlemmer af forskellige faglige discipliner undersøger eller behandler patienter uafhængigt (så at sige parallelt, ved siden af hinanden), og derefter deler informationer med hinanden ■ Interdisciplinært samarbejde betoner et dybere niveau for samarbejde i hvilket processer som evaluering og udvikling af planlægning sker i fællesskab med professionelle fra forskellige discipliner, der uafhængigt samler deres viden. <p>Se i øvrigt tværfaglige indsatser.</p> <p>Referencer: (10).</p>
Verbal apraksi	Nedsat evne til at tale trods intakt evne til sprogproduktion og intakt taleorgan. Apraksi er nedsat evne til at udføre målrettede handlinger pga. nedsat evne til at planlægge og udføre handlingen.
USN	Unilateral spatial neglect.

1 Introduktion

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, hvilket har medført, at flere personer lever med, eller er i risiko for, at få komplekse følger efter erhvervet hjerneskade. Disse følgevirkninger kan manifestere sig som nedsat funktionsevne fysisk, psykisk og socialt. Hjerneskaderehabilitering omfatter forløb med en række forskellige indsatser rettet mod sygdommen eller skaden og mod personens livssituation. Målet er at mindske følgerne af sygdommen eller ulykken, og at personen opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv (13).

Apopleksi og traumatisk hjerneskade og tilgrænsende lidelser er de største årsager til erhvervet hjerneskade. Der var ca. 12.500 indlæggelsesforløb pga. apopleksi (opgjort i Landspatientregisteret) i 2009. Der var i alt ca. 9.500 indlæggelsesforløb pga. traumatisk hjerneskade og tilgrænsende lidelser. En del af disse patienter vil have behov for rehabilitering.

Der har været mindre systematisk fokus på det efterfølgende rehabiliteringsforløb i forhold til den akutte behandling. Denne MTV sætter derfor fokus på rehabiliteringsforløbet efter den akutte behandling, der organisatorisk spænder over indsatser på hospital, på regionale specialcentre, i kommunalt regi, i selvstændige institutioner samt indsatser i hjemmet. MTV'en sætter primært fokus på to centrale spørgsmål: Hvilken evidens er der for hjerneskaderehabilitering, og hvordan tilrettelægges sammenhængende rehabiliteringsforløb hensigtsmæssigt på tværs af sektorer og faggrupper?

Vurderingen af evidensen knytter sig til mange faktorer. Personer med hjerneskade er en heterogen gruppe med meget forskellige og samtidigt ofte multifacetterede problemer og rehabiliteringsbehov. Mange forskellige faggrupper bidrager med indsatser rettet mod både fysiske, psykologiske og sociale problemstillinger. Rehabiliteringsindsatsernes effekt er ligeledes afhængig af den organisering og praksis, som indsatserne udfoldes i blandt professionelle, i hverdagslivet og i arbejdsmæssige sammenhænge.

Rehabilitering som teknologi kan således ikke afgrænses til medicinsk funderede interventioner – hjerneskaderehabilitering er i høj grad karakteriseret ved også at være en social teknologi, dvs. en videnspraksis, gennem hvilken individer former og formes til at forstå og handle på bestemte måder (14).

Forskning og udvikling af praksis sker således ud fra forskellige forskningstraditioner. Derfor tager denne MTV et bredt udgangspunkt i analysen af indsatsernes effekt og i vurderingen af årsagerne til, at nogle rehabiliteringsindsatser virker bedre end andre. Det er denne MTV's ambition ikke blot at bidrage til effektvurdering af enkeltstående interventioner, men om muligt pege på mere generelle principper og forståelsesrammer, der har betydning for at opnå positive resultater gennem hjerneskaderehabilitering.

Personer med erhvervet hjerneskade oplever oftest betydelige tab af fysiske, kognitive og sociale kompetencer. Ofte medfører hjerneskaden, at hele livssituationen forandrer sig afgørende for personen selv og for de pårørende. I arbejdet med rehabilitering er det på denne baggrund langt fra tilstrækkeligt at betragte de professionelle indsatser. Tilrettelæggelsen af forløb med hjerneskaderehabilitering må bygge på viden om, hvordan personer med hjerneskade og deres pårørende handler og interagerer i forløbene samt

inddrage viden om deres behov og ønsker med henblik på at optimere rehabiliteringsforløbene. Der er således behov for at producere viden om patient- og pårørendes perspektiver på forløb med rehabilitering.

Hjerneskaderehabilitering involverer flere sektorer, og tilrettelæggelsen af rehabiliteringsindsatsen i og mellem regioner, kommuner og andre aktører udgør i dag en væsentlig udfordring for alle parter. Sundhedsstyrelsens redegørelse for behandling af traumatisk hjerneskade og tilgrænsende lidelser fra 1997 er en vigtig milepæl i forhold til, at der blev taget initiativ til at etablere særlige afdelinger og institutioner i de tidligere amter, hvis formål var hjerneskaderehabilitering (12). Med kommunalreformen i 2007 og ændringer i sundhedsloven i 2006 skete en reorganisering af ansvarsområder og arbejdsdelinger mellem regioner og kommuner. Rehabilitering er ikke nævnt i sundhedsloven. I praksis benyttes de lovgivningsmæssige rammer inden for seks forskellige lovgivninger i realiseringen af rehabiliteringstilbud: Sundhedsloven, beskæftigelsesindsatsloven, aktivloven, serviceloven, lov om specialundervisning og lov om ungdomsudannelse for unge med særlige behov.

Kommunalreformen medførte organisatoriske ændringer, som bevirker både øget centralisering og decentralisering på området. Reformen betød en decentralisering af genoptræningsindsatsen ved, at kommunerne får større ansvar for hjerneskaderehabilitering efter endt hospitalsbehandling. Den specialiserede ambulante genoptræning varetages i hospitalsregi, mens almen og specialiseret genoptræning sker i kommunalt regi. Dette kan bidrage til, at rehabiliteringsindsatsen i kommunalt regi kan tilrettelægges i sammenhæng med kommunernes øvrige rehabiliteringsindsatser (15). Reformen igangsatte således reorganiseringer, som langtfra er afsluttet, hvor viden og kompetencer flyttes. Det er derfor vanskeligt at danne sig et fuldstændigt fagligt og organisatorisk overblik over eksisterende rehabiliteringsindsatser. Derfor er en grundig analyse af muligheder og barrierer for tilrettelæggelsen af målrettede, effektive og sammenhængende rehabiliteringsforløb af høj kvalitet nødvendig.

De mange forløb, som kræver langvarig rehabilitering, medfører store udgifter til hospitalsophold, genoptræning, revalidering og ændring af boligforhold. I 2005 dokumenterede en større europæisk analyse, at udgifterne til udredning og behandling af neurologiske sygdomme i Europa er store, og at forekomsten for disse sygdomme forventes at stige (16). Denne MTV afsøger derfor mulige omkostninger og gevinster ved hjerneskaderehabilitering.

1.2 Formål

Formålet med denne MTV er, på baggrund af en systematisk og alsidig vurdering, at give rådgivning om, hvordan forløb med hjerneskaderehabilitering kan tilrettelægges tværsektorielt og tværdisciplinært, således at indsatsen er målrettet, af ensartet høj faglig kvalitet og sammenhængende for de implicerede. Vurderingen omfatter følgende analyser:

Teknologi 1 – effektivitet af rehabiliteringsinterventioner bidrager med en systematisk gennemgang af interventionernes kvantitative effekt. Der gennemgås multidisciplinære, fysiske, kognitive, emotionelle, personligheds-mæssige, kommunikative samt sociale interventioners effekt.

Teknologi 2 – fem antagelser om, hvad der fremmer hjerneskaderehabilitering. Denne analyse gennemgår systematisk viden om: Borgerorienterede tilgange, at arbejde med målsætning, læringsstrategier og transfer af viden og færdigheder samt tværfaglige indsatser.

Patient- og pårørendeanalysen sætter fokus på, hvordan personer med hjerneskade og deres pårørende oplever og håndterer livsforandringer og rehabiliteringstilbud samt deres erfaringer med at blive reintegreret i det sociale liv.

Organisationsanalysen gennemgår litteraturbaseret de internationale erfaringer med hjerneskaderehabilitering og undersøger barrierer og muligheder for at opnå sammenhængende forløb på tværs af og internt i regioner og kommuner.

Økonomianalysen undersøger de samlede omkostninger forbundet med hjerneskaderehabilitering og gennemsnitlige samfundsmæssige omkostninger ved forskellige typer af rehabiliteringsforløb samt de økonomiske gevinster.

1.3 Målgruppe

MTV'ens primære målgruppe er arbejdsgrupperne samt referencegruppen til forløbsprogrammerne for traumatisk hjerneskade og apopleksi i regi af Sundhedsstyrelsen, Enhed for Sundhedsplanlægning.

Derudover er MTV'ens målgruppe administratorer og kliniske beslutningstagere inden for hjerneskaderehabilitering i regioner og kommuner.

1.4 Definition og afgrænsning

Der findes forskellige definitioner af rehabilitering. Den nyeste er Sundhedsstyrelsens oversættelse (maj 2010) af WHO's definition: *"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."*(se afsnit 2.1).

Hverken denne eller de øvrige definitioner af rehabilitering giver mulighed for at afgrænse og bestemme indholdet af teknologien (hjerneskaderehabilitering) nærmere, idet definitionen ikke angiver en nærmere beskrivelse af hvilke indsatser, metoder og processer, der indgår i rehabilitering. Definitionen præciserer dog et formål i henhold til at opnå og vedligeholde funktionsevne i bred forstand, og rehabilitering omfatter en række indsatser til at opnå uafhængighed og selvbestemmelse for den enkelte. I det lys angiver definitionen en vid ramme for indholdet af nærværende MTV, og de fem ovennævnte delanalyser understreger MTV'ens brede udgangspunkt i vurderingen af hjerneskaderehabilitering.

WHO har formuleret en international klassifikation til vurdering af personers helbreds-tilstand i relation til rehabilitering (International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)). Klassifikationen er baseret på WHO's bio-psyko-sociale begrebsmodel. Modellens komponenter omfatter funktionsevne, personlige og kontekstuelle faktorer. Denne forståelsesramme vil sammen med andre perspektiver danne rammen for vurdering af hjerneskaderehabilitering (se uddybning i afsnit 2.1.3).

MTV'ens forskningsbaserede tilgang og den givne tidsramme gør, at MTV'en må afgrænse sig, også i forhold til forløbsprogrammernes indhold. Følgende afgrænsninger er valgt ud fra, at MTV'en skal have fokus på de områder, hvor der er størst faglig uklarhed, og hvor MTV'en kan bidrage med mest til forløbsprogrammerne:

- MTV'en fokuserer på rehabilitering og omhandler ikke den akutte behandling
- MTV'en omhandler rehabiliteringsbehov, som er opstået på baggrund af alle akut opståede, ikke-progredierende neurologiske sygdomme. Det omfatter blodprop eller blødning i hjernen (apopleksi og subarachnoidal blødning (SAH)), traumatisk hjerneskade, infektioner og hjernelidelser (encefalopati inklusiv anoxi efter hjertestop). Endvidere inkluderes litteratur om primære lavgradstumorer i hjernen og tumorer i hjernens hinder. MTV'en omfatter ikke skader i rygmærven og det perifere nervesystem. Patienter der lider af progredierende hjernelidelser som Alzheimers sygdom, blodproppdemens og andre neurodegenerative lidelser som Parkinsons sygdom, multipel sklerose eller øvrige cancertyper som metastaser i hjernen medtages heller ikke. Endvidere er hjernerystelse ikke inkluderet.

MTV'en omhandler personer over 18 år.

1.5 MTV-spørgsmål

Teknologi 1: Effektivitet af rehabiliteringsinterventioner

- Hvilken evidens er der for effekt af multidisciplinært tilrettelagte hjerneskaderehabiliteringsforløb? Herunder: Fører multidisciplinært tilrettelagte forløb til bedre resultater? Og i givet fald hvordan, hvornår og til hvem?
- Hvilken evidens er der for effekt af interventioner rettet mod hhv. det fysiske, kognitive, emotionelle, personlighedsmæssige, kommunikative og sociale område i et forløb med hjerneskaderehabilitering?
- Hvilke komponenter har betydning for resultatet af forløb med hjerneskaderehabilitering? Herunder: Intensitet og varighed af interventionen, sygdomsgrad, regionalt eller kommunalt plan, intervention på hospital/klinik eller i hjemmet.

Teknologi 2: Fem antagelser om, hvad der fremmer hjerneskaderehabiliteringen

- Hvilken viden og teoretiske tilgange ligger til grund for de seks antagelser (1) i de inkluderede multidisciplinære interventioner i teknologi 1, (2) i de danske udviklingsrapporter og (3) i en systematisk litteraturgennemgang (kvalitativ) inden for rehabilitering af personer med erhvervet hjerneskade? Og til sidst i hvilket omfang kan denne viden tilskrives betydning for at opnå positive resultater af hjerneskaderehabilitering?
- Hvilke kompetencer forudsættes i det udførende led?

Patient:

- Hvordan oplever personer det at få en hjerneskade, og hvordan håndterer de livsforandringer? Herunder disses betydninger for tilrettelæggelsen af hjerneskaderehabilitering.
- Hvordan oplever og handler pårørende i forhold til sygdommen, rehabilitering og ændrede livsbetingelser. Herunder disses betydninger for den fremtidige tilrettelæggelse af rehabilitering?
- Hvordan oplever personer med erhvervet hjerneskade og de pårørende rehabiliteringsindsatser, og hvad betyder det for den fremtidige tilrettelæggelse af rehabiliteringstilbud?

- Hvordan anskues og indgår personer med hjerneskade og deres pårørende som en del af livet uden for hjemmet, og hvilke betydninger kan det have for rehabilitering?

Organisation:

- Hvad kan den internationale litteratur bidrage med i etableringen af modeller for organisering af sammenhængende hjerneskaderehabiliteringsforløb i Danmark?
- Hvilke barrierer og muligheder eksisterer der for et sammenhængende forløb med hjerneskaderehabilitering?
- Hvordan opnås et sammenhængende forløb med hjerneskaderehabilitering på tværs af sektorielle og fagprofessionelle grænseflader?

Økonomi:

- Hvad er de samlede (årlige) omkostninger forbundet med hjerneskadebehandling og -rehabilitering i Danmark set fra hhv. et samfundsmæssigt, regionalt og kommunalt perspektiv?
- Hvad er de gennemsnitlige samfundsøkonomiske omkostninger forbundet med et typisk hjerneskadebehandlings- og -rehabiliteringsforløb?
- Hvad er den økonomiske gevinst ved hjerneskaderehabilitering?

1.6 Metode

For at belyse MTV-spørgsmålene i denne MTV-rapport er der foretaget systematiske litteratursøgninger i forhold til alle analyser. Det er kun studier der, efter kritisk litteraturvurdering, har relevans og tilstrækkelig høj kvalitet, der er inkluderet som grundlag for analyserne.

For hver af delanalyserne er der udarbejdet en samlet bedømmelse af litteraturens kvalitet. Disse er beskrevet i bilag 4c, 5e, 6d og 7f. De inkluderede studier beskrives i evidensstabeller i bilag 4b, 5c, 6c og 7e.

MTV'ens mål er at tilvejebringe den bedst tilgængelige evidens inden for ovennævnte områder. Oxford Centre for Evidence-Based Medicine's Levels of Evidence and Grades of Recommendation (se bilag 1), der graderer efter studiedesign, danner baggrund for evidensgraderingen af de kvantitative studier. De kvalitative studier der er inkluderet i teknologi 2, patient-pårørende- og organisationsanalysen gennemgår ligeledes kvalitetsvurdering (se bilag 1).

Teknologi 2 er suppleret med en systematisk gennemgang af danske udviklings- og evalueringsrapporter. Udviklingsrapporterne har generelt ikke status som videnskabelig litteratur, der har gennemgået peer review. Udviklingsrapporterne inddrages, idet de kan bidrage med central viden om dansk praksis inden for hjerneskaderehabilitering.

Organisationsanalysen er suppleret med fokusgruppeinterviews. Metodebeskrivelser findes i bilag 7b, 7c og 7d.

Økonomianalysen omfatter også analyser, der er baseret på registerdata samt en gennemgang af danske omkostningstal i forhold til beregninger af omkostninger ved fire udvalgte rehabiliteringsscenarier (se kapitel 8).

2 Om hjerneskaderehabilitering

2.1 Hvad er hjerneskaderehabilitering?

Der eksisterer flere definitioner af rehabilitering. Hjerneskaderehabilitering hører ind under de generelle definitioner af rehabilitering, og defineres altså ikke specifikt. I det følgende præsenteres de to definitioner, der er centrale for hjerneskaderehabilitering i dansk sammenhæng. Efterfølgende ses der på relationen mellem rehabilitering og beslægtede begreber. Til sidst præsenteres WHO's International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), som er en referenceramme i forbindelse med rehabilitering.

2.1.1 Definition af (hjerneskade)rehabilitering

Den ene definition af rehabilitering er Sundhedsstyrelsens oversættelse (maj 2010) af WHO's definition:

”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.”

Den anden er definitionen i ”Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet” fra Marselisborg-Centeret 2004⁵

”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 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” (13).

WHO's definition sætter eksplicit mennesket, der skal rehabiliteres i fokus. Definitionen i ”Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet” ligger tæt op ad WHO-definitionen, men Hvidbogen bestemmer, i modsætning til WHO, rehabilitering som en *tidsbestemt* proces. Endvidere lægges der i de uddybende bestemmelser i Hvidbogen vægt på elementer som inddragelse af borgerens samlede livssituation, tværfagligt samarbejde, helhedssyn, koordination og vidensbaseret af den faglige indsats.

Både Hvidbogens og WHO's rehabiliteringsdefinitioner er generelle definitioner, der ikke er målrettet specifikke patientgrupper.

De nævnte definitioner fokuserer på endemålet med rehabilitering. Formålet med rehabilitering præciseres i Hvidbogen for den enkelte borger som:

- Bevare og fremme livskvalitet
- Genvinde tidligere funktionsniveau eller opnå højest mulig funktionsevne, forebygge tilbagefald, senfølger eller yderligere reduktion i funktionsevnen, kunne leve med varige funktionsnedsættelser eller kronisk sygdom og fremme sundhed ved at kunne mestre sin situation
- Opnå ligestilling i forhold til øvrige borgere med hensyn til personlig frihed i hverdagslivet og deltagelse i samfundet (13).

5 Hvidbogens definition er under redigering

Helt præcist at tidsbestemme rehabiliteringsindsatsen lader sig ikke gøre. Men resultaterne fra denne MTV underbygger, at en tidlig indsats er vigtig. Derimod er det vanskeligere at afgøre, hvornår en rehabiliteringsindsats er afsluttet, hvilket knytter sig til, hvornår og hvordan en person med hjerneskade har opnået mest mulig selvbestemmelse og uafhængighed.

Det er nødvendigt at tilføje en præcisering af særlige forhold, der gør sig gældende i forbindelse med hjerneskaderehabilitering.

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 skærpede krav om ikke alene tværfaglig viden, men også om specialviden hos de faggrupper, der arbejder med hjerneskaderehabilitering.

Også det forhold at den eksisterende viden om spontanforløb efter hjerneskade og viden om mulighed for at understøtte og udnytte hjernens neuroplasticitet er under stadig udvikling, er en særlig rammebetingelse, der adskiller hjerneskaderehabilitering fra anden rehabilitering.

2.1.2 Rehabilitering og beslægtede begreber

Genoptræning og rehabilitering bruges ofte med reference til samme type aktivitet eller anvendes uden eksplicit definition, hvilket medfører begrebsmæssig uklarhed på rehabiliteringsområdet. MTV'en ser rehabilitering som et mere omfattende begreb end genoptræning. Begrebet genoptræning kan anvendes om afgrænsede indsatser, der er rettet mod træning fx af afgrænsede funktioner og er ofte et betydningsfuldt aspekt i en samlet rehabilitering sammen med andre indsatser (bilag 3b).

2.1.3 WHO's ICF-klassifikation

”International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) (9) blev publiceret af WHO i 2001 og udkom på dansk i 2003 (17). ICF anvendes som perspektiv i denne MTV og introduceres derfor i det følgende.

Formålet med ICF-klassifikationen er at etablere et fælles sprog og en tilsvarende begrebsramme inden for rehabiliteringsområdet. ICF er udviklet som redskab til håndtering af de centrale problematikker på rehabiliteringsfeltet som en parallel og et supplement til den Internationale Klassifikation af Sygdom (International Classification of Disease (ICD)). Med den øgede brug af terminologien såvel internationalt som i Danmark medierer den i tiltagende grad diskursen på området – i praksis, i det kliniske, i det planlæggende og i det organisatoriske arbejde samt inden for forskning (18).

ICF er baseret på WHO's bio-psyko-soziale helbredsmodel, og beskriver en persons funktionsevne i sammenhæng med den omverden personen lever i. ICF består af to dele, som er afgrænsede aspekter af den samlede helbredstilstand:

Del 1: Funktionsevne:

1. Kroppens funktioner og anatomi
2. Aktivitet og deltagelse.

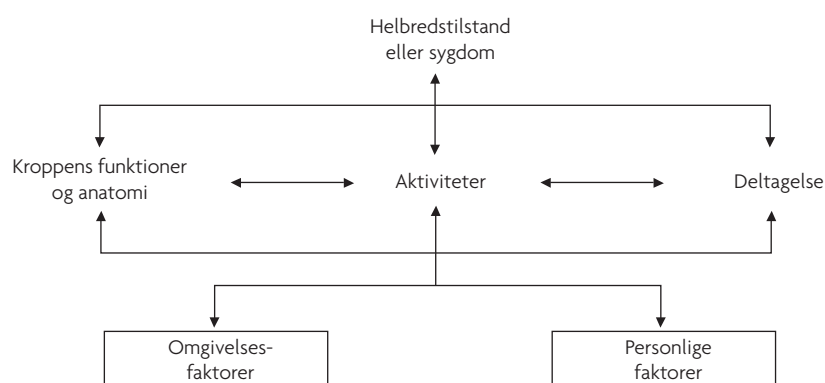
Del 2: Kontekstuelle faktorer:

1. Omgivelsesfaktorer, dvs. ydre påvirkninger af funktionsevne
2. Personlige faktorer, dvs. indre påvirkninger af funktionsevne.

Det centrale begreb i WHO's forståelse af rehabilitering er "funktionsevne". I et rehabiliteringsperspektiv betragtes funktionsevne som forbundet med sygdom, traume eller andre helbredsforhold og ikke blot som en konsekvens af aktuelt helbred. Funktionsevne betragtes endvidere som tæt forbundet med personens karakteristika og omgivelserne. Rehabilitering er med sine mangfoldige indsatser på én gang rettet mod funktionsevnen og mod omgivelserne og personens modificerbare karakteristika (9).

ICF kan ses som en dynamisk model for samspillet med delkomponenterne. "ICF – den danske vejledning og eksempler fra praksis" definerer omgivelsesfaktorer som: "... fysiske, sociale og holdningsmæssige omgivelser, som mennesker bor og lever i. Omgivelsesfaktorerne kan have begrænsende eller fremmende indflydelse på en persons kropps-funktioner og anatomi, på muligheder for at udføre aktiviteter eller for deltagelse". Personlige faktorer defineres som: "knyttet til personen som f.eks. alder, køn, social status, mestringssevne og livserfaring" (19).

Figur 2.1: Samspillet mellem komponenterne i ICF (17)



Ved at vælge denne model som reference for arbejdet med MTV om hjerneskaderehabilitering, markerer MTV'en en anerkendelse af, at det i vurderingen af rehabiliteringsindsatser bør klargøres, hvordan og på hvilken måde indsatser struktureres i hjerneskaderehabilitering.

I denne MTV er modellen og tilhørende begreber således dels brugt til at danne en fælles struktur for fremstilling af måling og beskrivelse af effekt af indsatser i hjerneskaderehabilitering, og dels inddraget for at anviser en model, der søger at afspejle kompleksiteten ved hjerneskaderehabilitering.

Ud fra modellen skelner MTV'en mellem:

- Effekt på kroppens funktion. Dvs., hvordan indsatser påvirker en veldefineret fx motorisk, mental eller psykologisk defektfunktion.
- Effekt på aktivitet refererer til indsatsernes eventuelle mulighed for at påvirke evnen til at udføre veldefinerede sammensatte handlinger med veldefinerede mål, typisk målt ved hjælp af standardiserede adfærdsmål fx ADL-mål (disability mål)
- Effekt på deltagelse refererer til indsatser rettet mod at øge muligheden for aktiv deltagelse i sociale dagligdagsaktiviteter (mål for samlet handicap).

Indsatser kan rette sig mod flere eller samtlige niveauer samtidigt og angiver ikke hvilke metoder indsatserne skal omfatte.

Øget livskvalitet som effekt af rehabilitering refererer til den samlede, subjektive oplevelse af en indsats. MTV'en har ikke lagt sig fast på en overordnet fælles definition af begrebet livskvalitet.

2.2 Forekomsten af erhvervet hjerneskade

Baseret på opgørelser i Landspatientregisteret (LPR) (se bilag 3.c for beregningsmetode) estimeres det, at der i 2009 var 10.185 (5.319 mænd og 4.866 kvinder) nyopståede tilfælde af apopleksi⁶. Tilsvarende estimeres det, at der var 2.396 (1.563 mænd og 833 kvinder) nyopståede tilfælde af traumatisk hjerneskade⁷ og 4943 (2.576 mænd og 2.367 kvinder) nyopståede tilfælde inden for kategorien tilgrænsende lidelser⁸. Opgørelserne inkluderer personer på 18 år eller derover.

Ifølge årsrapporten for NIP-apopleksi (Det nationale Indikatorprojekt) var der i alt indberettet 11.421 patientforløb til databasen i 2009 (20).

En litteraturbaseret beregning af nye tilfælde (incidens) baseret på danske data fra 1990 (se bilag 3.c) estimerer antallet af apopleksier i Danmark i 2009 til 15.578. Den samlede forekomst (prævalens) af apopleksi estimeres til ca. 70.000 for personer på 55 år eller mere samme år.

Der er ikke fundet litteratur med nye danske tal for traumatisk hjerneskade og tilgrænsende lidelser, og en litteraturbaseret estimering af antal nye tilfælde og samlet forekomst har derfor ikke været mulig.

På baggrund af ovenstående konkluderes det, at der er 10.000-15.000 nyopståede tilfælde af apopleksi årligt i Danmark.

2.2.1 Indlæggelsesforløb

Tabel 2.1 viser antal indlæggelsesforløb i 2009 for personer med erhvervet hjerneskade for de diagnoser, der er inkluderet i MTV'en (se bilag 3.c for opgørelsesmetode). Opgørelsen er baseret på Landspatientregisteret og skal formegentlig tages med et vist forbehold (21). Opgørelsen omfatter udelukkende indlagte personer, og dækker således ikke personer med erhvervet hjerneskade, som ikke har været på hospitalet. Det fremgår af tabel 2.1, at der samlet var ca. 22.000 indlæggelsesforløb fordelt på 10.295 forløb for kvinder og 12.123 forløb for mænd. Apopleksi, traumatisk hjerneskade og tilgrænsende lidelser står for hhv. 57 %, 12 % og 31 % af indlæggelserne.

Rehabiliteringsbehovet kan ikke vurderes ud fra disse tal, da det ikke er alle, der vil have behov for rehabilitering.

6 LPR-udtræk. Omfatter følgende diagnoser: Apopleksi: Spontan intracerebral hæmorrhagi – spontan blødning i hjernen; spontan intracerebralt infarkt – spontan infarkt i hjernen; uspecificeret apopleksi (blødning eller infarkt); diverse.

7 LPR-udtræk. Omfatter følgende diagnose: Traumatisk hjerneskade.

8 LPR-udtræk. Omfatter følgende diagnoser: Subarachnoidalblødninger, maligne og benigne primære tumorer i centralnervesystemet, infektioner i centralnervesystemet, encephalopati og andre sygdomme (diverse sygdomme i hjernevæv mv.).

Tabel 2.1: Antal indlæggelsesforløb i 2009 for personer på 18 år eller derover med erhvervet hjerneskade fordelt på diagnose, køn og aldersgruppe

	Kvinder	Mænd
Apopleksi⁹		
Under 65 år	1 531	2 410
65 år eller ældre	4 467	4 353
Alle	5 998	6 763
Traumatisk hjerneskade¹⁰		
Under 65 år	402	1 121
65 år eller ældre	508	685
Alle	910	1 806
Tilgrænsende lidelser¹¹		
Under 65 år	1 835	2 135
65 år eller ældre	1 552	1 419
Alle	3 387	3 554
Apopleksi, traumatisk hjerneskade og tilgrænsende lidelser i alt	10 295	12 123

2.3 Behovet for rehabilitering af personer med hjerneskade

Vurderingen af hvor mange personer med erhvervet hjerneskade, der har behov for rehabilitering er kompleks. I det følgende beskrives vanskelighederne forbundet med at vurdere behovet, og estimerer herpå præsenteres.

2.3.1 Vurdering af behov for hjerneskaderehabilitering

Gruppen af personer med erhvervet hjerneskade er heterogen, og behovet for hjerne-skaderehabilitering 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 skadedebut, alder ved skadens opståen, omfang, grad og kombinationer af funktionsnedsættelser, personens sociale situation, personens indsigt og motivation (22).

Da hjernen er involveret i alle former for menneskelig aktivitet, vil alle typer af funktionsforstyrrelser kunne forekomme. Det er karakteristisk for hjerneskader, at de kan føre til synlige funktionsforstyrrelser, men i en række tilfælde er følgerne ikke umiddelbart synlige og kan derfor være vanskelige at diagnosticere særligt i de tidlige faser af sygdomsforløbet. Det gælder fx ændrede mentale funktioner som ændret kognition (koncentration, tænkning, indlæring, hukommelse og sammensat sansning) og evnen til sproglig kommunikation. Også ændringer af social adfærd og personlighed forekommer hyppigt efter hjerneskade, men kan i en række tilfælde være vanskelige at diagnosticere (22). Endvidere er det karakteristisk, at personen med hjerneskade ofte har flere symptomer samtidig, fx både fysisk funktionshæmning, sproglige vanskeligheder og ændret adfærd. Desuden kan en hjerneskade få store konsekvenser for fremtiden i form af mistet arbejde, parforhold og evnen til at klare sig selv i hverdagen.

Den mest relevante metode til vurdering af det samlede rehabiliteringsbehov er at tage udgangspunkt i en detaljeret beskrivelse af alle forløb og se på symptomforekomst. Sådanne data eksisterer ikke. Vurderingen er derfor baseret på data tilgængelige i Landspatientregisteret.

9 LPR-udtræk. Omfatter følgende diagnoser: Apopleksi: Spontan intracerebral hæmorrhagi – spontan blødning i hjernen; Spontan intracerebralt infarkt – spontan infarkt i hjernen; Uspecificeret apopleksi (blødning eller infarkt); Diverse.

10 LPR-udtræk: Omfatter følgende diagnose: traumatisk hjerneskade.

11 LPR-udtræk: Omfatter følgende diagnoser: subarachnoidalblødninger, maligne og benigne primære tumorer i centralnervesystemet, infektioner i centralnervesystemet, encephalopati og andre sygdomme (diverse sygdomme i hjerne- væv mv.).

2.3.1.1 Beregninger af behov for rehabilitering

I det følgende er rehabiliteringsbehovet for personer med erhvervet hjerneskade opgjort ud fra 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 (12).

Tabellerne 2.2-2.4 viser det estimerede rehabiliteringsbehov for personer med erhvervet hjerneskade opdelt på hhv. apopleksi (tabel 2.2), traumatisk hjerneskade (tabel 2.3) og tilgrænsende lidelser (tabel 2.4). Personer, som er indlagt under 14 dage, defineres som let skadede, personer, som er indlagt i 14-27 dage, defineres som moderat skadede, og personer, som er indlagt mindst 28 dage, defineres som svært skadede. Rehabiliteringsbehov defineres i denne sammenhæng som indlæggelse i mindst 14 dage, men som det fremgår senere i kapitlet, er det en definition med betydelige begrænsninger.

I alt 2.056 patienter med apopleksi er indlagt i mindst 14 dage (tabel 2.2) og vurderes derfor at have behov for rehabilitering. I alt 662 personer med traumatisk hjerneskade (tabel 2.3) og 1.569 personer med tilgrænsende lidelser (tabel 2.4) vurderes at have behov for rehabilitering. Samlet for apopleksi, traumatisk hjerneskade og tilgrænsende lidelser vurderes det på baggrund af indlæggelsestid, at knap 4.300 personer har behov for rehabilitering.

Tabel 2.2: Apopleksi¹² – antal indlæggelsesforløb i 2009 og forløbenes varighed for personer på 18 år eller derover fordelt efter aldersgrupper

	Indlæggelsestid i dage			
	Let skadede		Moderat skadede	Svært skadede
	Under 7 dage	7-13 dage	14-27 dage	28+ dage
	N	N	N	N
Under 65 år	2 778	675	286	202
65 år eller ældre	5 517	1 735	1 005	563
Alle	8 295	2 410	1 291	765

Tabel 2.3: Traumatisk hjerneskader¹³ – antal indlæggelsesforløb i 2009 og forløbenes varighed for personer på 18 år eller derover fordelt efter aldersgrupper

	Indlæggelsestid i dage			
	Let skadede		Moderat skadede	Svært skadede
	Under 7 dage	7-13 dage	14-27 dage	28+ dage
	N	N	N	N
Under 65 år	889	157	155	191
65 år eller ældre	534	191	179	137
Alle	1 423	348	334	328

12 LPR-udtræk. Omfatter følgende diagnoser: Apopleksi: spontan intracerebral hæmorrhagi – spontan blødning i hjernen; spontan intracerebralt infarkt – spontan infarkt i hjernen; uspecifiseret apopleksi (blødning eller infarkt); diverse.

13 LPR-udtræk. Omfatter følgende diagnose: Traumatisk hjerneskade.

Tabel 2.4: Tilgrænsende lidelser¹⁴ – antal indlæggelsesforløb og i 2009 forløbenes varighed for personer på 18 år eller derover fordelt efter aldersgrupper

	Indlæggelsestid i dage			
	Let skadede		Moderat skadede	Svært skadede
	Under 7 dage	7-13 dage	14-27 dage	28+ dage
	N	N	N	N
Under 65 år	2 474	631	452	413
65 år eller ældre	1 690	577	411	293
Alle	4 164	1 208	863	706

Det estimerede rehabiliteringsbehov for personer med traumatisk hjerneskade og tilgrænsende lidelser kan ikke direkte sammenlignes med tallene i Sundhedsstyrelsens rapport fra 1997, da der er forskelle i opgørelsesmetoder og inkluderede diagnoser. Endvidere kan der være sket en udvikling i indlæggelsesmønsteret siden 1997.

Ovenstående estimering er forbundet med usikkerhed, idet valget af grænserne på hhv. 14 og 28 dage er arbitrært og baserer sig på en antagelse om, at jo sværere skaden er, des længere er patienten indlagt. En væsentlig begrænsning ved denne metode er, at tilstedeværelsen af anden sygdom (co-morbiditet) uafhængigt af hjerneskadens sværhedsgrad kan forlænge indlæggelsestiden. Endvidere bliver mange patienter hurtigere udskrevet i dag end tidligere og kan derfor have behov for rehabilitering på trods af en kort indlæggelsestid (jf. kapitel 7). Landspatientregisteret indeholder ikke oplysninger om sygdommens sværhedsgrad, og det har derfor ikke været muligt at vurdere rehabiliteringsbehovet ud fra en graduering af alvorligheden af hjerneskaden.

Alene på baggrund af indlæggelsestid oplyst i Landspatientregisteret kan MTV'en sammenfatte, at mindst 4.300 personer med erhvervet hjerneskade årligt vurderes at have et så langvarigt og kompliceret sygdomsforløb, at der vil være et rehabiliteringsbehov.

På baggrund af eksisterende dansk og international viden om forekomsten af fysiske og mentale symptomer samt eksisterende viden om patientgruppens generelle helbredsprofil og andre sociodemografiske forhold (fx høj grad af co-morbiditet og høj alder) og den litteraturbaserede vurdering af fordelingen af sværhedsgrad af apopleksi forekommer det imidlertid ikke overbevisende, at kun ca. en femtedel af gruppen med erhvervet hjerneskade har et rehabiliteringsbehov. Ekspertter i MTV'ens projektgruppe vurderer, at det er mere sandsynligt, at tallet ligger omkring 6-8.000 personer.

Det kan konkluderes, at der i Danmark mangler tilstrækkeligt velunderbyggede estimater for rehabiliteringsbehov, der både tager højde for skadens sværhedsgrad, type af symptomer, kombination af symptomer samt sociodemografiske faktorer, der har betydning for rehabiliteringsbehov. På baggrund af opgørelser i Landspatientregisteret samt en ekspertvurdering vurderes det, at der årligt vil være 4.500-8.000 personer med erhvervet hjerneskade, som har behov for rehabilitering.

¹⁴ LPR-udtræk. Omfatter følgende diagnoser: Sub-arachnoidalblødninger, maligne og benigne primære tumorer i centralnervesystemet, infektioner i centralnervesystemet, encephalopati og andre sygdomme (diverse sygdomme i hjernevæv mv.).

2.4 Historisk og organisatorisk udvikling

2.4.1 Historiske rødder

Casebeskrivelser af hjerneskaderehabilitering findes tilbage til slutningen af 1800-tallet. Systematiske beskrivelser af hjerneskaderehabilitering af større patientgrupper stammer fra 1. og 2. verdenskrig. I denne historiske periode etableres også de første rehabiliteringsinstitutioner i Sovjetunionen og Europa. Rehabiliteringen byggede på neurologiske og neuropsykologiske teoretikere som A.R. Luria, Goldstein og Freud. Fra perioden findes også beskrivelser af fysio- og ergoterapeutiske indsatser over for personer med hjerneskade.

Efter Seksdagskrigen i Israel oprettedes et hjerneskaderehabiliteringsprogram, som på mange måder var skoledannende for udvikling af efterfølgende tværfaglig og helhedsorienteret rehabilitering i USA og store dele af Europa. Målgruppen var let til middelsvært skadede personer. I flere europæiske lande etableredes rehabilitering som lægeligt speciale i midten af forrige århundrede, men det er særligt i Tyskland, at de første systematiske programmer til rehabilitering af personer med svær hjerneskade vinder frem i 1980'erne. Det tyske Centeret i Burgau har vundet særlig berømmelse for sin tidlige, tværfaglige og systematiske rehabilitering af personer med svær hjerneskade. Selvom resultaterne på nogle områder har været omdiskuterede, har erfaringerne fra centeret været skoledannende for store dele af den tidlige rehabilitering af svært skadede patienter, som siden er etableret bl.a. i Danmark (23).

2.4.2 Udviklingen af tilbud til voksne med hjerneskade i Danmark

Det er først i løbet af 1980'erne det for alvor anerkendes, at rehabilitering af mennesker med hjerneskader er mulig. Tidligere var indsatsen over for denne patientgruppe præget af høj grad af pessimisme. Flertallet af hjerneskadede fik ingen træning. Den træning og aktivering der foregik blev udført af terapeuter, psykologer og pædagoger.

I Danmark begynder udviklingen af tilbud til voksne med hjerneskade for alvor at udvikles i 1980'erne. Dels ændredes lovgivningen på området, dels oprettedes nye institutionelle tilbud. Med oprettelsen af amterne i 1980 rykkede særfor sorgen fra staten til amterne. Amterne blev forpligtet til at tilbyde specialiseret undervisning til bl.a. voksne med erhvervet hjerneskade. I den forbindelse blev der oprettet amtslige tale- og høreinstitutter og specialskoler for voksne. De amtslige tilbud var ikke oprindeligt beskrevet som specifikke tilbud til personer med hjerneskade, men i løbet af 1990'erne kom der i stigende grad tilbud rettet særligt mod denne gruppe.

Center for Hjerneskade i København og Vejle fjord Centeret blev oprettet i midten af 1980'erne som de første tværfaglige og helhedsorienterede hjerneskaderehabiliteringsinstitutioner i Danmark. Centrenes målgruppe var i starten yngre, fysisk selvhjulpne patienter. Rehabiliteringen indeholdt daglig træning på mindre hold i et tre måneders forløb. Tilbuddet bestod af individuelt tilrettelagt træning af kognitive, fysiske og adfærdsmæssige symptomer og indeholdt også terapeutiske elementer, hvor rolleskift, identitet og emotionelle reaktioner efter hjerneskade blev behandlet. Endvidere var der tilbud om støtte til pårørende. Med etableringen af disse centre blev der også skabt mulighed for en systematisk vidensopsamling og etablering af nye muligheder for undervisning og forskning på hjerneskadeområdet. Senere etableredes centre i Århus, Sønderborg, Ålborg, Roskilde og Odense. Denne gruppe af tilbud kaldes ofte "De 7 Centre", fordi de etablerede et formelt samarbejde 1998.

2.4.3 Udvikling på hospitaler: Organisering og specialisering

Indtil slutningen af 1980'erne foregik rehabilitering af 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 (jf. afsnit 3.3.1). Denne udvikling fortsatte i løbet af 2000'erne, og hermed var også anbefalingerne fra 1994 på apopleksiområdet¹⁵ 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 i 2000 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 (dengang amtslige) enheder til rehabilitering af patienter med moderat traumatisk hjerneskade er implementeret i Vestdanmark, men ikke i Østdanmark.

Udover disse 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 fællessprog på rehabiliteringsområdet (ICF) og med at udvikle og implementere redskaber til systematisk at beskrive og monitorere rehabiliteringsindsatsen.

2.4.4 Øget behov for viden og koordinering

En anden tendens, der har præget udviklingen de seneste ti år, er et stigende antal forsøgsprojekter på hjerneskadeområdet¹⁶. Desuden er denne periode præget af etableringen af særlige botilbud til personer med hjerneskade.

Professionelle og patientforeninger påpegede i stigende grad, at der var behov for yderligere viden og tilbud på området. Dette, sammen med igangsætning af de mange udviklingsprojekter, betød et øget behov for koordinering på området. På denne baggrund oprettede en række amter særlige hjerneskadesamråd eller hjerneskaderådgivninger i 1990'erne.

2.4.5 Øget fokus på uddannelse, kompetencer og forskning

Perioden fra 2000-2010 er præget af øget opmærksomhed på uddannelse og specialisering inden for hjerneskaderehabiliteringsområdet, ligesom der i perioden generelt er et øget krav om evidensbaseret sundheds- og socialfaglige indsatser. Flere faggrupper med mellemlange uddannelser satser mere på videreuddannelse, og der etableres akademiske overbygningsuddannelser inden for fag som sygepleje og ergo- og fysioterapi. Denne udvikling kan også aflæses blandt faggrupper, der arbejder med hjerneskaderehabilitering. Imidlertid er der ingen formel uddannelse inden for hjerneskaderehabilitering til disse faggrupper. I praksis har rehabiliteringskoncepterne Affolter*, Bobath* og Coombes* spillet en stor rolle inden for uddannelse og specialisering af terapeuter og sygeplejersker. Disse koncepter anvendes stadig særligt i hospitalsbaseret rehabilitering.

15 Apopleksibehandling, fremtidig organisation: Vejledning og referenceprogram

16 Fra 1994 til 2006 afsatte Socialministeriet satspuljemidler til udvikling og forskning på hjerneskadeområdet. Der blev afsat 10 mio. kr. i 1999 og 15 mio. kr. i hvert af de efterfølgende år.

Fra slutningen af 1990'erne og frem til i dag har terapeuter og sygeplejersker dannet faglige selskaber¹⁷. Desuden er der både lokalt og nationalt i denne periode etableret en række mono- og tværfaglige undervisningsforløb med henblik på opkvalificering og specialisering inden for hjerneskaderehabilitering. Der findes i dag en universitetsbaseret masteruddannelse i rehabilitering på Syddansk Universitet. Uddannelsen er rettet mod alle faggrupper inden for social- og sundhedsområdet, der arbejder med rehabilitering i bred forstand, men rummer også mulighed for at uddanne sig inden for hjerneskaderehabilitering. Flere sygeplejersker og terapeuter har de senere år skrevet master- og ph.d.-afhandlinger om hjerneskaderehabilitering eller tilgrænsende emner. Tendensen er international, men er slået igennem i Danmark nogle år senere end i fx de andre nordiske lande.

Det var i lang tid primært neuropsykologer og læger, der forskede i hjerneskaderehabilitering, og som bidrog med forskningsbaseret viden om rehabiliteringseffekt.

Hjerneskaderehabilitering blev i forbindelse med Sundhedsstyrelsens revision af de lægefaglige specialer beskrevet under specialet neurologi. Aktuelt er der ingen formelle krav til de faglige færdigheder, en læge skal besidde for at arbejde inden for området. Der arbejdes på at definere et egentlig fagområde med en specifik beskrivelse af de faglige kompetencer, der er nødvendige¹⁸. Som led i den neuropsykologiske specialstudiedannelse, som er defineret af Dansk Psykolog Forening, indgår ansættelse på en rehabiliteringsinstitution i et år som et krav for erhvervelsen af specialistanerkendelsen.

Med det formål at styrke hjerneskaderehabiliteringsindsatsen blev der i 2005 oprettet et tværfagligt selskab, Dansk Selskab for NeuroRehabilitering.

Forskningsindsatsen er styrket inden for området med oprettelsen af et professorat i neurorehabilitering ved Århus Universitet i 2007 og senere ved Københavns Universitet i 2008.

2.5 Kommunalreformen 2007 – aktuel organisering

Med kommunalreformen i 2007 og nedlæggelsen af amterne overgik en stor del af ansvaret for hjerneskaderehabilitering og -rådgivning til kommunerne med en række omstruktureringer til følge. Reformen lagde vægt på lokal sundhedsfremme og forebyggelse og en decentralisering af genoptræning (24).

Med kommunalreformen overtog kommunerne ansvaret for al hjerneskaderehabilitering efter endt hospitalsbehandling. I bemærkninger til sundhedsloven hedder det: ”Sigtet med kommunalreformen er at give kommunerne ansvaret for al den træning, der ikke foregår under indlæggelse på sygehus.” ... Det udvidede kommunale ansvar for genoptræningsområdet supplerer de eksisterende træningsbestemmelser i den sociale lovgivning og skaber grundlag for, at genoptræning og vedligeholdelsestræning fremover vil kunne tilrettelægges i sammenhæng og sammen med kommuners rehabiliteringsindsatser efter anden lovgivning i øvrigt.” (15)

Der eksisterer fortsat private specialsygehuse, som varetager længerevarende, specialiserede rehabiliteringsforløb med finansiering via sundhedslovens regler herom, dvs. inden for en årligt fastsat ramme. Det er også muligt for både regioner og kommuner via sundhedsloven at henvise til disse specialsygehuse udover fritvalgsrammen. Der vil i konkrete rehabiliteringsforløb være mulighed for hel eller delvis kommunalfinansiering

17 Fagligt selskab for hjerneskadesygeplejersker blev allerede etableret i 1981

18 Dette er en forudsætning for at neurorehabilitering på sigt kan indgå i speciallægeuddannelsen. Aktuelt er det overvejende speciallæger fra relevante specialer der er ansat på neurorehabiliteringsenhederne. At neurorehabilitering ikke er blevet et selvstændigt område adskiller sig fra stort set alle andre lande end Danmark normalt sammenligner sig med

efter andre regler end sundhedsloven. Tildeling vil ske på baggrund af en konkret vurdering af formål og indhold.

Efter kommunalreformen opstod en ny udfordring i det kommunale- regionale samarbejde omkring den præcise afgrænsning af, hvornår en rehabiliteringsopgave hører til i sygehusregi, og hvornår den overgår til at være en kommunal opgave. Denne problematik kaldes ”snitfladeproblemet”. Den praktiske udmøntning af disse grænseflader foregår i forbindelse med forhandlinger af de flerårige sundhedsaftaler mellem kommuner og regioner (20).

Hvis en patient har behov for genoptræning efter udskrivning fra sygehus, skal sygehusafdelingen udfærdige en genoptræningsplan, der beskriver genoptræningsbehovet. Det er kommunernes ansvar, at genoptræningsplanens anbefalinger udføres. Kommunerne kan frit henvise til egne tilbud eller benytte sig af andre tilbud. Efter kommunalreformen i 2007 er der sket en omfattende omstrukturering på rehabiliteringsområdet. Nogle af de etablerede centre er lukket eller reorganiseret, og flere centre må reducere deres aktiviteter, idet regioner og kommuner ikke visiterer til dem i samme udstrækning som før strukturreformen. Samtidigt iværksættes mange nye tiltag i kommunal regi. Der er siden kommunalreformen etableret 43 stillinger som hjerneskadekoordinatorer i 35 kommuner. Det er ikke entydigt, hvilke beføjelser og kompetencer disse koordinatore har. Nogle har adgang til neuropsykologisk bistand og nogle har beslutningskompetencer til fastlæggelse af rehabiliteringsforløb. Hjerneskadekoordinatorer har en central opgave i forhold til at koordinere indsatsen. Samtidig kræver hjerneskaderehabilitering fagprofessionelle kompetencer på mange niveauer i den direkte kontakt med den hjerneskadede person, hvilket gælder både regionalt og kommunalt. Der er i alle fem regioner hjerneskadekontaktpersoner til såvel børn som unge. Nogle kommuner har etableret hjerneskadeteams og handlingsplaner for området. Præcise oplysninger om diverse tiltag kan findes på hjerne.dk. Oplysningerne er fra august 2010.

2.6 Eksisterende tilbud

En række reorganiseringsprocesser er fortsat i gang, og det er i dag vanskeligt at danne et fuldstændigt overblik over eksisterende tilbud. I Videnscenter for Hjerneskades database er følgende tilbud registreret medio 2010:

Ti hjerneskadecentre tilbyder tværfaglig rehabilitering og specielle programmer for erhvervsrehabilitering. Centrene er enten kommunalt ejede, selvejende institutioner eller privathospitaler.

31 skoler tilbyder specialundervisning til voksne med hjerneskade og er fordelt på landets fem regioner. Skolerne er fortrinsvist kommunalt ejede og tilbuddene er ikke ensartede. På nogle skoler tilbydes generelle kurser i fx læsning, som kan have relevans for personer med hjerneskade. Andre steder udbydes egentlige specialiserede kurser og programmer til personer med hjerneskade.

30 tale- og høreinstitutter, institutter for blinde og svagtseende eller kommunikationscentre har ikke ensartede tilbud, men har i flere tilfælde særlige undervisningstilbud til personer med hjerneskade. Disse institutioner er fordelt over landet og er både regionalt og kommunalt drevet (var tidligere drevet af amterne).

Desuden findes VISO, som er en national videns- og specialrådgivningsorganisation, etableret som en del af Servicestyrelsen i forbindelse med kommunalreformen. VISO tilbyder såvel borgere som kommuner gratis rådgivning i særligt vanskelige enkeltsager. VISO består af en central enhed samt en række decentrale specialister, herunder også eksperter på hjerneskadeområdet fordelt over hele landet. Disse specialister yder efter aftale med den centrale enhed konkret udredning og specialrådgivning.

På kommunalt niveau arbejdes flere steder med forskellige udviklingsprojekter og etablering af nye og evt. tværkommunale tilbud til borgere med hjerneskade.

Hverken når det gælder regionale eller kommunale tilbud, findes der systematiske beskrivelser af de enkelte rehabiliteringstilbuds kvalitet og effektivitet. Der anvendes endnu ikke systematiske kvalitetsdatabaser, akkrediteringssystemer eller lignende redskaber til at monitorere de nationale, regionale og kommunale tilbud. Den enkelte borger og bevilligende myndighed har derfor ikke mulighed for, på baggrund af fælles standarder, at vurdere de enkelte tilbuds effektivitet og kvalitet. Det er heller ikke muligt at foretage sammenligninger mellem tilbud, bortset fra sammenligning af priser.

Endvidere kan Tilbudsportalen, der bidrager med oversigt over social- og specialundervisning anvendes. I regi af sundhedsaftalerne har flere indgået aftaler om at udarbejde en elektronisk oversigt over relevante genoptræningstilbud, fx VisinfoSyd.

2.7 Lovgivning og sundhedspolitiske rammer

2.7.1 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, aktivloven, serviceloven, lov om specialundervisning samt lov om ungdomsuddannelse for unge med særlige behov (se bilag 3 for nærmere beskrivelse af lovgivningernes anvendelse i forbindelse med hjerneskaderehabilitering).

2.7.2 "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: Sundhedslovens genoptræningsplaner, servicelovens handleplaner, undervisningsplaner jf. lov om specialundervisning, uddannelsesplaner jf. lov om ungdomsuddannelse for unge med særlige behov og jobplaner og opfølgingsplaner efter beskæftigelseslovgivningen (se bilag 3.e for nærmere beskrivelse af de lovfastsatte individuelle planer).

2.7.3 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, offentlighedslovens regler om notatpligt, forvaltningslovens regler om sagsbe-

handling samt diverse bestemmelser i lov om retssikkerhed og administration på det sociale område. De vigtigste regler er beskrevet nærmere i bilag 3.

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).

2.7.4 Sundhedsaftaler

Regioner og kommuner skal udarbejde sundhedsaftaler mindst én gang i hver valgperiode. Sundhedsaftalerne regulerer overordnet grænsefladerne i samarbejdet mellem hospital og kommune. Sundhedsaftalerne skal bl.a. beskrive arbejdsdeling mellem region og kommuner i forhold til genoptræning efter udskrivning fra sygehus, kommunikation mellem kommunen, almen praksis og sygehuset i forbindelse med udskrivning og tilvejebringelse af grundlag for kommunens vejledning om frit valg af genoptræningssted.

Hjerneskaderehabilitering indgår således ikke som samlet indsats i de obligatoriske sundhedsaftaler, men indgår som delelement, hvor regioner og kommuner kan indarbejde specifikke aftaler om hjerneskaderehabilitering, såfremt de ønsker det.

2.7.5 Forløbsprogrammer

Sundhedsstyrelsens generiske model for forløbsprogrammer danner ligeledes en central strukturel ramme for den samlede indsats for kronisk syge. Forløbsprogrammerne indeholder generelle retningslinjer for, hvordan den strukturerede indsats til kronisk syge skal tilrettelægges, og hvad indsatsen bør indeholde. Et centralt element i forløbsprogrammerne er, at kommuner og regioner tager stilling til ansvars- og opgavefordelingen i forhold til at sikre et sammenhængende patientforløb. Den generiske model beskriver et forløbsprogram på følgende måde: ”... den samlede tværfaglige tværsektorielle og koordinerede sundhedsfaglige indsats for en given kronisk tilstand, der sikrer anvendelse af evidensbaserede anbefalinger for den sundhedsfaglige indsats, en proces-beskrivelse af opgavefordeling samt koordinering og kommunikation mellem alle involverede parter” (25, 26).

3 Teknologi 1 – Effektivurdering af rehabiliteringsinterventioner

Dette kapitel indeholder en systematisk litteraturgennemgang af kvantitative undersøgelser af effekten af hjerneskaderehabilitering.

Følgende spørgsmål søges besvaret:

- Hvilken evidens er der for effekt af multidisciplinært tilrettelagte hjerneskaderehabiliteringsforløb? Herunder: Fører multidisciplinært tilrettelagte forløb til bedre resultater? Og i givet fald hvordan, hvornår og til hvem?
- Hvilken evidens er der for effekt af interventioner rettet mod hhv. det fysiske, kognitive, emotionelle, personlighedsmæssige, kommunikative og sociale område i et forløb med hjerneskaderehabilitering
- Hvilke komponenter har betydning for resultatet af forløb med hjerneskaderehabilitering? Herunder: Intensitet og varighed af interventionen, sygdomsgrad, regionalt eller kommunalt plan, intervention på sygehus/klinik eller i hjemmet.

3.1 Metode

I det følgende beskrives litteratursøgningen og -udvælgelsen kort. Se bilag 4 for mere detaljerede metodebeskrivelser. Principper for evidensvurdering fremgår af bilag 1. Evidenstabeller med nærmere beskrivelse og vurdering af de enkelte studier fremgår af bilag 4.

Besvarelsen af MTV-spørgsmålene bygger på en kritisk gennemgang og vurdering af en række systematiske litteratursøgninger. Overordnet er litteratursøgningerne inddelt i fem områder med separate litteratursøgninger og søgestrategier: Fysiske interventioner, kognitive, emotionelle og personlighedsmæssige interventioner, kommunikative interventioner, pårørende interventioner og sociale interventioner. Multidisciplinære forløb er indeholdt i søgningerne for fysiske interventioner og kognitive, emotionelle og personlighedsmæssige interventioner.

Der er lavet en overordnet litteratursøgning på en kombination af termer for hhv. diagnoserne traumatisk hjerneskade og apopleksi og rehabilitering i følgende databaser: CRD-databasen (Centre for Reviews and Dissemination), udvalgte MTV-hjemmesider, netpunkt og DSI's database. Denne søgning dækker alle fem områder.

Derudover er der søgt efter sekundærlitteratur (systematiske oversigtsartikler og meta-analyser) fra år 2000 til primo 2010 i følgende databaser: Pubmed, Embase, Cinahl og PsycInfo for alle fem områder. Der er i varierende omfang søgt i Sociological Abstracts, Cochrane Library, Amed og Cirrie. For det kommunikative område er der søgt i yderligere databaser.

Der er søgt efter primær litteratur i ovennævnte databaser, såfremt der ikke fandtes sekundær litteratur, eller hvis denne ikke var opdateret. En del af søgningerne for primær litteratur var begrænset til kun at omfatte studier med en kontrolgruppe i de databaser, hvor det var muligt. Det varierer, hvor langt tilbage, der er søgt primærlitteratur, dog tidligst fra år 2000

Antallet af fundne artikler i søgningerne samt antallet af inkluderede artikler ses af nedenstående tabel 3.1.

Tabel 3.1: Oversigt over litteratursøgning- og udvælgelse

	Antal studier fundet i søgning	Inkluderet litteratur
Samlet for alle søgninger	10 956 fund	217 artikler
Fysiske interventioner og multidisciplinært tilrettelagte forløb i alt	1 892 fund	97 artikler
Reviews/metaanalyser (sekundærlitteratur)	359 fund	63 artikler
Andre studier (primærlitteratur)	1 533 fund	34 artikler (26 RCT, 6 CCT og 2 kohorte studier)
Kognitive, emotionelle og personligheds-mæssige interventioner og multidisciplinære/holistiske interventioner i alt	4 691 fund	79 artikler
Reviews/metaanalyser (sekundærlitteratur)	1 838 fund	34 artikler
Andre studier (primærlitteratur)	2 853 fund	45 artikler
Kommunikative og sproglige interventioner i alt	292 fund	10 artikler
Reviews/metaanalyser (sekundærlitteratur)	292 fund	10 artikler om afasi
Andre studier (primærlitteratur)	Ikke søgt	Ikke søgt
Pårørende interventioner i alt	1 695	15
Reviews/metaanalyser (sekundærlitteratur)	106 fund	9 artikler (5 systematiske reviews og 4 metaanalyser)
Andre studier (primærlitteratur)	1 589 fund	6 artikler (4 RCT, 1 CCT og 1 kohorte studie)
Sociale interventioner i alt	2 386 fund	16 artikler
Reviews/metaanalyser (sekundærlitteratur) samt andre studier (primærlitteratur)	2 386 fund	16 artikler (4 systematiske reviews, 3 metaanalyser, 5 RCT og 4 andre studier)

3.2 Om gennemgangen af interventioner og inddeling af effektmål

I gennemgangen af effekten af hjerneskaderehabilitering fokuseres på interventioner på hhv. det fysiske, kognitive, emotionelle, personligheds-mæssige, kommunikative og sociale område. Desuden gennemgås effekten af multidisciplinære interventioner.

I litteraturgennemgangen er studierne, udover at være opdelt efter interventionsområde og -type, så vidt muligt opdelt efter effektmål hierarkisk i tre kategorier i overensstemmelse med ICF:

- **Funktionsniveau refererer til funktionsevnen på kropsniveau.** Dette er det laveste niveau for funktionsevnen. Det kan fx være evnen til at bøje armen, strække benet, huske en begivenhed eller benævne et objekt. En bedring i funktionsniveau er således ikke i sig selv ensbetydende med, at patienten er i stand til at benytte den opnåede bedring på en meningsfuld måde
- **Aktivitet og deltagelse** omfatter evnen til at udføre formålsrettede funktioner. Dette er det mellemste og højeste niveau for funktionsevnen og omfatter i hierarkisk opadgående retning personlig ADL (Activities of Daily Living), dvs. udførelse af basale dagligdagsaktiviteter såsom at spise, drikke, udføre personlig pleje og toiletbesøg), IADL (Instrumental Activities of Daily Living), som omfatter mere krævende dagligdagsaktiviteter såsom indkøb og rengøring, deltagelse som omfatter aktiviteter, som er forbundet med interaktion med andre mennesker, såsom sport,

fritid og arbejde (måles ofte med spørgeskema) og endelig livskvalitet som et produkt heraf.

Mortalitet er i enkelte tilfælde benyttet som effektmål og kan i ICF-sammenhæng tolkes som en ophævet funktionsevne på alle niveauer.

Gennemgangen er, hvor det er fundet hensigtsmæssigt, struktureret i henhold til de ovenfor anførte niveauer i effektmål: Funktionsniveau samt aktivitet og deltagelse. Det har dog ikke altid været muligt at følge denne struktur. I gennemgangen af effekten af multidisciplinære interventioner og af fysiske interventioner er effekten på de forskellige niveauer beskrevet samlet, idet de fleste studier på disse områder samtidigt måler effekten på flere niveauer. Hvor interventionen er på aktivitets- eller deltagelsesniveau, giver det ikke mening at måle effekt på lavere niveau(er).

Det har ikke været muligt at beskrive effekt på forbrug af sundhedsydelser, idet mål for dette ikke er fundet ved litteraturgennemgangen.

3.3 Hvilken evidens er der for effekt af multidisciplinært tilrettelagte hjerneskaderehabiliteringsforløb? Herunder: Fører multidisciplinært tilrettelagte forløb til bedre resultater? Og i givet fald hvordan, hvornår og til hvem?

Den multidisciplinære teamintervention er som regel kendetegnet ved et tæt koordineret samarbejde mellem teamets medlemmer (på sygehus sædvanligvis læge, sygeplejerske, social- og sundhedsassistent, fysioterapeut og ergoterapeut) med ad hoc-deltagelse af socialrådgiver, neuropsykolog og logopæd. Kapitlet "Teknologi 2 – fem antagelser om, hvad der fremmer hjerneskaderehabilitering" gennemgår systematisk de tværfaglige indsatsers sammensætning og samarbejdsform. Multidisciplinære interventioner indgår heri. Desuden undersøges det i teknologi 2, hvilke personalekompetencer de tværfaglige indsatser inden for hjerneskaderehabilitering fordrer. Se også "multidisciplinære interventioner" i ordlisten.

3.3.1 Effekt af multidisciplinær intervention

Interventionen i den akutte og postakutte fase (op til et år efter sygdomsdebut)

Der er god evidens for effekten af den sygehusbaserede specialiserede multidisciplinære rehabilitering i den akutte og i den postakutte fase af apopleksi. Data viser positiv effekt på død eller udskrivelse til plejehjem (OR 0,82) og på død eller afhængighed i ADL (OR 0,75) uanset patientens køn, alder, anden sygelighed og sygdommens sværhedsgrad, og effekten er fortsat til stede både fem og ti år efter (systematisk review) (27, 28). Danske undersøgelser er samstemmende hermed, tre CCT (29-31). Der er god evidens for, at det også øger patienttilfredshed og livskvalitet, et RCT (32). Et studie (moderat evidens) fandt, at apopleksipatienter behandlet af personale, som deltog i et interdisciplinært team-træningsforløb, opnåede et bedre aktivitetsniveau end patienter behandlet af personale, der kun modtog information, et RCT (33).

Der er god evidens for, at en undergruppe af patienter med apopleksi (sygdoms sværhedsgrad let til moderat, defineret som en initial Barthel Index score på ti point eller derover ud af 20 mulige) kan udskrives tidligere og opnå yderligere fremgang, såfremt udskrivelsen og det videre forløb koordineres af et sygehusbaseret specialiseret multidisciplinært team, som fortsætter rehabiliteringen i hjemmet, fire systematiske reviews (34-38). Det har en positiv effekt på død/plejehjem (OR 0,75), død eller afhængighed i ADL (OR 0,75), IADL (SMD 0,12) og patienttilfredshed (OR 1,6) i forhold til fort-

sat rehabilitering på sygehus. Effekten skal formentlig tilskrives, at rehabilitering i hjemmet kan foregå mere målrettet og i overensstemmelse med patientens behov og vante fysiske omgivelser (kontekstbestemt). Den gennemsnitlige reduktion i indlæggelsesvarighed er fire dage.

Der er god evidens for, at multidisciplinær rehabilitering efter udskrivelse til eget hjem kan mindske risikoen for forværring/afhængighed i ADL (OR 0,72) og i mindre grad øge ADL (SMD 0,14) i op til et år efter apopleksidebut (39). Dette gælder også for ergoterapi med fokus på ADL-specifikke aktiviteter (40). Her kan tillige påvises en effekt på IADL.

Effekten af specialiseret multidisciplinær rehabilitering af patienter med anden erhvervet hjerneskade er mindre velundersøgt. For patienter med moderat/svær erhvervet hjerneskade er der god evidens for, at mere intensiv sygehusbaseret multidisciplinær rehabilitering accelererer funktionsbedringen (ADL) og øger chancen for at komme tilbage til arbejdsmarkedet, men en langtidseffekt på aktivitet og deltagelse er ikke vist. Den er dog utilstrækkeligt undersøgt. Der er moderat evidens for, at fortsat ambulans rehabilitering kan fastholde de opnåede forbedringer, to systematiske reviews (41, 42). Et år efter specialiseret multidisciplinær sygehusrehabilitering var 60 % selvhjulpne og 38 % tilbage i almindeligt arbejde/uddannelse efter moderat/svær traumatisk hjerneskade, et RCT (43). Studiet viste (god evidens), at der ikke var forskel i behandlingseffekt (opnåelse af selvhjulpnehed/tilbage i arbejde) mellem to multidisciplinære rehabiliteringskoncepter med hver sin pædagogiske tilgang: Kognitiv-didaktisk baseret rehabilitering og funktionel-eksperimentel rehabilitering. En subanalyse tyder på, at unge (<30 år) erhvervsmæssigt kan drage fordel af en kognitiv-didaktisk tilgang, og at ældre (>30 år) funktionsmæssigt kan drage fordel af en funktionsbaseret tilgang. Der er svag evidens for, at specialiseret ambulans multidisciplinær rehabilitering øger funktionsevnen (ADL), men emnet er utilstrækkeligt belyst, et systematisk review (44). For patienter med erhvervet hjerneskade er der god evidens for, at rehabilitering, som er rettet mod veldefinerede mål lagt i fællesskab med patienten, fremmer fysiske og mentale præstationer, den enkeltes motivation for aktiv deltagelse i et rehabiliteringsprogram samt bedrer muligheden for at nå og vedligeholde de aftalte mål, to systematiske reviews (41, 45).

Der er god evidens for, at information kombineret med ambulans opfølgning bedrer forløbet for mild traumatisk hjerneskade, et systematisk review (42). Der er ikke fundet effekt af tværfaglig behandling af mild traumatisk hjerneskade fraset færre depressive symptomer hos patienter med præmorbide psykiatriske problemer, et RCT (46). Der er moderat evidens for, at intervention med henblik på at forbedre en alliance mellem et tværfagligt team og patienter med traumatisk hjerneskade i postakut fasen havde en lille til moderat effekt i forhold til højere funktionsniveau ved udskrivelsen. En stærk alliance var forbundet med hyppigere tilbagevenden til arbejde eller uddannelse, mindre familieuenighed og færre depressive symptomer, et CCT (47).

Interventionen i den kroniske fase (mere end et år efter sygdomsdebut)

Der er ikke påvist effekt af ambulans multidisciplinær rehabilitering iværksat senere end et år efter apopleksi, hvad angår ADL, IADL og helbredstilstand i øvrigt, et systematisk review (48) eller på gangfunktionen ved konventionel fysioterapi, et systematisk review (49). Data er dog for utilstrækkelige til at udelukke en mindre effekt, men det er velundersøgt, at en stor effekt kan udelukkes.

Effekten af multidisciplinære interventioner til behandling af kognitive, følelses-, og adfærdsmæssige forstyrrelser efter erhvervet hjerneskade er omdiskuteret. Generelt er litteraturen karakteriseret ved metodemæssige mangler, som gør evidensgrundlaget begrænset. Der foreligger kun to randomiserede, kontrollerede undersøgelser med forholdsvis få patienter og med modstridende resultater (50). Med inddragelse af opgørelser fra klinisk kontrollerede undersøgelser og fra kohortestudier synes der dog at være svag til moderat evidens for en effekt på aktivitet og deltagelse, systematiske reviews, metaanalyse, RCT (39, 41, 50-53, 53-59). Effektstørrelsen er uafklaret. Dog angives effektstørrelsen i en enkelt artikel til lille (ES 0,30), en metaanalyse (51). Der er svag til moderat evidens for effekt af et holistisk, intensivt, ambulantly rehabiliteringsprogram (12 til 22 år efter sygdomsdebut) for patienter med moderat traumatisk hjerneskade og apopleksi. Effekten er på funktion og aktivitet/deltagelsesniveau med færre hjerneskadesymptomer, bedre psykisk velvære og bedre livskvalitet (også for deres pårørende), et CCT (60).

3.3.2 Kort diskussion af resultater

Effekten af multidisciplinære interventioner er bedst dokumenteret i sygehusfasen og i den efterfølgende postakutte fase med rehabilitering i eget hjem for patienter med apopleksi. For patienter med erhvervet hjerneskade af anden årsag end apopleksi, fx traumatisk hjerneskade, er dokumentationen mere begrænset. Det skyldes formentlig, at denne sygdomsgruppe er mindre, at der er begrænset adgang til sådanne programmer, og at behandlingen ikke er standardiseret i samme grad. I et systematisk review (61), som gennemgår litteraturen for denne patientgruppe, fremkommer en stærkere evidens for effekten af specialiseret multidisciplinær rehabilitering, både under indlæggelse og i forløbet herefter. Det skyldes, at reviewet vægter kohorteundersøgelser højere, og at det inddrager kvalitative undersøgelser såsom bruges og pårørendes vurderinger i modsætning til den aktuelle gennemgang af litteraturen.

3.3.3 Delsammenfatning

Apopleksi:

Der er god evidens for en moderat til stor effekt på overlevelse, funktionsniveau og aktivitet af sygehusbaseret specialiseret multidisciplinær hjerneskaderehabilitering af uselekterede patienter med apopleksi.

Der er også god evidens for, at tidlig udskrivelse til videre multidisciplinær rehabilitering i eget hjem formidlet af et sygehusbaseret specialiseret multidisciplinært team bedrer prognosen yderligere (død, aktivitet og patienttilfredshed) hos patienter med apopleksi i mild til moderat grad.

Der er god evidens for, at fortsat ambulantly multidisciplinær rehabilitering efter udskrivelsen kan fastholde den opnåede funktionsevne, mindske risikoen for tab i funktionsevne og i lille grad bedre funktionen på aktivitetsniveau.

Der er god evidens for, at effekten af multidisciplinær rehabilitering bedst opnås ved at arbejde mod fælles aktivitetsbaserede mål fastsat i et samarbejde med patient/pårørende.

Der er ikke påvist effekt af multidisciplinær rehabilitering til patienter med apopleksi ud over inden for det første år efter sygdomsdebut. En mindre effekt kan dog ikke udelukkes for udvalgte patienter.

Anden erhvervet hjerneskade:

For patienter med anden erhvervet moderat til svær hjerneskade er der god evidens for, at subakut intensiv sygehusbaseret multidisciplinær rehabilitering accelererer funkti-

onsbedringen på aktivitetsniveau, men ikke nødvendigvis den samlede funktionsevne på sigt. Langtidseffekten er således utilstrækkeligt belyst. Dog ser det ud til at øge chancen for tilbagevenden til arbejdsmarkedet. Trods forskelle i bl.a. alder og symptomatologi synes det rimeligt indtil videre at antage, at effekten af multidisciplinær rehabilitering for apopleksi også gælder for anden erhvervet hjerneskade. Der er moderat evidens for, at en stærk alliance mellem team og patient øger chancen for et godt resultat.

Der er svag til moderat evidens for effekt af kognitive, følelses- og adfærdsmæssigt orienterede multidisciplinære rehabiliteringsprogrammer i form af holistiske programmer i den subakutte/kroniske fase. Bedre effektdokumentation og mere viden om programmernes indhold, effekt, effektstørrelse, hvornår, hvor længe og til hvem er her ønskelig (55).

3.4 Hvilken evidens er der for effekt af interventioner rettet mod hhv. de fysiske, kognitive, emotionelle, personlighedsmæssige, kommunikative og sociale områder i et forløb med hjerneskaderehabilitering?

I nedenstående afsnit præsenteres og diskuteres evidensen for fysiske, kognitive, emotionelle, personlighedsmæssige, kommunikative og sociale interventioner.

3.4.1 Litteraturens karakter

Generelt er litteraturen på dette område karakteriseret ved relativt små populationer, uklar eller mangelfuld beskrivelse af interventionernes indhold, utilstrækkelig undersøgelse af forholdet mellem dosis og respons og tidspunkt for interventionen. Ofte mangler der dokumentation for resultaternes generaliserbarhed, ligesom der ofte er stor variation i valg af effektmål, mangelfuld viden om effektstørrelse, langtidseffekt etc. I de seneste år er forskningens kvalitet dog generelt bedret. I denne MTV er der fortrinsvis inkluderet studier af høj metodemæssig kvalitet (se bilag 4a). De metodologiske problemer, der særligt kendetegner litteraturen på de enkelte områder, vil blive diskuteret i relation hertil og samlet i den samlede diskussion af resultater.

3.4.2 Fysiske (sensori-motoriske) interventioner

Fysisk dysfunktion er den hyppigst forekommende forstyrrelse ved erhvervet hjerneskade. Sensoriske funktioner så som overfladeberøring, dybdesensibilitet, stillingsans, syn, smerte og lugtesans rammes samt motoriske funktioner med lammelser/koordinationsforstyrrelser i ansigt, mund, svælg, blære, arme og ben. Som følge heraf kan patienten opleve nedsat funktionsniveau og derved nedsat aktivitet, deltagelse og livskvalitet.

De fysiske interventioner omfatter alle specifikke, ofte monofaglige interventioner af terapeutisk art givet med det formål at mindske den fysiske dysfunktion og øge funktionsevnen. Evalueringen er ikke begrænset til bestemte faser af rehabiliteringen og omfatter såvel det akutte, postakutte og det kroniske forløb.

For fysisk intervention er der påvist en betydelig sammenhæng mellem øget funktionsniveau og fremgang i aktivitet. Dette er vist hvad angår ben- og gangfunktion (29), armfunktion og aktivitet (62), og funktionsniveau og aktivitet generelt (62, 63). Man kan derfor betragte fremgang i funktionsniveau og aktivitet som et kontinuum.

Den multidisciplinære intervention er i høj grad i sygehusfasen, og i moderat grad i post-sygehusfasen, rettet mod fysisk dysfunktion. Evalueringen af denne intervention er behandlet ovenfor i afsnit 3.3.

3.4.2.1 Effekt af fysiske interventioner på funktionsniveau/aktivitet

I langt de fleste studier af fysisk intervention er effekten målt på både funktionsniveau og på aktivitet, som derfor refereres samlet. De færreste har målt effekten på deltagelsesniveau/livskvalitet, og hvor det forekommer, er det nævnt i teksten. Tabel 3.3 giver en oversigt over specifikke interventioner i hjerneskaderehabilitering med en statistisk signifikant, positiv effekt på fysiske funktionsområder. At effekten ved en intervention er statistisk signifikant, er imidlertid ikke et tilstrækkeligt grundlag til at vurdere interventionens berettigelse i klinisk praksis. Her er størrelsen af effekten (omfanget af bedring) væsentlig. Statistiske mål for effektens kvantitative betydning er SES (Standard Effect Size) og Standard Mean Difference (SMD), som angiver størrelsen af en interventions kliniske effekt (lille, moderat, stor). Er effektstørrelsen $<0,5$ svarer det til en lille effekt, er den mellem 0,5 og 0,8 er effekten moderat og er den $>0,8$ er effekten stor. De enkelte interventioner er nærmere beskrevet i den nedenstående tekst.

Tabel 3.3. Oversigt over specifikke interventioner i hjerneskaderehabilitering med effekt på fysiske funktionsområder

Funktions-område	Effektmål	Intervention	Effektstørrelse SMD/SES	Evidensniveau
Balance	F	Platform feedback	0,68	M
Gang	A	Fokuseret gangtræning	0,53	G
Gang	A	Konditionstræning	0,35	G
Gang	A	Elektromekanisk fysioterapeut støttet gangtræning	2,2 (OR)	G
Gang	A	Auditorisk rytme støtte	0,91	G
Arm/hånd	F	Robot	0,68	G
Arm/hånd	A/D	Constraint-Induced Movement Therapy	0,70	G
Arm/hånd	A	Selvtræningsprogram	0,45	M
Arm/hånd	A	Motorisk visualisering	0,80	G
Gang/arm/hånd	A	Task specifik repetitiv træning	0,60	G
Gang/arm/hånd	F/A	Passiv sensorisk stimulation	0,85	M
Gang/arm/hånd	F/A	Spejl terapi	Ikke angivet	M

Tabel. Oversigt over specifikke interventioner i hjerneskaderehabilitering med signifikant positiv effekt på fysiske funktionsområder. F: Funktionsniveau; A: Aktivitet; D: Deltagelse; OR: Odds Ratio, udtrykker den relative chance for at opnå selvstændig gangfunktion; M: Moderat; G: God. Til vurdering af en interventions effektstørrelse (kliniske betydning) er i tabellen angivet Standard Mean Difference (SMD)/ Standard Effect Size (SES).

Interventioner rettet mod balance/gangfunktion

Der er moderat evidens for, at balancetræning med ”force platform feedback” eller anden form for visuel feedback øger balanceevnen, hvad angår patientens holdning/standsytometri (moderat effekt SMD 0,68), et systematisk review (64). Den funktionsmæssige betydning heraf er ikke afklaret.

Der er god evidens for, at fokuseret gangtræning i moderat grad kan bedre gangfunktionen (hastighed (SES 0,45) og distance (SES 0,62)), et systematisk review (65), og at konditionstræning kan forbedre ganghastighed (SES 0,36), gangdistance (SES 0,32), evnen til at gå på trapper og selvstændig gangfunktion, tre systematiske reviews (65-67).

Der er god evidens for, at gangtræning med elektromekanisk støtte i kombination med fysioterapi øger muligheden for at opnå selvstændig gangfunktion i den akutte og subakutte fase af apopleksi (OR 2,2), et systematisk review (68).

Der er god evidens for, at auditorisk rytmestimulation kan øge ganghastighed (SES 0,91), skridtlængde og gangsymmetri, to systematiske reviews (69, 70).

Ved dropfod (hvor den paretiske ankel ikke i tilstrækkelig grad kan bøje opad, så hælen kan ramme underlaget først) er der i den kroniske fase efter apopleksi moderat evidens for, at implantat af nervestimulering i moderat grad kan bedre gangfunktionen og helbredsrelateret livskvalitet, et RCT (71). I en lignende patientgruppe er der moderat evidens for en moderat effekt på ganghastighed og bevægelighed over anklen ved 30 minutters muskeltvibration efter hver træningssession, et RCT (72).

Der er ikke evidens for, at gangtræning på gangbånd (treadmill training) med eller uden vægkompenserende hjælpemidler (body weight support) øger ganghastighed eller gangdistancen for patienter med nedsat gangfunktion efter apopleksi i sammenligning med konventionel fysioterapi, et systematisk review (73).

Der er utilstrækkelige data til at afgøre, hvorvidt effekten af ovenstående ganginterventioner også gælder for patienter med svær traumatisk hjerneskade, et systematisk review (74). Der er dog god evidens for, at formålsrettede repetitive øvelser udført under supervision kan øge gangfunktionen i moderat grad i denne gruppe, et systematisk review (75).

Interventioner rettet mod arm- og håndfunktion

Der er god evidens for, at robotassisteret terapi i moderat grad kan øge funktionsniveauet af den paretiske arm hos patienter med apopleksi (SMD 0,68), et systematisk review (76). Effekten synes relateret til metodens evne til at levere højintensiv, repetitiv træning, et RCT (77).

Der er god evidens for, at Constraint-Induced Movement Therapy (CIMT) (rehabiliteringsteknik som indeholder tvungen brug af den paretiske arm og hånd ved immobilisering af den raske i en længere periode dagligt i kombination med målrettet træning (shaping) af den paretiske arm/hånd) i moderat grad (SMD 0,5) øger funktionsniveau og ADL både i den akutte, subakutte og kroniske fase af apopleksi, et systematisk review og to RCT (78-80). Denne effekt er også påvist for IADL og på helbredsrelateret livskvalitet, også i forhold til samme dosis konventionel terapi, et RCT (81). På grund af eksklusionskriterier er det dog kun en mindre del af patienterne (ca. 10 %), som kan komme i betragtning til denne behandling.

Der er moderat evidens for, at et fire-ugers selvtræningsprogram med fokus på repeterede funktionsøvelser adderet til sædvanlig terapi i den subakutte sygehusfase i moderat grad (ES 0,45) øger inddragelse af den paretiske arm/hånd og øger ADL i meningsfuld grad (seks point på CAHAI score), et RCT (82). Effekten er vedvarende (målt fem måneder efter debut) uden væsentlige bivirkninger og med høj bruger- og pårørende tilfredshed. Hvorvidt effekten skyldes den specifikke intervention, og/eller er en effekt af øget træning, er ikke afklaret. Interventionen synes omkostningseffektiv, idet forbruget af øget terapeuttid er minimal (45 min/uge til monitorering og instruktion).

Der er god evidens for, at Motor Imagery (motorisk træning med tankemæssig (illusorisk) visualisering af motoriske funktioner og aktiviteter) i den subakutte fase kan øge arm- og håndfunktion og ADL i moderat til stor grad hos patienter med apopleksi (+ syv point på Fugl-Meyer score), to systematiske reviews og et RCT (83-85) og moderat evidens for, at det også kan bedre gangfunktionen, et RCT (86). Der er god evidens for, at Motor Imagery i kombination med generelle kognitive læringsstrategier øger og vedligeholder både trænedede og ikke-trænedede ADL-funktioner, et systematisk review (87).

Som tidligere anført er der god evidens for effekt af auditorisk rytmisk stimulation på gangfunktionen. Effekten af musikterapi på andre funktioner er utilstrækkeligt undersøgt, et systematisk review (70). Smerter i den paretiske skulder er en velkendt komplikation i den postakutte fase. Der er ikke fundet evidens for, at elektrisk stimulation (FES og TNS) har effekt, et systematisk review (88). Undersøgelser med EMG-feedback, afslapningsøvelser, skulderynge, skinne, ultralyd og steroidinjektion er af ringe kvalitet og effekten derfor uafklaret, et systematisk review (89).

Det er velundersøgt, at der ikke er evidens for, at "simultan bilateral arm træning" øger armfunktionen i forhold til konventionel træning hos patienter med apopleksi, et systematisk review (90).

Interventioner rettet mod både gangfunktion og arm- håndfunktion

Der findes forskellige "skoler" med hvert sit træningskoncept inden for fysioterapi og ergoterapi, fx Bobath, Proprioceptiv Neuromuskulær Facilitering og Motor Relearning Programme. Der er ikke evidens for, at en tilgang virker bedre end en anden målt på muskelstyrke, muskeltonus, gangfunktion, armfunktion, ADL eller helbredsrelateret livskvalitet, tre systematiske reviews (69, 91, 92). Der er god evidens for, at fysioterapi med en blandet tilgang har stor effekt på opnåelse af selvstændig gangfunktion efter apopleksi (SMD 0,94), et systematisk review (69, 91). Der er god evidens for, at ADL- og IADL-fokuseret ergoterapi i den postakutte fase øger både ADL og IADL og mindsker risikoen for en dårlig prognose, et systematisk review (40). Der er god evidens for, at generelle kognitive indlæringsstrategier øger evnen til også at udføre ikke-trænedede ADL-aktiviteter i sammenligning med traditionel ergoterapi, et systematisk review (87).

Udvikling af spasticitet (øget muskelspænding) i den berørte muskulatur efter erhvervet hjerneskade er en hyppig tilstand, som kan resultere i formindsket funktionsevne. Der er god evidens for, at intramuskulær injektion med botulinum toxin type A i relevante muskler med moderat/svær spasticitet kan mindske spasticitet, spasticitetsrelaterede smerter samt i mindre grad øge funktionsevnen (gangfunktion, personlig hygiejne, påklædning) hos nogle patienter med apopleksi, et systematisk review og tre RCT (93-96). Effekten vedligeholdes ved gentagen behandling hver tredje til fjerde måned. Behandlingen ser dog ikke ud til at være cost-effektiv (en QALY er beregnet til 93.500

engelske pund) (96). Der er moderat evidens for, at overskæring af relevante motoriske nervetråde (nervus tibialis neurtomi) ved spidsfodsdannelse, som følge af spasticitet, i betydelig grad kan forbedre balance, gangfunktion og patienttilfredshed hos patienter med apopleksi, et RCT (97).

Der er svag evidens for, at seriel gipsning kan reducere spasticitet og moderat evidens for øget passiv bevægelighed over paretiske led hos patienter med traumatisk hjerneskade. Der er ikke evidens for, at det kan øge funktionsevnen, men det er utilstrækkeligt undersøgt, et systematisk review (98). Der er ikke evidens for, at brug af ankelskinne kan øge gangfunktion eller hastighed, men det er utilstrækkeligt undersøgt, et systematisk review (69). Der er ikke evidens for, at brug af arm- eller håndskinne reducerer tendens til kontraktur eller øger funktionsevnen, men det er utilstrækkeligt undersøgt, et systematisk review (99). Der er ikke evidens for, at brug af skulderslynge eller skuldertaping (strapping) nedsætter tendensen til sublaxation af den paretiske skulder eller reducerer skuldersmerter som følge heraf, men det er utilstrækkeligt undersøgt, et systematisk review (69).

Der er god evidens for, at styrketræning af den paretiske muskulatur efter apopleksi, særligt i de første måneder, i mindre grad kan øge muskelstyrken (SMD 0,33) uden at øge spasticiteten. Der er ikke evidens for, at styrketræning isoleret set meningsfuldt kan øge gangfunktion eller ADL, fire systematiske reviews (65, 66, 69, 100).

”Task-specific repetitive training” kan defineres som terapi rettet mod repetitiv udførelse af motoriske opgaver, som er aktivitetsbestemte, meningsgivende for den enkelte, tager udgangspunkt i hverdagens daglige aktiviteter og støttes af positiv feedback fra terapeuten. Det er en terapiform, som aktuelt er genstand for betydelig opmærksomhed. I modsætning til tidligere terapibaserede teorier tager den udgangspunkt i den fra basal hjerneforskning genererede viden om hjernens plasticitet, og hvordan denne kan påvirkes. Der er god evidens for en moderat effekt på opnåelse af selvstændig gangfunktion, gangdistance og -hastighed og ADL, to reviews (101, 102). Det understøtter også behovet for øget sygeplejefaglig inddragelse i terapi rettede aktiviteter, et systematisk review (103). Patienten bør deltage i fastsættelsen af terapiens mål, så træningen er meningsfuld for den enkelte, et systematisk review (45).

Der er moderat evidens for, at passiv sensorisk stimulation (elektrisk stimulation der ikke udløser muskelaktivitet) i stor grad kan øge den motoriske funktionsevne ved apopleksi (moderat til stor effekt SMD 0,67-1,08), et systematisk review (104). Dosis, varighed og tidspunkt for interventionen er ikke fastlagt. Der er ikke evidens for, at intervention rettet mod specifikke sensoriske funktioner i øvrigt mindsker den sensoriske dysfunktion eller øger den motoriske funktionsevne, men det er utilstrækkeligt undersøgt, et systematisk review (105).

”Mirror therapy” er bilateral træning af bevægelser, hvor den raske sides bevægelsesmønstre ved hjælp af spejl transformeres til syg side, så patienten får en (illusorisk) oplevelse af et normalt bevægelsesmønster af syg side. Der er moderat evidens for, at denne intervention i moderat grad kan forbedre ADL, to RCT (106, 107). Der er moderat evidens for, at transkraniel magnetisk stimulation i den tidlige fase kan forbedre funktionsniveau og ADL hos patienter med apopleksi, et systematisk review (108). Effekttørrelsen er uafklaret.

Der er ikke evidens for, at EMG biofeedback (lyd eller visuel feedback af muskel aktivitet) forbedrer motorisk funktionsniveau hos patienter med apopleksi, tre systematiske reviews og et RCT (69, 95, 109, 110), men det er utilstrækkeligt undersøgt.

Det er veldokumenteret, at FES, TNS eller andre elektriske muskelstimulerende interventioner ikke i sig selv forbedrer motorisk funktionsniveau/ADL hos patienter med apopleksi, tre systematiske reviews (69, 110, 111).

Det er uafklaret, hvorvidt brug af interaktiv ”virtual reality” træning som supplement til multidisciplinær rehabilitering kan forbedre funktionsevnen hos patienter med apopleksi, et systematisk review (112). Et senere publiceret RCT viser, at træning med Nintendo Wii sportsspil i tillæg til vanlig behandling kan anvendes til patienter med nedsat funktion i arm og hånd i den subakutte fase efter apopleksi (113). Effekten er fortsat uafklaret.

Dosis af specifik fysio- og ergoterapi er traditions- og ikke evidens-bestemt. I sygehusrehabilitering gives oftest en session (45 minutter) af hver faggruppe på hverdage og ingen i weekenden. Det svarer til, at patienten modtager specifik terapi i 6 % af den vågne tid. I kommunal rehabilitering efter sygehusfasen er denne tid mindre med terapiesessioner to til tre gange ugentligt svarende til 3 % af den vågne tid. Der er imidlertid god evidens for, at øget terapi særligt i de første seks til ni måneder efter apopleksi og anden erhvervet hjerneskade kan bedre prognosen, både hvad angår ganghastighed, ADL og IADL, tre systematiske reviews og et RCT (69, 114-116). Den optimale dosis er ikke fastlagt og er formentlig individuel.

De ovenfor anførte vurderinger af fysisk intervention rettet mod balance, gang og hånd/armfunktioner er i overensstemmelse med vurderingerne i to nyligt publicerede systematiske reviews om motor recovery efter apopleksi (117, 118).

Der er ikke påvist effekt af ambulante fysisk rehabilitering, der er iværksat senere end et år efter apopleksi, hvad angår ADL, IADL, helbredstilstand i øvrigt, et systematisk review (48) eller på gangfunktionen ved konventionel fysioterapi, et systematisk review (49). Data er dog for utilstrækkelige til at udelukke en mindre effekt for udvalgte patienter.

Interventioner rettet mod anden dysfunktion

Kronisk svær træthed, som i sig selv er funktionsbegrænsende, er hyppigt forekommende efter erhvervet hjerneskade. Der har ikke kunnet påvises effekt af behandling med SSRI (antidepressiv behandling med selektive serotonin genoptagshæmmere) eller af et egenomsorgs program udviklet til patienter med kronisk sygdom, et systematisk review (119). Ved hemianopsi (halvsidigt synsfeltsudfald) er der moderat evidens for, at ”visual restoration therapy” med intensiv stimulation af grænsezonen dagligt over måneder i den kroniske fase kan forøge synsfeltet med ca. fem grader (en funktionsmæssig betydende forøgelse ved læsning og orientering), et review (120). Effekten er ikke undersøgt i den akutte eller postakutte fase.

Urininkontinens (UI) efter erhvervet hjerneskade er hyppigt forekommende. Effekten af rehabiliterende interventioner er kun undersøgt i begrænset omfang. Der er svag evidens for, at bækkenbundsøvelser kan reducere frekvensen af UI blandt mænd efter apopleksi, et systematisk review (121). I et dansk RCT fandtes moderat evidens for, at et 12-ugers program med instruktion, gruppeøvelser og hjemme-selvtræning af bækken-

bundsmuskulaturen kan reducere graden af UI efter apopleksi (122). Der var en ikke-signifikant bedring af den sociale funktionsevne, et RCT (123).

Ved dysfagi (fejlsynkning) er der god evidens for, at sondebehandling (NG/PEG sonde) nedsætter dødeligheden, mindsker risiko for lungebetændelse og fremmer sufficient ernæring hos patienter med akut apopleksi, et systematisk review (124). Det optimale tidspunkt for anlæggelse af PEG sonde er ikke afklaret. Effekten af specifik synketerapi er ikke tilstrækkeligt undersøgt og derfor uafklaret. Repetitiv transkraniel magnet stimulation er lovende til behandling af dysfagi efter apopleksi, men afventer yderligere dokumentation, et RCT (125). Der er moderat evidens for, at fixering af nasogastrisk sonde ved hjælp af loop omkring næsesseptum versus konventionelt næseplaster i betydeligt omfang nedsætter behovet for gentagen sondeanlæggelse samt øger effekten (opnåelse af øget mængde ernæring), et RCT (126).

Det er ikke tilstrækkeligt velundersøgt, og derfor fortsat uafklaret, hvorvidt multimodal sensorisk stimulation af patienter i koma eller vegetativ tilstand har effekt i form af tidligere opvågning/bedret prognose, et systematisk review (127). Det er utilstrækkeligt undersøgt, og der er kun svag evidens for, at dopaminerge lægemidler, såsom amantadin, kan have effekt, et systematisk review (128).

Depression efter erhvervet hjerneskade er hyppigt forekommende. Efter apopleksi og efter traumatisk hjerneskade er det op mod 50 %, der udvikler denne komplikation inden for det første år efter sygdomsdebut. Det har en betydelig negativ effekt og medfører længere indlæggelsesvarighed og en dårligere prognose, både hvad angår aktivitet og deltagelse. Tidlig diagnostik og effektiv behandling er derfor vigtig. Der er for apopleksi god evidens for, at SSRI-præparater kan være en effektiv behandling (behandlingsresponse OR 0,32) uden alvorlige bivirkninger, og også tricykliske antidepressiva kan have effekt, men giver hyppigere bivirkninger, to systematiske reviews (129, 130). Der er god evidens for, at SSRI-præparater, selv i lille dosering (10 mg/dagligt), har effekt på patologisk gråd efter apopleksi. Der er moderat evidens for, at SSRI-præparater også kan være effektive i depressionsbehandling af patienter med traumatisk hjerneskade, et systematisk review (128). Der er moderat evidens for, at forebyggende behandling med SSRI-præparater i betydelig grad kan reducere forekomsten af depression efter både apopleksi og traumatisk hjerneskade, et systematisk review og et RCT (130, 131).

Anden emotionel dysfunktion ud over depression kan påvirke de fysiske funktioner i negativ retning; angst, ukontrollabel vrede, konfusion og træthed. Der er moderat evidens for, at motionsprogrammer i stor grad kan bedre disse dysfunktioner og depressive tendenser (ES 1,0) i den kroniske fase efter traumatisk hjerneskade, et RCT (132). Det er utilstrækkeligt undersøgt, og der er kun svag evidens for, at behandling med betablokker (propranolol) kan have effekt ved agiterede, aggressive tilstande hos patienter med erhvervet hjerneskade, et systematisk review (133) og moderat evidens for, at SSRI kan have effekt ved patologisk tendens til vrede efter apopleksi, et RCT (134). Det er utilstrækkeligt undersøgt, og der er kun svag evidens for, at lægemidlet methylphenidat kan øge opmærksomhedsfunktionen efter traumatisk hjerneskade, et systematisk review (128).

Alternative behandlingsformer rettet imod fysisk dysfunktion

Der er kun identificeret få kontrollerede undersøgelser af effekten af alternative behandlingsformer:

Et RCT fra Sydkorea fandt moderat effekt af meridian acupressur på funktionsniveau, skuldersmerter, ADL og depressionsscore i den subakutte fase efter apopleksi (moderat evidens) (135, 136). Yderligere dokumentation for behandlingseffekt er nødvendig.

Effekten af akupunktur til rehabilitering af patienter med apopleksi er uafklaret pga. undersøgelsesernes metodemæssige mangler, et systematisk review (137).

Det er veldokumenteret, at Reiki (healing ved let håndspålæggelse) ikke bedrer aktivitet i den subakutte fase efter apopleksi, et RCT(138).

Der er generelt for fysiske interventioner ikke fundet litteratur med mål for forbrug af sundhedsydelse.

3.4.2.2 Kort diskussion af resultater

En lang række af de i afsnittet beskrevne fysiske interventioner har vist sig at have en positiv indflydelse på prognosen for patienter med erhvervet hjerneskade. Interventionernes effekt er generelt bedst dokumenteret for patienter med apopleksi. En del af den fremlagte evidens er baseret på sammenlægning af data fra forskellige undersøgelser, som ofte har haft en ikke ubetydelig heterogenitet, hvad angår kvalitet, design, patientgruppe, intervention og tidspunkt for denne i forhold til sygdomsvarighed, opfølgning og effektmål. For de fleste interventioners vedkommende er der derfor fortsat en række uafklarede spørgsmål; hvad er det optimale tidspunkt for igangsættelse af interventionen, og til hvem skal den gives? Hvad er optimal dosis, hvor ofte skal den gives og i hvor lang tid? Hvad er langtidseffekten, og hvordan bibeholdes denne?

Flertallet af de refererede undersøgelser har naturligt fravalgt patienter med betydende kognitive og talemæssige forstyrrelser. Effekten er derfor oftest ikke klarlagt for denne gruppe.

Der er flere faktorer, der er væsentlige i diskussionen af en given effekt, ikke mindst effektmål og effektstørrelse. I forhold til ICF's opdeling i funktionsniveau, aktivitet og deltagelse er de fleste effekter af fysisk intervention målt ikke alene på funktionsniveau, men også på aktivitet. Man må antage, at en forbedring i aktivitet er meningsfuldt for den enkelte og samtidigt grundlaget for øget deltagelse og livskvalitet, selvom disse kun sjældent er målt. En bedring i fysisk aktivitet kan principielt opnås ad tre veje: (1) Ved at opnå en bedring i funktionsniveau (neurologisk recovery) og derigennem blive i stand til at udføre aktiviteten på vanlig vis, (2) ved compensation, dvs. ændret udførelse af aktiviteten og (3) en blanding af 1 og 2. De fleste interventioner er ikke rettet mod en speciel patofysiologi, og det samme gælder også for de anvendte effektmål, som derfor ikke beskriver, af hvilken vej bedringen er opnået.

Størrelsen af en given interventions effekt er vigtig i vurderingen af dens anvendelighed. Effektstørrelsen ligger for de fleste af de beskrevne interventioner i kategorierne moderat til stor og må derfor antages at være klinisk meningsfyldte.

3.4.2.3 Delsammenfatning

Igennem de sidste ti år er vores viden om effekten af specifikke interventioner på det fysiske område øget markant. Det samme gælder undersøgelsesernes kvalitet.

Der er ved litteraturgennemgangen fundet, at det er veldokumenteret, at der ikke er effekt af gangtræning på gangbånd med vægkompenserende støtte, simultan bilateral armtræning, specifikke skolekoncepter inden for fysio- og ergoterapi, FES, TNS eller

andre lignende, muskelstimulerende interventioner på funktions- og/eller aktivitetsniveau. Endvidere er der ikke fundet evidens for EMG-biofeedback, seriel gipsning, ankel-, arm- eller håndskinne, skulderylge eller skuldertapning på funktionsniveau, men disse interventioner er utilstrækkeligt undersøgt.

Der er identificeret en lang række specifikke interventioner, som med moderat til god evidens har vist en oftest moderat til stor effekt på funktionsniveau og aktivitet. Generelt for interventionerne er, at de oftest er aktivitetsrelaterede, opgavespecifikke, repetitive og af høj intensitet. Dette gælder for CIMT, robotassisteret træning, task-orienteret repetitiv træning, aerob fitnessstræning, elektromekanisk assisteret gangtræning, platformstræning af balance, motorisk visualisering, rytimestimuleret gangtræning og ADL-fokuseret ergo- og fysioterapi.

Der er således en bred vifte af interventioner med dokumenteret effekt rettet mod fysisk dysfunktion (balance, gang, arm/håndfunktion og hverdagens aktiviteter). Hvilke interventioner, der skal tilbydes til hvem, hvor, hvornår, hvor længe og i hvilket omfang, vil afhænge af en lang række individuelle faktorer såsom symptomer, sværhedsgrad, behov, kognitive evner, træthed og trætbarhed, adfærdsforstyrrelser og andre komplikationer. Sammensætningen af et hjerneskaderehabiliteringsprogram for den enkelte må bero på en specialistvurdering (læge, ergo- og fysioterapeut med specialisterfaring) i et nært samarbejde med patient og pårørende samt hvilke ressourcer, der er tilgængelige. Nogle interventioner er af mere generel karakter og vil kunne benyttes bredt til de fleste patienter; aktivitetsfokuseret fysio- og ergoterapi, supplerende selvtræningsprogrammer, Motor Imagery teknik, Task Specific Repetitiv træning, passiv sensorisk stimulation, motion og konditionstræning. Andre interventioner er af mindre general art og vil kunne anvendes til udvalgte grupper; balancetræning med forced platform feedback, gangtræning med auditorisk rytimestimulation, gangtræning med elektromekanisk støtte, implantat af nervestimulator ved dropfod, medicinsk antispastisk og anti-depressiv behandling, samt robotassisteret/CIMT træning af arm- og håndfunktion.

For de fleste interventioners vedkommende gælder dog, at der fortsat er behov for mere viden om hvornår, til hvem, med hvilken intensitet og hvor ofte de skal gives, inden de bredt kan tages i anvendelse i daglig klinisk praksis i hjerneskaderehabiliteringen.

Den største effekt af fysisk intervention opnås generelt i den første tid efter sygdomsdebut (måneder) og sjældent ud over det første år. Dette gælder heller ikke for de sværest skadede. Der vil dog ofte være behov for fysisk terapi herefter for at fastholde den opnåede funktionsevne.

3.4.3 Kognitive, emotionelle, personlighedsmæssige og kommunikative interventioner

I det følgende gennemgås effekten af interventioner rettet mod forbedring af specifikke kognitive dysfunktioner, følgetilstande på det emotionelle og personlighedsmæssige område samt kommunikationsforstyrrelser. Kognition omfatter alle mentale funktioner, der er nødvendige for normal tænkning og handling.

3.4.3.1 Effekt af interventioner rettet mod det kognitive område

Interventioner rettet mod opmærksomhedsforstyrrelser

Opmærksomhed gør det muligt at udvælge og manipulere et begrænset antal af eksterne (sansemæssige) og/eller interne (lagret information) stimuli over en kortere eller længerevarende tidsperiode (koncentration).

Effekt på funktionsniveau

Der er god evidens for, at bedring af opmærksomhedsforstyrrelser kan opnås gennem direkte træning af den forstyrrede funktion, to metaanalyser og seks systematiske reviews (51, 56, 139-144). Træning, hvor to opgaver udføres samtidigt, er særlig effektiv til forbedring af bearbejdningshastighed, især hvis der anvendes en træningsmetode, hvor patienten overvåger sine egne præstationer, et systematisk review (141). Det er vist (god evidens) for, at opmærksomhedstræning af patienter med traumatiske hjerneskader især er virksom i den postakutte fase, to systematiske reviews (142, 143). Der er ikke evidens for, at EEG-biofeedback træning, computer og videospilbaserede opmærksomhedstræning har effekt, et systematisk review (145).

Senere publicerede studier end ovenstående review har i det væsentligste bekræftet resultaterne med moderat evidens for effekt af A.P.T. (Attention Process Training); opmærksomhedstræning af apopleksipatienter rekrutteret under indlæggelse, et RCT (146) i op til seks måneder efter træning, og et CCT (147) viste effekt af computertræning ved traumatisk hjerneskade mere end et år efter sygdomsdebut.

Effekt på aktivitet og deltagelse

Effekt på aktivitets- og deltagelsesniveau er ikke tilstrækkeligt belyst, ej heller i hvilket omfang effekt af specifik træning kan overføres til andre kontekster, et systematisk review (148).

Intervention rettet mod unilateral, spatial neglect

Unilateral spatial neglect (USN) er en opmærksomhedsforstyrrelse, hvor man har vanskeligt ved at tildele tilstrækkelig opmærksomhed til dele af kroppen eller omgivelserne.

Effekt på funktionsniveau

Systematiske reviews har fundet moderat evidens for effekt af direkte funktionstræning af USN med top-down metoder (visuel skanning, træning af mental forestillingsevne og vedvarende opmærksomhedstræning), seks systematiske reviews (56, 140, 142, 143, 149, 150) og bottom-up metoder (prismebriller, cueing, varskoen, overkropsrotation, nakkevibrationer, optokinetisk/kalorisk stimulation, sansestimulation og elektrisk stimulation gennem huden), fem systematiske reviews (56, 142, 143, 149, 150). Der er fundet god evidens for effekt af en kombination af metoderne, fire systematiske reviews og en metaanalyse (51, 56, 142, 143, 148). Der synes at være en langvarig effekt og overførbare af effekt ved træning med prismebriller, omend det ikke er muligt at sige, om disse effekter gælder alle former for USN. Der er imidlertid ikke entydigt vist samme resultater, hvis træningen udføres ved hjælp af pc-baserede programmer.

Tre senere publicerede RCT-studier understøtter konklusionerne med moderat evidens. Et studie af apopleksipatienter i den akutte fase fandt effekt af prismetræning (151), men rejste tvivl om langtidseffekten. Der fandtes moderat evidens for effekt af behandling med blokering af synsindtryk fra det raske synsfelt for apopleksipatienter i den subakutte fase (152) og for effekt af elektrisk stimulation af venstre hånd hos patienter med højrehemisfære apopleksi i den subakutte fase (153).

Effekt på funktionsniveau og aktivitet og deltagelse

Effekt af intervention mod neglect på aktivitet og deltagelse er yderst sparsomt belyst. Der er moderat evidens for, at evnen til at færdes selvstændigt ikke forbedres, når man træner apopleksipatienter med neglect med opfordring til at orientere sig mod venstre og brug af øjenklap (154). Der er moderat evidens for effekt på aktivitetsniveau af et

interaktivt virtuelt træningsprogram, der er udført blandt en gruppe patienter med højrehemisfære apopleksi og neglekt en måned efter skadedebut (155).

Interventioner rettet mod nedsat indlæring og hukommelse

Indlæring og hukommelse er tæt forbundne kognitive processer. Indlæring henviser til processer, hvorved vi tilegner os nyt. Indlæring omhandler mekanismer, der indkoder viden og danner associationer, mens hukommelse handler om genkaldelse af lagret information.

Effekt på funktionsniveau

Systematiske reviews fandt moderat til god evidens for effekt målt med standardiserede kognitive tests af interne og eksterne hukommelsesstrategier og hjælpemidler. Evidensen stammer primært fra studier af patienter med mild/moderat traumatisk hjerneskade, seks systematiske reviews (56, 140-143, 156). For patienter med skader i de eksplícitte (bevidsthedskoblede) hukommelsessystemer er der god evidens for anvendelse af specifikke læringsstrategier fx træning af den implicitte, dvs. bevidsthedsfrakoblede, hukommelse. I denne træning anvendes fx. errorless learning, en metaanalyse og to systematiske reviews (142, 143, 157) En nyere metaanalyse (51) og et systematisk review (158) har rejst tvivl om disse konklusioner. Der påpeges væsentlige metodologiske problemer i de tidligere studier. Det vurderes på denne baggrund, at evidensen må nedgraderes til svag. Da området ikke er tilstrækkeligt undersøgt, kan en effekt hverken afvises eller bekræftes, og en nærmere afklaring må afvente fremtidige studier.

Der er moderat evidens for, at træning i brug af kategoristyret indlæring kan forbedre funktionsevnen hos patienter med moderat til svær erhvervet hjerneskade, et RCT (159). Der er moderat evidens for, at patienter med kronisk toksisk encefalopati kan opnå øget funktionsniveau, hvis de trænes i at anvende hukommelsesstrategier, et RCT (160). Der er moderat evidens for effekt af gruppeintervention med træning af ”errorless” indlæring kombineret med træning i generalisering af strategibrug. Effekten opnås i forhold til dagligdags funktioner (for personer med traumatisk hjerneskade med mere end et års sygdomsvarighed), et CCT (161). Der er endvidere moderat evidens for, at indlæring der direkte aktiverer patienten (apopleksi, sygdomsvarighed >tre måneder) har større effekt end hukommelsestræning med mere passive strategier, et CCT (162). Et studie, med svag evidens, har ikke vist effekt af et træningsprogram (North Star), der har til formål at mindske den posttraumatiske amnesiperiode, et CCT (163).

Effekt på aktivitet og deltagelse

Generelt er dokumentationen for effekt af hukommelsesinterventioner utilstrækkelig på aktivitet, deltagelse og langtidseffekt, et systematisk review (156). Der er dog moderat evidens for langtidseffekt på hverdagshukommelse ved en kombination af flere forskellige træningsstrategier ved traumatisk hjerneskade (intervention mere end et år efter debut), et RCT (164). Der er også moderat evidens for overføring af resultater til hverdagen målt en måned efter træningsafslutning i et gruppebaseret træningsforløb, et RCT (165). Endvidere er der moderat evidens for langtidseffekt ved brug af instruktions teknikker, fire systematiske reviews (141, 156-158).

Der er moderat evidens for en subjektiv effekt for patienter med lavgradsgliomer (hjerneumor) af en kombination af computerbaseret opmærksomhedstræning og kompenserende færdighedstræning. Denne effekt sås dog ikke umiddelbart på objektive funktionsmål. Ved seks-måneders opfølgning fandtes imidlertid effekt på både objektive mål af funktionsniveau (opmærksomhed og hukommelse) og på aktivitet og deltagelse, et RCT (166). Der er moderat evidens på aktivitetsniveau for effekt og overførbare af

træning med mentale forestillingsbilleder hos apopleksipatienter under indlæggelse, et RCT (86), og for at instruktion med selv-cueing (støttende stimuli) bedrer autobiografisk hukommelse og planlægningssevne, et RCT (167).

Interventioner rettet mod eksekutiv dysfunktion

Eksekutive funktioner: Styringsfunktioner, der muliggør monitorering af egen adfærd, handlingsinitiering og sekvensering, udvælgelse af mentale og adfærdsstrategier og evnen til at løse problemer.

Effekt på funktionsniveau

Der er moderat til god evidens for systematisk træning af verbal selvinstruktion, selvspørgen og selvmonitorering samt strategitræning for eksekutive dysfunktioner, tre systematiske reviews (56, 140, 141). Der er moderat evidens for effekt af et program, der træner kategorisering hos patienter med moderat til svær erhvervet hjerneskade, et RCT (159).

Effekt på funktionsniveau og på aktivitet og deltagelse

Der er god evidens for, at patienter med traumatisk hjerneskade kan forbedre deres evne til dagligdags problemløsning ved at indlære og anvende en række meta kognitive strategier (refleksioner over egen måde at tænke og handle på), et systematisk review med metaanalyse (168). I samme artikel analyseres et ikke-RCT studie. I dette studie er der fundet effekt af verbal ræsonnement og cueing (at give støttende stimuli), et systematisk review med metaanalyse (168).

Der er moderat evidens for effekt på aktivitet og deltagelse i op til seks måneder efter behandlingsophør af intervention med flere forskellige behandlingsstrategier (Multi-faceted Treatment of Executive Dysfunction Program), et RCT (169), og selvcueing (støttende stimuli) lige umiddelbart efter intervention (traumatisk hjerneskade), et RCT (167). Der er moderat evidens for effekt på aktivitet af et problemløsningsprogram. Effekten er fundet ved tre-måneders opfølgning (170). Der er endvidere moderat evidens for effekt af computerassisteret træning, online træning (videokonferencer) og træningsgrupper ledet af terapeuter op til seks måneder efter debut. Effekten er fundet for patienter med erhvervet hjerneskade, et RCT (171). Der er moderat evidens for effekt af et computerbaseret træningsprogram op til tre år efter sygdomsdebut (traumatisk hjerneskade), et RCT (172). Der er også moderat evidens for, at en holistisk tilgang fører til forbedringer på deltagelse ved at understøtte metakognition og emotionel selvregulering, et RCT og et kohortestudie (53, 54).

Interventioner rettet mod motorisk apraksi

Motorisk apraksi: En forstyrrelse af evnen til at styre den rumlige og sekventielle organisation af indlærte motoriske handlinger.

Der er moderat evidens for, at særligt kompensatoriske strategier ved apraksi efter apopleksi har effekt på aktivitetsniveau, fire systematiske reviews (140, 142, 143, 173).

Der er svag evidens for effekt ved to-måneders opfølgning (174).

Effekt på kognition af understøttende farmakologisk behandling

Der er ikke evidens for effekt på kognition af lægemidler, der øger den monoaminerge neurotransmission (fx amantadine, dexamphetamine, metamfetamine, eller methylphenidate), dopaminerge agonister (fx L-dopa, bromocriptine), acetylcholinesterase hæmmere, antipsykotika eller nootropika, tre systematiske reviews (175-177), men det er utilstrækkeligt undersøgt. Der er svag evidens for brug af betablokker (propranolol)

ved agitation og aggressivitet og for brug af det psykostimulerende middel methylphenidat til behandling af reduceret bearbejningshastighed ved opmærksomhedsforstyrrelse, et systematisk review (133). Generelt mangler der evidens for anvendelse af lægemidler til understøttelse af adfærdsmæssig rehabilitering.

3.4.3.2 Effekt af interventioner rettet mod emotioner

Effekt af kognitiv rehabilitering på emotionelle symptomer

Emotionelle symptomer: De emotionelle symptomer, der forekommer inden for hjerneskadeområdet, opstår enten direkte, som følge af beskadigelse af hjerneområder, som styrer emotionelle funktioner, eller indirekte, som konsekvens af reaktioner på sygdom eller reaktioner på kognitive og kommunikative vanskeligheder.

Depression: Der er moderat til god evidens for, at generel information om sygdommen, dens følger og undervisning i løsningsstrategier kan nedsætte forekomsten af depression, et systematisk review med metaanalyse (178). Der er moderat evidens for, at intervention baseret på telefonisk kontakt hos personer med traumatisk hjerneskade kan formindske depressive symptomer efter sygehusfasen, et RCT (179) og for effekt af korterevarende psykosocial/adfærdsmæssig intervention suppleret med antidepressiv behandling. Behandlingen viste effekt på depression op til et år efter apopleksi, et RCT (180).

Angst: Der er moderat evidens for effekt af psykologisk behandling af angst efter traumatisk hjerneskade på funktions-, aktivitets- og deltagelsesniveau, et systematisk review (181).

Nedsat evne til at opfatte og fortolke følelser: Der er moderat evidens for effekt af fejlfri indlæring og selvinstruktionsteknikker til behandling af personer med svær hjerneskade i det postakutte forløb, der har svært ved at opfatte og forstå følelser, et RCT (182). Et CCT (183) af patienter med traumatisk hjerneskade finder ikke effekt af metoder, som har vist god effekt ved psykiatriske patienter og peger på behov for udvikling af specialiserede interventioner for de personer med traumatisk hjerneskade, der mangler evner til at opfatte og fortolke følelser.

Effekt af behandling af adfærdssymptomer

Der er moderat evidens for effekt af intervention (bl.a. støttende samtaler, rådgivning, håndbogsbaseret materiale) med henblik på generel forbedret psykosocial tilpasning, fem RCT (184-188).

Der er imidlertid andre studier, et systematisk review (41), der ikke har kunnet reproducere denne effekt, og det er ikke vist, at langtidsopfølgning af patienter med lettere traumatisk hjerneskade har effekt på aktivitets- og deltagelsesniveau, et RCT (189). På baggrund af en række veldesignede ikke-RCT-studier konkluderes det, at rehabilitering af adfærdsforstyrrelser foretaget af terapeuter med neurofaglig specialviden førte til forbedret social adfærd, et systematisk review.

Sammenfattende må det konkluderes, at der mangler evidens for effekt af interventioner over for adfærdssymptomer. Eksisterende viden peger dog i retning af, at selv en relativ lille indsats på dette område synes at have effekt på livskvalitet, i nogle tilfælde et år efter skadeforløbet (184-188).

Effekt af specifikke behandlingsmetoder

Kognitiv Adfærdsterapi: Der er svag til moderat evidens for effekt på selvoplevet trivsel af kognitiv adfærdsterapi (190, 191) også i adskillige år efter skaden. Lignende resultater er fundet i yderligere et RCT-studie (192).

Effekt af musik på emotionelle symptomer: Der er ikke søgt systematisk på emnet, men et nyligt publiceret systematisk review finder, at det ikke er tilstrækkeligt undersøgt, hvorvidt musikterapi kan bedre emotionelle symptomer hos patienter med erhvervet hjerneskade, et systematisk review (70).

3.4.3.3 Effekt af interventioner rettet mod det personligheds-mæssige område

Der findes meget lidt evidensbaseret viden om behandlingseffekt. I et systematisk review fandtes svag til moderat evidens for, at psykoterapi øger selvtillid og realistisk tiltro til egne evner (56). Et studie med ambulante patienter med traumatisk hjerneskade (193) (moderat evidens) fandt effekt af træning af indsigt på udførelsen af ADL-aktiviteter. Der er også moderat evidens for, at træning af selvbevidsthed hos traumatisk hjerneskade under indlæggelse kan øge selvbevidsthed umiddelbart efter behandling (194). Tendensen i disse undersøgelser støttes også af studier med fokus på andre elementer af personligheden (195, 196).

3.4.3.4 Effekt af interventioner rettet mod sproglige kommunikationsforstyrrelser

Kommunikationsforstyrrelser omfatter forstyrrelser af taleproduktion som følge af læmmer (dysartri), forstyrrelser af voluntær talemotorik (verbal apraksi), forstyrrelser af sprogfunktion (afasi) og forstyrrelser af kommunikationsprocesser, som er relateret til kognitive dysfunktioner og deres indflydelse på interaktionelle og kommunikative færdigheder (kognitive kommunikationsforstyrrelser).

Der er blevet søgt i forskningslitteraturen for alle ovenstående diagnoser, men inden for rammerne af MTV-arbejdet har det udelukkende været muligt at vurdere litteraturen om afasi. For de øvrige diagnoser er den fundne litteratur listet i bilag 4a.4 uden at være vurderet.

Intervention over for afasi er et målrettet pædagogisk tilrettelagt samarbejde mellem logopæd og patient og inddrager ofte pårørende. Interventionsmål retter sig mod de forskellige ICF-niveauer: At forbedre selve tale- eller sprogfunktionen (funktionsniveau), at fremme kompensatoriske teknikker og alternativ kommunikation (aktivitetsniveau) eller at fremme deltagelse i aktiviteter gennem at tilpasse aktiviteter til begrænsningen i kommunikationsevne (deltagelsesniveau). Intervention omfatter desuden undervisning af pårørende i anvendelse af samtaleteknikker (intervention rettet mod omgivelser). Desuden ydes behandling i grupper med ligestillede med det formål at fremme tilpasning til den ændrede livssituation (intervention i forhold til personlige faktorer og livskvalitet).

Intervention over for afasi

Et ikke opdateret Cochrane review fra 1999 (197) konkluderede, at der på daværende tidspunkt ikke fandtes evidens for eller imod effekt af logopædisk intervention, men der foreligger nu moderat til god evidens for, at logopædisk intervention kan medføre forbedring i sprogfunktion og/eller af kompenserende kommunikationsevner, ni systematiske reviews/metaanalyser (51, 56, 140, 142, 143, 198-201).

Der er moderat evidens for effekt af afasiterapi ved lægmand under løbende supervision fra logopæd (Constraint-Induced-Language-Therapy), et RCT (202).

Betydning af interventionens timing i forhold til sygdomsdebut

Der er overordnet god overensstemmelse mellem de fundne studier, som omfatter tre systematiske reviews (198, 200, 203) og et RCT studie (202). Der er således moderat evidens for, at der opnås størst effekt ved tidlig påbegyndt logopædisk intervention, en metaanalyse (198), men der kan også være effekt af intervention over for selve sprogfunktionen ved kronisk afasi, selv adskillige år efter sygdomsdebut, et systematisk review og metaanalyse, et systematisk review og et RCT (200, 202, 203). Der mangler forskning i prædiktorer for udbytte af logopædisk intervention.

Betydning af interventionens intensitet

Der er overordnet god overensstemmelse i tre metaanalyser/systematiske reviews (moderat evidens), som har fundet, at intensiv træning (høj ugentlig frekvens) har en bedre effekt på funktionsniveau end ikke-intensiv træning (to eller færre timer ugentligt) (198-200). For intensiv træning kort efter sygdomsdebut (op til tre måneder) viser et RCT studie (moderat evidens) dog ingen forskel mellem to versus fem timers behandling/uge (204). Der mangler forskning i betydningen af intensitet for træning af kompenserende kommunikation.

Intervention over for tosprogede afasiramte personer

Intervention på andetsproget er ofte det eneste mulige. Der er svag til moderat evidens for, at logopædisk intervention på andetsproget har effekt på andetsproget, et systematisk review (205). Der er modstridende resultater mht. overførelseeffekt heraf til modersmålet, to systematiske reviews (205, 206). Logopæder anbefales at forsøge indirekte at støtte modersmålet ved at arbejde med processer, som er fælles sprogene imellem, et systematisk review (206). Der mangler forskning og udvikling i intervention over for flersprogede, herunder brug af voluntør-tolk, fx familiemedlemmer, til at mediere interventionen.

Intervention over for sundhedspersonale og pårørende som samtalepartnere

Træning af samtalepartnere er i stigende grad kommet i fokus, som en intervention der øger mulighederne for kommunikation med positive følger for patientens psykosociale funktion, et systematisk review (207). Kommunikationens betydning for den sundhedsfaglige pleje belyses af et kvalitativt studie, som påpeger, at kommunikationsvanskeligheder kan føre til frustration og frygt for fejl i pleje som følge af misforståelser i samarbejdet mellem patient og sundhedspersonale, et systematisk review (208).

Der er moderat evidens for, at sundhedspersonale kan forbedre evnen til at kommunikere med afasiramte personer gennem specifik træning (SCA-metoden), et RCT (209), og der findes svag evidens for, at viden om støttende teknikker og redskaber kan forbedre samtalepartners interaktionsevner, et systematisk review (208). Der er moderat evidens for effekt af træning af pårørende som samtalepartnere. Flere metoder kan være virksomme, men der mangler forskning i, hvilke metoder der er bedst egnede til forskellige samtalepartnere og ved forskellige afasiformer og sværhedsgrader, et systematisk review (207).

3.4.3.5 Kort diskussion af resultater

Antallet af effektstudier er vokset betydeligt gennem det seneste årti. Mange studier lever dog fortsat ikke op til metodemæssige standarder. Studierne er ofte karakteriseret ved for få deltagere. Forskningen er generelt karakteriseret ved at være eksplorativ og hypotesegenererende. Studierne har ofte kun symptomer (funktionsniveau) som effektmål og sjældent vurderes interventionernes effekt på meningsfulde funktioner som aktivitet, deltagelse og livskvalitet. Langtidseffekten er ofte ikke målt. Dog ses en tendens til, at sådanne effektparametre, og overvejelser om resultatets generaliserbarhed, i

stigende grad medtages i nye studier. Der mangler generelt veludvalgte studier vedrørende det optimale tidspunkt for igangsættelse af interventionen, til hvem skal den gives, hvilken dosis skal gives til hvilken type patienter, hvordan overføres effekten til dagligdagssituationer og hvordan bibeholdes effekten.

3.4.3.6 *Delsammenfatning*

Der er moderat til god evidens, afhængigt af interventionstypen, for effekt på funktionsniveau af træning af opmærksomhed. Opmærksomhedstræning har også vist effekt i den postakutte fase.

For træning af neglekt er der moderat evidens for effekt på funktionsniveau af funktionstræning med top-down metoder og for effekt af bottom-up metoder. Der er god evidens for effekt af en kombination af metoderne.

Der er moderat evidens for effekt på funktionsniveau af interne og eksterne hukommelsesstrategier og brug af eksterne hjælpemidler for hukommelsesforstyrrelser. Der er moderat evidens for effekt af træning med mentale forestillingsbilleder, computerbaseret opmærksomhedstræning og træning i brug af kategoristyret indlæring. Der er moderat evidens for langtidseffekt af en kombination af flere forskellige træningsstrategier på hverdagshukommelse og for brug af instruktionsteknikker. Der er moderat evidens for effekt på funktionsniveau af indlæring, der direkte aktiverer patienten.

For interventioner rettet mod eksekutiv dysfunktion er der god evidens for effekt af metakognitive strategier, dvs. metoder hvor man reflekterer over sin egen måde at tænke og handle på. Der er moderat til god evidens for effekt af mere specifikke teknikker som verbal ræsonnement og cueing, verbal selvinstruktion, selvspørgen, selvmonitorering og strategitræning. Der er moderat evidens for effekt af kategoriseringstræning. I undersøgelser, der sammenligner forskellige måder at udføre træning på, er der fundet moderat evidens for både computerassisteret træning og gruppetræning ledet af en terapeut. Der er moderat langtidseffekt af træning af hukommelse og strategier til at kompensere for påvirkede eksekutive funktioner. Der er moderat evidens for at eksekutive funktioner kan forbedres ved brug af holistisk tilgang

Der er moderat evidens for effekt på aktivitetsniveau for kompensatoriske strategier ved apraksi.

Der er fundet svag evidens for brug af betablokker. Der er i øvrigt ikke fundet evidens for effekt af farmakologisk terapi ved kognitiv dysfunktion.

Der er moderat til god evidens for, at kognitiv rehabilitering kan mindske depressive symptomer. Hos personer med svær hjerneskade er der moderat evidens for effekt af interventioner, der reducerer angst. Der er fundet moderat evidens for effekt af terapeutisk behandling af personer med svær hjerneskade på evnen til at opfatte og fortolke følelser. Der er moderat evidens for, at rådgivende indsatser overfor grupper af personer med hjerneskade med adfærdsforstyrrelser øger psykosocial tilpasning. Sammenfattende må det dog konkluderes, at der mangler evidens for effekt af interventioner overfor adfærdssymptomer. Der er svag til moderat evidens for, effekt af kognitiv adfærdsterapi. Der er ikke evidens for effekt af musikterapi på emotionelle symptomer.

Der er svag til moderat evidens for effekt af psykoterapi på personlighedsmæssige symptomer. Der er moderat evidens for effekt af interventioner rettet mod at øge selvbevidsthed og realistisk tiltro til egen formåen.

Der er moderat til god evidens for effekt af logopædisk intervention til patienter med afasi med størst effekt ved tidlig intervention, men der kan også være effekt ved kronisk afasi. Der er moderat evidens for effekt af intensiv træning på funktionsniveau og for effekt af en direkte intervention over for samtalepartnere til afasipatienter. Evidens for træning af dysartri er ikke vurderet i denne MTV.

Der mangler generelt dokumentation for størrelsen af interventionernes effekt, for det optimale tidspunkt for intervention, for hvor ofte de forskellige interventioner skal tilbydes og med hvilken intensitet og til hvem. Desuden mangler der dokumentation for effekten af kognitiv træning på et for patienten meningsfuldt aktivitets- og deltagelsesniveau.

3.4.4 Sociale interventioner

I det følgende gennemgås effekten af sociale interventioner. Disse afgrænses dels til interventioner rettet mod pårørende, dels til initiativer rettet mod at støtte personen med hjerneskade til at bevare tilknytningen til arbejdsmarkedet eller deltage i aktiviteter, herunder fritidsaktiviteter og aktiviteter, der relaterer sig til deltagelse i samfundet generelt.

Mennesker med erhvervet hjerneskade oplever ofte sociale begrænsninger i familieliv, arbejdsliv, fritidsaktiviteter og generelt i samfundet. Det kan medføre tab af livskvalitet, identitet og samhørighed i familielivet og i andre sociale sammenhænge såvel som på arbejdspladsen, hvor en fortsat tilknytning desuden kan opleves som problematisk. Begrænsningerne rammer ikke kun personen, men også dennes familie og omgivelser. Pårørende til patienter med erhvervet hjerneskade er udsat for psykologiske og sociale belastninger. Pårørende til apopleksipatienter er gennemsnitligt ældre og har derfor øget sandsynlighed for selv at være ramt af sygdom og kan derfor have et øget behov for hjælp og støtte. Pårørende til patienter med traumatisk hjerneskade er gennemsnitligt yngre, erhvervsaktive og i denne gruppe findes en del yngre, hjemmeboende børn. Pårørende til patienter med hjernetumor står også over for den yderligere belastning, at personen med erhvervet hjerneskades forventede levetid er betydeligt reduceret. Uafhængigt af diagnose oplever pårørende særlig belastning, når hjerneskaden har medført kognitive, sproglige og adfærdsmæssige ændringer. Dette øger risikoen for psykologiske reaktioner hos personen med erhvervet hjerneskade.

3.4.4.1 Effekt af sociale interventioner (for pårørende)

Interventioner rettet mod pårørendes funktionsniveau, aktivitet og deltagelse

Der er god evidens for, at interventioner over for pårørende til patienter med apopleksi og traumatisk hjerneskade mindsker oplevelsen af belastning målt på livskvalitet/selvrapporteret belastning, en metaanalyse (210). Interventionerne er bl.a. informationspjecer, hjemmesider, telefonrådgivning, informationsmøder, undervisningsprogrammer og målrettede terapeutiske programmer, fx undervisning i bestemte copingstrategier, støttet problemløsning, positiv tænkning, psykoterapi og selvhjælpsgrupper. Telefon- og internetbaserede programmer er i dag udbredte, men der er endnu ikke rapporteret selvstændig (hverken negativ eller positiv) effekt af at bruge disse teknologier, et CCT (211).

Der er god evidens for, at information om sygdommen øger vidensniveauet hos pårørende til patienter med apopleksi, et systematisk review (212). Rådgivende og undervisende interventioner har bedre effekt end andre typer af interventioner, et systematisk review (213). Øget evne til problemløsning og bedre copingstrategier var forklarende faktorer for vellykket intervention, et systematisk review (214). Der er god evidens for

at programmer, der fremmer aktive copingstrategier, har større effekt på selvrapporteret helbred end mere "passiv" information, en metaanalyse (215). I det hele taget synes en aktiverende tilgang (inddragelse i dialog, problemløsning etc.) at have større virkning end "passiv" information (moderat evidens), to systematiske reviews (216, 217). Der er ikke studier af tilstrækkelig kvalitet til at be- eller afkræfte, at bestemte teoretiske tilgange til pårørende øger effekten.

Der er moderat evidens for, at informerende interventioner over for pårørende mindsker angst og depression hos personer med hjerneskade (212). Et kohortestudie af en blandet hjerneskadepopulation fandt lavere mortalitet blandt personer med hjerneskade efter en tre-årig interventionsperiode, som primært bestod af undervisning og information af pårørende, et kohortestudie (218).

Der er moderat evidens for effekt af professionelle og lægpersoners (liaison workers) støtte og rådgivning på patienternes selvstændighed (OR 0,62) og overlevelse (OR 0,55) (219), men ikke på pårørendes selvrapporterede helbred (219).

De pårørende, der indgår i studierne, er ofte mangelfuldt beskrevet. Der er derfor ikke sikker viden om eventuelle forskelligheder i interventionernes effekt i relation til subgrupper (sværhedsgrad af skaden hos personen med hjerneskade, den pårørendes alder eller relation til personen med hjerneskade). Interventionen ydes ofte relativt tidligt i forløbet enten under indlæggelse eller umiddelbart efter. Der er variation i interventionernes varighed. Fra få konsultationer til forløb over flere måneder – i enkelte tilfælde år. Sammenhængen mellem varighed og effekt er ikke bestemt. Der er dog tendens til, at der rapporteres nedsat pårørendebelastning allerede efter kortere forløb (<ti sessioner). Sammenfattende synes selv en relativt begrænset intervention at føre til nedsat selvoplevet belastning og øget viden hos den pårørende. Selvom evidensen ikke i tilstrækkelig grad er til stede, er der meget der tyder på, at en langvarig og intensiv intervention yderligere kan føre til nedsat mortalitet og morbiditet hos personen med hjerneskade.

3.4.4.2 Effekt af sociale interventioner på aktivitet og deltagelse (for personen med hjerneskade)

Effekt af interventioner i relation til arbejdsmarkedet

Der er god evidens for effekt af arbejdsintegration, der støttes af personer eller teams med specialiseret viden om hjerneskade (ofte af varighed mellem fire og 12 uger) for personer med moderat til svær traumatisk hjerneskade. Kontrolgruppen genvandt en vis, men mindre arbejdskapacitet og over en længere årrække, en metaanalyse (220).

Der er moderat evidens for, at kognitive strategier øger sandsynligheden for, at personer med erhvervet hjerneskade kan vende tilbage til fuldtidsarbejde, at støttede ansættelser øger sandsynligheden for tilbagevenden til arbejdsmarkedet på almindelige vilkår og at tidlig intervention er mere effektiv end senere, et systematisk review (221). Der er god evidens for effekt af et 16 ugers intensivt, struktureret, kognitivt rehabiliteringsprogram til personer med traumatisk hjerneskade (hvor arbejdsmarkedsrelateret intervention med bl.a. undervisning og jobcoaching 30 timer/uge indgik). Interventionsgruppen havde toenhalv gange større sandsynlighed for et positivt resultat i sammenligning med en kontrolgruppe, der også modtog kognitiv intervention, men mindre intensivt og struktureret, et RCT og et CCT (53, 222).

Der er moderat evidens for et arbejdsmarkedsrelateret rehabiliteringsprogram (med freelance konsulenter, der er uddannet og superviseret af arbejdsmarkedskonsulenter,

og som varetager interventionen til personer med traumatisk hjerneskade). Kontrolgruppen modtog standardbehandling. Flere kom i arbejde, arbejdede flere timer om ugen og opnåede højere løn, et CCT (223).

Effekt af interventioner i relation til udvidede daglige aktiviteter (IADL) – herunder fritidsaktiviteter

Der er god evidens for, at apopleksipatienter, der modtager terapibaseret intervention i eget hjem, opnår større uafhængighed i IADL, end patienter der modtager standardintervention eller ingen intervention, to metaanalyser, tre systematiske reviews og et RCT (39, 40, 224-227). Der er god evidens for effekt af specifik intervention i relation til ADL og fritidsaktiviteter. Specifik intervention til forbedring af fritidsaktiviteter påvirkede ikke ADL og omvendt, en metaanalyse (227). Der er svag evidens for øget patienttilfredshed ved ergoterapeutisk intervention i apopleksipatientens hjem seks måneder efter udskrivelse, et RCT (228). Der er moderat evidens for effekt af et ergoterapibaseret hjemmetræningsprogram med fokus på fritidsaktiviteter på tidsforbrug, antal af fritidsaktiviteter og patienttilfredshed, et RCT (229).

Der er svag evidens for, at effekten af en tværfaglig intervention, rettet mod bl.a. ADL, til personer med traumatisk hjerneskade ikke er forskellig, om den er ydet i patienternes eget hjem eller på rehabiliteringscenter, et CCT (230). Der er svag evidens for, at et intensivt, IADL fokuseret, teambaseret, tre-måneders rehabiliteringsprogram på rehabiliteringscenter for patienter med traumatisk hjerneskade havde effekt i forhold til en kontrolgruppe, der ikke modtog intervention, et CCT (231).

Effekt af interventioner i relation til social deltagelse

For apopleksipatienter er der moderat evidens for effekt af ergoterapeutisk intervention, et systematisk review (225). Der er moderat evidens for effekt af rehabilitering for personer med erhvervet hjerneskade, og at en samfundsbase, støttende funktion har effekt, et systematisk review (221).

Der er moderat evidens for effekt af et 16 ugers intensivt, teambaseret, kognitivt rehabiliteringsprogram for personer med traumatisk hjerneskade, sammenlignet med standard rehabilitering. Det var ikke muligt at identificere, hvilke komponenter i programmerne der var ansvarlige for effekten, et RCT (53). Et andet studie understøtter dette, et CCT (222). Der er ikke evidens for langtidseffekt af et rehabiliteringsprogram med fokus på apopleksipatienters udvikling af evner til at løse problemer, finde ressourcer og støtte, ændre adfærd og udvikle nye færdigheder samt modtage information om sygdom. Dog påvises der i interventionsgruppen effekt inden for 12 måneder sammenlignet med kontrolgruppen, et RCT (232).

Der er svag evidens for, at effekten af en tværfaglig intervention, rettet mod bl.a. social isolation, til personer med hjerneskade ikke er forskellig, om den er ydet i patienternes eget hjem i forhold til rehabilitering på rehabiliteringscenter, et CCT (230).

Effekt af intervention i relation til reintegrering af roller

Der er svag evidens for effekt af ni timers ergoterapi med fokus på reintegrering af roller gennem fritidsaktiviteter for apopleksipatienter sammenlignet med intervention fokuseret på ADL eller ingen intervention, en metaanalyse (226).

Effekt af intervention i relation til reintegrering i samfundet

Der er moderat evidens for effekten af et intensivt, struktureret, kognitivt rehabiliteringsprogram for mennesker med erhvervet hjerneskade i forhold til en kontrolgruppe,

der modtog standardrehabilitering, når det gjaldt reintegration i samfundet (toenhalv gange større sandsynlighed), et CCT og et RCT (53, 222). Der er moderat evidens for, at en lignende intervention har effekt på tilfredsheden med reintegrationen i samfundet for samme målgruppe sammenlignet med en kontrolgruppe, der modtog en mindre struktureret standardbehandling, et systematisk review (221).

Effekt af sociale interventioner på forbrug af sundhedsydelse

Der er ikke fundet litteratur, der omhandler forbrug af sundhedsydelser inden for de sociale interventioner.

3.4.4.3 Kort diskussion af resultater

Den foreliggende evidens for effekt i relation til de sociale interventioner er begrænset i kraft af flere forhold. Det, at der primært er søgt efter sekundærlitteratur, og at der udelukkende er inkluderet kvantitative studier, medfører, at der kan foreligge yderligere viden om sociale interventioners effekt, der ikke er medtaget i denne MTV. Studierne, der er inkluderet, er præget af heterogene deltagere, ikke-standardiserede interventioner, manglende kontrolgrupper, bredt definerede effektmål og manglende effektstørrelser, utilstrækkelige oplysninger om interventionerne og deres optimale intensitet og varighed samt om deres langsigtede effekt. Disse forhold hæmmer sammenligning og generalisering af resultater samt overføring af resultater fra udenlandske studier. Hertil kommer, at de sociale interventioner er kontekstafhængige. Dette vanskeliggør overføring af resultater fra udenlandske studier.

På grund af de ovenstående forhold er det vanskeligt at beskrive resultaternes kliniske relevans i dansk sammenhæng. Kun et enkelt studie (229) beskriver resultatets kliniske relevans med angivelse af antal minutters daglig deltagelse i fritidsaktiviteter. Interventionsgruppen deltog gennemsnitligt 14 minutter mere i aktive fritidsaktiviteter pr. dag end kontrolgruppen. Det vurderes at have værdi, fordi selv beskeden fremgang synes relevant for denne patientgruppe. Den videre forskning inden for området bør forholde sig til denne kritik og kan med fordel suppleres med kvalitative forskningsmetoder for at tilvejebringe dybdegående beskrivelser, holdninger og erfaringer med sociale interventioner fra patientgrupper, pårørende og de involverede fagpersoner.

3.4.4.4 Delsammenfatning

Der er moderat til god evidens for, at forskellige arbejdsmarkedsrelaterede interventioner har effekt for personer med selv svær traumatisk hjerneskade. Det er væsentligt, at interventionen er tidlig, specialiseret og målrettet.

I forhold til interventioner i relation til IADL og fritidsaktiviteter er der moderat til god evidens for, at terapibaserede eller ergoterapeutiske interventioner i borgerens hjem har en effekt for apopleksipatienter. For personer med moderat/svær traumatisk hjerneskade er der svag evidens for effekt af lignende interventioner ydet på rehabiliteringscenter.

For apopleksipatienter og mennesker med erhvervet såvel som traumatisk hjerneskade er der moderat evidens for, at ergoterapeutisk såvel som tværfaglig og teambaseret rehabilitering har effekt i forhold til social deltagelse. Derimod ses der ikke forskel i effekten af tværfaglig, teambaseret intervention i relation til oplevelsen af social isolation for patienter med traumatisk hjerneskade, i forhold til om interventionen er ydet i borgerens hjem eller på rehabiliteringscenter.

Med hensyn til reintegrering af roller er der svag evidens for, at ergoterapeutisk intervention har effekt for apopleksipatienter.

Der er god til moderat evidens for, at intensiv, struktureret, teambaseret, kognitiv rehabilitering har effekt i forhold til reintegrering i samfundet for personer med erhvervet hjerneskade. Der er moderat evidens for, at samme type intervention har effekt i forhold til personernes tilfredshed med reintegreringen i samfundet.

Evidensen for de arbejdsmarkedsrelaterede og sociale interventioner underbygges af et relativt beskedent antal studier af varierende kvalitet. Der er derfor behov for yderligere dokumentation for interventioner rettet mod hjerneskadede personers sociale kompetencer og tilbagevenden til arbejdsmarkedet. Der bør i særdeleshed fokuseres på, hvilke interventioner der har bedst effekt i dansk sammenhæng, til hvilke patientgrupper, på hvilket tidspunkt i rehabiliteringsforløbet, med hvilken intensitet og varighed, med involvering af hvilke faggrupper og dokumenteres en langsigtet effekt forud for en implementering i hjerneskaderehabiliteringen i Danmark.

Selv korterevarende interventioner over for pårørende synes at have effekt og medfører øget viden, nedsat belastning, nedsat følelsesmæssig stress og bedrer evnen til at håndtere den nye livssituation. Der er god evidens for, at informerende interventioner, der aktivt involverer den pårørende, har positiv effekt, også på personen med hjerneskade. Der mangler systematiske studier af sammenhænge mellem effekt og diagnosetype, metode, teori og pårørende karakteristika. Særligt mangler der viden om interventioner over for børn.

3.5 Samlet diskussion af resultaterne

Denne del af MTV'en er baseret på den videnskabelige litteratur, som er kvantitativ, fortrinsvis randomiserede kontrollerede undersøgelser og i anden række klinisk kontrollerede undersøgelser. Andre typer studier kan bidrage med væsentlig viden, men valget er gjort, dels for at filtrere studier med lav intern validitet fra (studier hvor der er stor risiko for bias og confounding) og dels af ressourcemæssige hensyn. På grund af begrænsede økonomiske ressourcer og tidsrammen er litteraturudvælgelsen og vurderingen på hvert af interventionsområderne udført af én og ikke flere personer. Dette indebærer en potentiel mulighed for subjektiv bias.

Generelt er effekten af neurorehabiliterende interventioner mest velundersøgt i den akutte og i den subakutte fase (sygehusfasen) og særligt for interventioner rettet imod fysisk dysfunktion. Dette beror formentlig på, at det særligt er den lægefaglige profession, der har tradition for naturvidenskabelig forskning.

Hjerneskaderehabilitering senere i forløbet (efter udskrivelse) har ikke i samme omfang været genstand for videnskabelig dokumentation, men er i større omfang erfaringsbaseret. Det er ikke det samme som at sige, at den er af ringere kvalitet. Den har imidlertid ikke i samme grad været genstand for videnskabelig evidensbaseret forskning.

På trods af at der, inden for de sidste ti år, er sket en betydelig styrkelse af den forskningsmæssige indsats og kvalitet på området og dermed også af dokumentationen for, hvilke interventioner der virker, og ikke virker, bærer forskningen fortsat præg af metodemæssige mangler, som slører billedet. Dertil kommer, at der er særlige udfordringer forbundet med forskning inden for rehabilitering og erhvervet hjerneskade.

Patientgruppe: Der er stor variation i diagnose, symptomer, sygdomsgrad og sygdomsvarighed i gruppen af patienter med erhvervet hjerneskade. Det vanskeliggør vurderingen af en given interventions effekt. De fleste undersøgelser og dermed den meste evidens omhandler i første række patienter med apopleksi og dernæst patienter med traumatisk hjerneskade. Dette er naturligt, fordi det er langt de største patientgrupper inden for hjerneskaderehabilitering. Der er dog så mange fællesnævnerne sygdomsgrupperne imellem, at overføring af en interventions effekt vil være berettiget i mange tilfælde. Variationen i symptomer, sygdomsgrad og sygdomsvarighed gør det tillige rimeligt at antage, at effekten af en given intervention vil variere fra individ til individ.

Interventioner: Selve interventionen er ofte ikke standardiseret, og centrale faktorer, såsom den optimale dosis (hvor meget, hvor ofte, hvor længe), til hvem og hvornår i forløbet en intervention skal gives, er ofte ikke fastlagt. Relationen mellem behandler og patient samt behandlerens kompetence må desuden antages at være væsentlig for en interventions effekt. *Metode:* Særlige begrænsninger er forbundet med forskning i rehabilitering og erhvervet hjerneskade. Bl.a. er blinding af patient og behandler ofte ikke mulig pga. interventionens karakter. De enkelte undersøgelser er ofte underdimensionerede, idet det kan være svært at rekruttere det nødvendige antal patienter.

Generaliserbarheden af en positiv effekt er ofte uafklaret. Eksempelvis indgår patienter med kognitiv dysfunktion og kommunikationsforstyrrelser ofte ikke i undersøgelser af fysiske interventioner, og generaliserbarheden af resultatet er derfor ukendt til denne gruppe. *Effekt mål og effektstørrelse:* Effekten er ofte målt umiddelbart efter interventionens afslutning, så langtidseffekten (som er væsentlig ved erhvervet hjerneskade) er derfor ukendt. Der er stor variation i valg af effekt mål og på hvilket funktionsevniveau, der måles på (funktionsniveau, aktivitet, deltagelse/livskvalitet). Særligt for interventioner rettet mod specifikke, kognitive dysfunktioner gælder, at effekten ofte kun er målt på funktionsniveau (testniveau) og ikke dokumenteret på for patienten meningsfulde områder som aktivitet og deltagelse. I forlængelse heraf mangler den del af litteraturen også angivelse af effektens størrelse, som er en vigtig parameter til vurdering af en given interventions anvendelighed og cost-effectiveness. *Etik:* Dele af hjerneskaderehabiliteringen er erfaringsbaseret og ikke forskningsdokumenteret. Såfremt man ønsker at vurdere effekten af en ikke dokumenteret men veletableret behandling, vil fravælgelse af en potentielt virksom behandling til hjerneskadede personer i kontrolgruppen rejse et etisk dilemma.

3.6 Kapitelsammenfatning

Multidisciplinær hjerneskaderehabilitering

Der er god evidens for en moderat til stor effekt af sygehusbaseret specialiseret multidisciplinær rehabilitering af alle patienter med apopleksi. Der er god evidens for, at tidlig udskrivelse til videre multidisciplinær rehabilitering i eget hjem formidlet af et sygehusbaseret specialiseret multidisciplinært team bedrer prognosen yderligere (død, aktivitet og patienttilfredshed) for patienter med apopleksi i mild til moderat grad. Der er god evidens for, at fortsat ambulat multidisciplinær rehabilitering efter udskrivelse kan fastholde den opnåede funktionsevne og i mindre grad bedre funktionen på aktivitetsniveau. Der er god evidens for, at effekten af multidisciplinær rehabilitering bedst opnås ved at arbejde mod fælles aktivitetsbaserede mål fastsat i et samarbejde med patienten/pårørende. Der er ikke påvist effekt af multidisciplinær rehabilitering til patienter med apopleksi senere end det første år efter sygdomdebut.

For patienter med anden erhvervet moderat til svær hjerneskade er der god evidens for, at subakut intensiv sygehusbaseret multidisciplinær rehabilitering accelererer funktionsbedringen på aktivitetsniveau, men ikke nødvendigvis den samlede funktionsevne på

sigt. Langtidseffekten er således utilstrækkeligt belyst. Dog ser det ud til at øge chancen for tilbagevenden til arbejdsmarkedet. Trods forskelle i bl.a. alder og symptomatologi synes det rimeligt indtil videre at antage, at effekten af multidisciplinær rehabilitering for apopleksi også gælder for anden erhvervet hjerneskade. Der er moderat evidens for, at en stærk alliance mellem team og patient øger chancen for et godt resultat.

Der er svag til moderat evidens for effekt af kognitivt, følelses- og adfærdsmæssigt orienterede multidisciplinære rehabiliteringsprogrammer i form af holistiske programmer i den subakutte/kroniske fase. Bedre effektdokumentation og mere viden om disse programmers indhold, effekt, effektstørrelse, hvornår, hvor længe og til hvem er her ønskelig.

Interventioner rettet mod det fysiske område

Der er identificeret en lang række specifikke fysiske interventioner, som med moderat til god evidens har vist en oftest moderat til stor effekt på funktionsniveau og aktivitet. Generelt for interventionerne er, at de oftest er aktivitetrelaterede, opgavespecifikke, repetitive og af høj intensitet. Dette gælder for CIMT, robotassisteret træning, task-orienteret repetitiv træning, aerob fitness træning, elektromekanisk assisteret gangtræning, platformstræning af balance, motorisk visualisering, spejlterapi, rytmestimuleret gangtræning og ADL fokuseret ergo- og fysioterapi.

Der er således en bred vifte af interventioner med dokumenteret effekt rettet mod fysisk dysfunktion (balance, gang, arm/håndfunktion og hverdagens aktiviteter). Hvilke interventioner, der skal tilbydes til hvem, hvor, hvornår, hvor længe og i hvilket omfang, vil afhænge af en række individuelle faktorer såsom symptomer, sværhedsgrad, behov, kognitive evner, træthed, træthed, adfærdsforstyrrelser og andre komplikationer. Sammensætningen af et hjerneskaderehabiliteringsprogram for den enkelte må bero på en specialistvurdering (læge, ergo- og fysioterapeut med specialisterfaring) i et nært samarbejde med patient og pårørende samt på hvilke ressourcer, der er tilgængelige. Nogle interventioner er af mere generel karakter og vil kunne benyttes bredt til de fleste patienter; aktivitetsfokuseret fysio- og ergoterapi, supplerende selvtræningsprogrammer, Motor Imagery teknik, task-specifik repetitiv træning, passiv sensorisk stimulation, motion og konditionstræning. Andre interventioner er af mindre generel art og vil kunne anvendes til udvalgte grupper; balancetræning med forced platform feedback, gangtræning med auditorisk rytmestimulation, gangtræning med elektromekanisk støtte, implantat af nervestimulatore ved dropfod, spejlterapi, medicinsk antispastisk og antidepressiv behandling og robotassisteret/CIMT træning af arm- og håndfunktion.

For de fleste interventioners vedkommende gælder det, at der fortsat er behov for mere viden om, hvornår, til hvem, med hvilken intensitet og hvor ofte de skal gives, inden de bredt kan tages i anvendelse i daglig klinisk praksis i hjerneskaderehabiliteringen.

Den største effekt af fysisk intervention opnås generelt i den første tid efter sygdomsdebut (måneder) og sjældent ud over det første år, heller ikke for de sværest skadede. Der kan dog være behov for fysisk terapi herefter for at fastholde den opnåede funktionsevne.

Interventioner rettet mod de kognitive, emotionelle, personlighedsmæssige og kommunikative områder

Der er moderat til god evidens, afhængigt af interventionstypen, for effekt på funktionsniveau af træning af opmærksomhed. Opmærksomhedstræning har også vist effekt i den postakutte fase.

For træning af neglekt er der moderat evidens for effekt på funktionsniveau af funktionstræning med top-down metoder og for effekt af bottom-up metoder. Der er god evidens for effekt af en kombination af metoderne.

Der er moderat evidens for effekt på funktionsniveau af interne og eksterne hukommelsesstrategier og brug af eksterne hjælpemidler for hukommelsesforstyrrelser. Der er moderat evidens for effekt af træning med mentale forestillingsbilleder, computerbaseret opmærksomhedstræning og træning i brug af kategoristyrret indlæring. Der er moderat evidens for langtidseffekt af en kombination af flere forskellige træningsstrategier på hverdagshukommelse og for brug af instruktionsteknikker. Der er moderat evidens for effekt på funktionsniveau af indlæring, der direkte aktiverer patienten.

For interventioner rettet mod eksekutiv dysfunktion er der god evidens for effekt af metakognitive strategier, dvs. metoder hvor man reflekterer over sin egen måde at tænke og handle på. Der er moderat til god evidens for effekt af mere specifikke teknikker som verbal ræsonnement og cueing, verbal selvinstruktion, selvspørgen, selvmonitorering og strategitræning. Der er moderat evidens for effekt af kategoriseringstræning. I undersøgelser, der sammenligner forskellige måder at udføre træning på, er der fundet moderat evidens for både computerassisteret træning og gruppetræning ledet af en terapeut. Der er moderat langtidseffekt af træning af hukommelse og strategier til at kompensere for påvirkede eksekutive funktioner. Der er moderat evidens for at eksekutive funktioner kan forbedres ved brug af holistisk tilgang.

Der er moderat evidens for effekt på aktivitetsniveau for kompensatoriske strategier ved apraksi.

Der er fundet svag evidens for brug af betablokker. Der er i øvrigt ikke fundet evidens for effekt af farmakologisk terapi ved kognitiv dysfunktion.

Der er moderat til god evidens for, at kognitiv rehabilitering kan mindske depressive symptomer. Hos personer med svær hjerneskade er der moderat evidens for effekt af interventioner, der reducerer angst. Der er fundet moderat evidens for effekt af terapeutisk behandling af personer med svær hjerneskades på evnen til at opfatte og fortolke følelser. Der er moderat evidens for, at rådgivende indsatser overfor grupper af personer med hjerneskade med adfærdsforstyrrelser øger psykosocial tilpasning. Sammenfattende må det dog konkluderes, at der mangler evidens for effekt af interventioner overfor adfærdssymptomer. Der er svag til moderat evidens for effekt af kognitiv adfærdsterapi. Der er ikke evidens for effekt af musikterapi på emotionelle symptomer.

Der er svag til moderat evidens for effekt af psykoterapi på personlighedsmæssige symptomer. Der er moderat evidens for effekt af interventioner rettet mod at øge selvbevidsthed og realistisk tiltro til egne formåen.

Der er moderat til god evidens for effekt af logopædisk intervention til patienter med afasi med størst effekt ved tidlig intervention, men der kan også være effekt ved kronisk afasi. Der er moderat evidens for effekt af intensiv træning på funktionsniveau og for effekt af en direkte intervention over for samtalepartnere til afasipatienter. Evidens for træning af dysartri er ikke vurderet i denne MTV.

Der mangler generelt dokumentation for størrelsen af interventionernes effekt, for det optimale tidspunkt for intervention, for hvor ofte de forskellige interventioner skal til-

bydes og med hvilken intensitet. Desuden mangler der dokumentation for effekten af kognitiv træning på et for patienten meningsfuldt aktivitets- og deltagelsesniveau.

Interventioner rettet mod det sociale område

Der er moderat til god evidens for, at forskellige arbejdsmarkedsrelaterede interventioner har effekt for personer med selv svær traumatisk hjerneskade. Det er væsentligt, at interventionen er tidlig, specialiseret og målrettet.

I forhold til interventioner i relation til IADL og fritidsaktiviteter er der moderat til god evidens for, at terapibaserede eller ergoterapeutiske interventioner i borgerens hjem har en effekt for apopleksipatienter. For personer med moderat/svær traumatisk hjerneskade er der svag evidens for effekt af lignende interventioner ydet på rehabiliteringscenter.

For apopleksipatienter og mennesker med erhvervet såvel som traumatisk hjerneskade er der moderat evidens for, at ergoterapeutisk såvel som tværfaglig og teambaseret rehabilitering har effekt i forhold til social deltagelse. Derimod ses der ikke forskel i effekten af tværfaglig, teambaseret intervention i relation til oplevelsen af social isolation for patienter med traumatisk hjerneskade, i forhold til om interventionen er ydet i borgerens hjem eller på rehabiliteringscenter.

Med hensyn til reintegrering af roller er der svag evidens for, at ergoterapeutisk intervention har effekt for apopleksipatienter.

Der er god til moderat evidens for, at intensiv, struktureret, teambaseret, kognitiv rehabilitering har effekt i forhold til reintegrering i samfundet for personer med erhvervet hjerneskade. Der er moderat evidens for, at samme type intervention har effekt i forhold til personernes tilfredshed med reintegreringen i samfundet.

Evidensen for de arbejdsmarkedsrelaterede og sociale interventioner underbygges af et relativt beskedent antal studier af varierende kvalitet. Der er derfor behov for yderligere dokumentation for interventioner rettet mod hjerneskadede personers sociale kompetencer og tilbagevenden til arbejdsmarkedet. Der bør i særdeleshed fokuseres på, hvilke interventioner der har bedst effekt i dansk sammenhæng, til hvilke patientgrupper, på hvilket tidspunkt i rehabiliteringsforløbet, med hvilken intensitet og varighed, med involvering af hvilke faggrupper og dokumenteres en langsigtet effekt forud for en implementering i hjerneskaderehabiliteringen i Danmark.

Selv korterevarende interventioner over for pårørende synes at have effekt og medfører øget viden, nedsat belastning, nedsat følelsesmæssigt stress og bedrer evnen til at håndtere den nye livssituation. Der er god evidens for, at informerende interventioner, der aktivt involverer den pårørende, har positiv effekt, også på personen med hjerneskade. Der mangler systematiske studier af sammenhænge mellem effekt og diagnosetype, metode, teori og pårørende karakteristika. Særligt mangler der viden om interventioner over for børn.

4 Teknologi 2 – Fem antagelser om, hvad der fremmer hjerneskaderehabilitering

Formålet med dette kapitel er at belyse fem antagelser om, hvad der fremmer hjerneskaderehabilitering. De fem antagelser drejer sig om: Borgerorienterede tilgange, arbejde med målsætning, læringsstrategier, strategier for transfer (overføring af viden og færdigheder, der tilegnes af en person i en sammenhæng til en anden sammenhæng) og betydning af tværfaglige indsatser. De fem antagelser handler alle om samspil og prioritering ved hjerneskaderehabiliteringsindsatser dels mellem fagprofessionelle og dels mellem fagprofessionelle og personer med hjerneskade. I en række analyser rettes fokus mod, hvordan disse antagelser fremmer positive resultater ved hjerneskaderehabilitering og hvilke teoretiske forståelser, de hviler på. Hensigten er om muligt at fremdrage ny viden, der kan bidrage til kvaliteten i den fremtidige tilrettelæggelse af hjerneskaderehabilitering.

De nævnte antagelser fremhæves som centrale i al rehabilitering, bl.a. i de forskningsbaserede rehabiliteringsstrategier: *White Book on Physical and Rehabilitation Medicine in Europe* (2006) og *Rehabilitering i Danmark. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet* (2004) (13, 233, 234). Se nærmere begrundelse for udpegning af de fem områder i bilag 5a og definition af antagelserne i ordlisten.

I kapitlet gennemføres en systematisk analyse af de fem antagelser med baggrund i: 1) De inkluderede multidisciplinære interventioner i teknologi 1, der viser effekt, 2) danske evaluerings- og udviklingsrapporter (benævnes herefter som danske udviklingsrapporter) og 3) en systematisk litteraturgennemgang af kvalitative studier. Det sker med henblik på systematisk at undersøge, hvordan antagelser indgår i denne litteratur, deres teoretiske fundering og deres betydning for resultater af hjerneskaderehabilitering.

Antagelsernes teoretiske grundlag undersøges, fordi konsistente teoretiske grundlag dels kan muliggøre sammenligninger mellem studier og dels bidrage til konsistent begrebs- og teorianvendelse i forskning og udvikling af praksis (se ordlisten: Teoribaserede analyser).

4.1 MTV-spørgsmål

- Hvilken viden og teoretiske tilgange ligger til grund for de fem antagelser (1) i de inkluderede multidisciplinære interventioner i teknologi 1, (2) i de danske udviklingsrapporter og (3) i den supplerende litteratur inden for rehabilitering af personer med erhvervet hjerneskade? Og i hvilket omfang kan denne viden tilskrives betydning for at opnå positive resultater af hjerneskaderehabilitering¹⁹?
- Hvilke kompetencer forudsættes i det udførende led?

4.2 Metode

1. Der er inkluderet 18 multidisciplinære interventioner (se bilag 4b og samlet oversigt over de 18 studier i bilag 5b). De inkluderede interventioner omhandler alle hospitalbaseret rehabilitering. Der afgrænses til de interventioner, hvor der foreligger effekt inden for MTV'ens opstillede effektkategorier. Se for nærmere beskrivelse i bilag 5b – 1. Af tidsmæssige årsager har det ikke været muligt at indarbejde alle inkluderede multidisciplinære interventioner fra teknologi 1.

¹⁹ Med positive resultater tænkes der bredt på de opstillede effektmål fra teknologi 1, men herunder også procesmarkører, der bidrager med viden om, hvordan borgernes perspektiver bedst inddrages, og hvordan tværfaglige indsatser har betydning for at opnå de overordnede formål med hjerneskaderehabilitering.

2. Der er inkluderet 26 danske udviklingsrapporter om aktuelle indsatser inden for hjerneskaderehabilitering fra perioden 1995-2010. Syv rapporter bygger på flere delrapporter. Således omfatter de 26 rapporter godt 107 delrapporter. De drejer sig alle om tværfaglige tilbud til personer med erhvervet hjerneskade, herunder en om traumatisk hjerneskade og fire om apopleksi. De 26 rapporter er systematisk gennemgået (bilag 5d). Udviklingsrapporterne har generelt ikke samme videnskabelige status som videnskabelig litteratur, der har gennemgået peer review, og som MTV'en primært funderer sin viden på. Imidlertid omfatter en del af disse udviklingsrapporter forskningsbaseret viden og formodes at bidrage med vigtig viden om dansk rehabiliteringspraksis, hvorfor de er inddraget i analysen. Se bilag 5b – 2 for nærmere karakteristik af rapporterne, der er inkluderet. Til forskel fra de multidisciplinære interventioner omfatter udviklingsrapporterne også tilbud til hjerneskadede personer efter afsluttet behandling, genoptræning og rehabilitering i sygehusregi. Som følge heraf omfatter udviklingsrapporterne også flere faggrupperes arbejde inden for det kommunale område.
3. Der er udført systematisk litteratursøgning (kvalitativ) i perioden 2000-2010. Der er søgt i ni databaser og i alt inkluderes 12 artikler. Den systematiske litteratursøgning gav udelukkende positive resultater inden for borgerorienterede tilgange og målsætning. Ti af artiklerne er kvalitative studier, mens to er teoretisk perspektiverende. Der er en ligelig fordeling mellem artikler, der tager udgangspunkt i apopleksi og artikler, der tager udgangspunkt i traumatisk hjerneskade (TBI). Studierne beskæftiger sig med hele rehabiliteringsforløbet fra indlæggelse på akutafsnit til tiden efter endt sygehusrehabilitering, dog med en overvægt af studier, der henter deres data i tiden efter udskrivelse fra sygehus. Den samlede beskrivelse af inklusions- og eksklusionskriterier, søgestrategier samt oversigt over inkluderede studier fremgår af bilag 5b – 3, evidensstabeller bilag 5c – 1+2 og samlet bedømmelse bilag 5e.

Derudover er der inkluderet syv studier ud fra ekspertvurdering. Det er kvalitative studier, som inddrages på linje med litteratur udvalgt under punkt 3. Se oversigt over studierne og evidensstabeller i bilag 5c – 3.

4.3 Kort om kapitlet

De to MTV-spørgsmål besvares ved en systematisk gennemgang af de inkluderede multidisciplinære interventioner, udviklingsrapporterne og den systematiske litteraturgennemgang. For hver af de undersøgte antagelser formuleres en delopsamling. Resultaterne af denne gennemgang diskuteres, og kapitlet afsluttes med en kapitelsammenfatning.

4.4 Viden om de fem antagelser

- Hvilken viden og teoretiske tilgange ligger til grund for de fem antagelser (1) i de inkluderede multidisciplinære interventioner i teknologi 1, (2) i danske udviklingsrapporter og (3) i den systematiske litteraturgennemgang inden for rehabilitering af personer med erhvervet hjerneskade? Og i hvilket omfang kan denne viden tilskrives betydning for at opnå positive resultater af rehabilitering?

4.4.1 Antagelsen om at borgerorienterede tilgange fremmer hjerneskaderehabilitering

Borgerorienterede tilgange har vundet indpas som et centralt princip i rehabiliteringsydelse gennem de sidste årtier. Ved borgerorienterede tilgange forstås typisk tilgange til

den hjerneskadede person, der på forskellig vis sætter vedkommende i centrum for rehabiliteringsindsatsen. Der anvendes begreber som borgerinddragelse, -deltagelse og -involvering. I det følgende gennemgås de tre typer af litteraturkategorier for at indkredse systematisk viden om, hvordan borgerorientering anvendes og menes at virke fremmende.

Multidisciplinære interventioner

I flere studier, der finder effekt af multidisciplinært tilrettelagt apopleksibehandling (31, 235), nævnes inddragelse af den hjerneskadede person og af pårørende som væsentligt, men der foretages ikke systematisk undersøgelse af inddragelsens betydning for effekt, og inddragelsen begrundes ikke teoretisk. I en multidisciplinær intervention dokumenteres der moderat evidens for, at stærk alliance mellem et tværfagligt team og patienten i post-akutfasen har positiv effekt i form af bedre funktionsniveau ved udskrivelsen, hyppigere tilbagevenden til arbejde eller uddannelse, mindre familieuenighed og færre depressive symptomer (47). Samtidig med at indsatsen på apopleksiafsnit tilrettelægges efter fælles standarder, individualiseres indsatsen således, at den tager afsæt i en analyse af den enkelte patients særlige symptomer med udgangspunkt i fx neuropsykologisk, lægelig, logopædisk, ergoterapeutisk og fysioterapeutisk testning. Det præciseres ikke, hvorvidt individualisering indebærer inddragelse af borgerens subjektive vurderinger. I de intensive kognitive rehabiliteringsprogrammer for personer med traumatisk hjerneskade, der integrerer behandlingen af kognitive forstyrrelser, følelsesmæssige vanskeligheder, interpersonelle relationer og funktionelle færdigheder i konteksten af et terapeutisk miljø, anbefales også en individualisering af tilgangen, her med fokus på inddragelse af personer med hjerneskaders subjektive perspektiver (53).

Udviklingsrapporter

I udviklingsrapporterne benyttes en række betegnelser for borgerorientering: Borger- og brugerorientering, borgerdeltagelse, brugerinvolvering, empowerment mv. Begreberne optræder i hovedparten af de mange rapporter, men defineres ikke eksplicit. I en udviklingsrapport gives en teoretisk redegørelse for begrebet ”borgerdeltagelse” (236). Borgerdeltagelse forbindes med en kritisk, psykologisk og subjektvidenskabelig tilgang. Begrebet henviser til en bestræbelse på, at den professionelle indgår i et samarbejde om at tilrettelægge rehabilitering ud fra personen med hjerneskades egne oplevelser af problemer, betingelser og handlemuligheder (237). Bonnerup beskriver også, hvordan denne tilgang til rehabilitering kan tilrettelægges i praksis. I en udviklingsrapport, hvor borgerorientering er et centralt tema i fem projekter på danske rehabiliteringsinstitutioner, forbindes borgerorientering teoretisk med reference til den tyske socialfilosof Axel Honneth, der forstår anerkendelse og identitet i et eksistentielt perspektiv (238). Anerkendelse og borgerorientering betragtes af Honneth som hinandens gensidige forudsætning.

Borgerorientering forbindes i alle udviklingsrapporter med individualisering af mere eller mindre standardiserede indsatser. I en del rapporter kaldes indsatserne helhedsorienterede eller holistiske, dog uden at begreberne udredes. Begrebet ”holistisk tilgang”, der også anvendes i den europæiske hvidbog om rehabilitering (234), knyttes her til indsatser, der refererer til den helhed, som WHO’s og ICF’s bio-psyko-soziale model repræsenterer.

Flere projekter peger på en tovholderfunktion eller forløbskoordinatorfunktion som væsentlig, især for personer med hjerneskade (236, 238-240). Pårørendeinvolvering nævnes ofte i forbindelse med borgerinvolvering og ses som betydende for gode forløb.

Ikke mindst når der er tale om borgere, der har kognitive problematikker, påpeges betydningen af, at pårørende informeres, inddrages og støttes (239-241).

Systematisk litteraturgennemgang (kvalitativ)

Selvom forskellige begreber om borgerinddragelse er gennemgående i beskrivelser af rehabiliteringsydelse (242-244), findes i disse tekster ikke en entydig definition af, hvad en borgerorienteret tilgang betyder i praksis (243). Samme uklarhed træder frem i analysen af den systematiske litteraturgennemgang. Også her identificeres en række uklart definerede begreber (på dansk ud over borgerorientering, bl.a. brugerorientering, borgerdeltagelse, borgerinvolvering mv., på engelsk client-centered practice mv. (se forskellige definitioner i bilag 5f – 1)).

Det fremgår dog, at der med disse begreber henvises til, at borgerorienterede tilgange baserer sig på gensidighed mellem de sundhedsprofessionelle og borgeren, hvor det anerkendes, at borgeren gives en central position i rehabiliteringsforløb og en central rolle i beslutningsprocesser. Flere studier indsætter borgerinddragelse i en teoretisk forståelsesramme bl.a. ritual teori (244) og client-centered approach og modellen Person-Environment-Occupation (PEO-modellen) (245). Borgerorienterede tilgange må afspejle borgerens behov (244). Se syv konkrete punkter i bilag 5f – 1.

I de inkluderede studier om borgerorienterede tilgange erfares det, at en borgercentreret tilgang øger borgerens engagement og vedholdenhed i forhold til rehabiliteringsopgaverne. Det er også erfaringen, at en sådan tilgang giver større målopnåelse og tilfredshed, fremmer personens oplevelse af kontrol over rehabiliteringsforløbet og slutteligt fører til bedre rehabiliteringsresultater (242, 246), ligesom deltagerorienterede tilgange kan fremme valg og tilrettelæggelse af rehabiliteringsindsatser, der har relevans i borgerens forståelse (237). Endeligt gør Cott gældende, at en fortsat udvikling af borgerorienterede tilgange kræver, at resultater af rehabilitering måles på effekter, der er meningsfulde for borgerne frem for effektmål, der defineres af sundhedsprofessionelle (243).

For de sundhedsprofessionelle betyder en borgerorienteret tilgang, at de må udvide deres rolle som eksperter i funktionsforstyrrelser og patientbehov med rollen som lytter, og i særdeleshed lytte efter hvad patienten ønsker og bekymrer sig for, for at opnå vellykkede rehabiliteringsresultater (247). De professionelle skal ændre adfærd fra "hands-on" rehabilitering til case-management og individuel vejledning (248). Partnerskab mellem sundhedsprofessionelle og borger tillægges stor betydning. Studier har vist, at der ofte optræder et magtforhold mellem den sundhedsprofessionelle og borgeren, der betyder, at det typisk er den sundhedsprofessionelle der, frem for borgeren, sætter dagsordenen og hvis forslag bliver fulgt (243, 247).

Flere studier peger på, at uddannelse af borgeren og familien er vigtig i borgerorienterede tilgange (242, 244, 245). Borgeren og familien behøver viden om målsætningsprocessen, rehabilitering, borgerens tilstand og følgevirkninger, social reintegration i lokalsamfundet efter endt sygehusrehabilitering, relevante støttemuligheder i lokalsamfundet mv. Uddannelse af borgeren styrker effektiviteten af terapeut-patient samarbejdet og er af grundlæggende vigtighed for at sætte mere realistiske mål. Hvis det mislykkes at etablere et borgerorienteret miljø, hvor patienterne oplæres og indvies i samarbejdsprocessen omkring målsætning, kan det resultere i mindre motivation til at nå rehabiliteringsmålene (242).

Borgerorientering i betydningen af reel inddragelse af borgerens perspektiver indskrives sig i et paradigmeskift, som understøttes af FN's Standard for Human Rights, WHO's handicapkonvention og danske patientrettigheder, hvor borgerens rettigheder fremhæves (249, 250). Dette standpunkt lægges også til grund for den europæiske hvidbog om rehabilitering med dens forskningsbaserede tilgang til bl.a. hjerneskaderehabilitering. Som det anføres, er der sket et filosofisk skift inden for de sidste 20 år, hvor forståelsen af handicappede personer i Europa, fra man anså det for tilstrækkeligt at tilbyde mennesker med funktionsevnebegrænsninger omsorg og behandling, til i dag hvor mennesker med funktionsevnebegrænsninger betragtes som borgere med fuld autonomi og menneskerettigheder, der har behov for rehabilitering. Dette forhold stiller krav om, at et etisk princip om borgerorientering integreres i hjerneskaderehabilitering fulgt op af udvikling af forskningsbaserede tilgange hertil, der tager særlige hensyn til den type problemer vedrørende kommunikation mv., som personer med hjerneskade typisk kan have.

4.4.1.1 Delsammenfatning

Selvom forskellige begreber om borgerorientering har vundet indpas, er der ikke konsensus om begrebsbrug. På dansk anvendes, ud over borgerorientering, bl.a. begreberne brugerorientering, borgerdeltagelse, borgerinvolvering, individualisering mv. På engelsk anvendes *client-centered practice* mv. Individualisering anvendes ofte i rehabiliteringslitteratur. Individualisering betyder ikke nødvendigvis, at borgerens perspektiv inddrages, men refererer til, at der tilrettelægges forløb med udgangspunkt i en individuel analyse af symptomer. Den manglende konsensus har som konsekvens, at enhver, der står med en beskrivelse af en rehabiliteringspraksis, som gør krav på at blive forstået som borgerorienteret, må undersøge den konkrete betydning, hvori begrebet anvendes, for at få klarhed over indholdet.

En multidisciplinær intervention viser moderat evidens for positive resultater ved tæt samarbejde mellem borger og team af fagprofessionelle. I de analyserede kvalitative studier inddrages en række forskellige teorier, der begrundes, hvordan inddragelse af borgerens perspektiv i rehabiliteringsindsatsen fremmer udviklingen af hensigtsmæssige relationer mellem personen med hjerneskade, dennes pårørende og sundhedsprofessionelle. Endvidere påpeges det, at inddragelse af borgeren kan fremme udbyttet af rehabiliteringsindsatsen, fordi de involverede oplever større motivation, engagement og kontrol.

Samtidig fremgår det, at personer med kognitive, emotionelle og kommunikative problemer står over for særlige barrierer, hvis deres perspektiver reelt skal inddrages i rehabiliteringsforløb. Der kan både være tale om konkrete fysiske og kognitive barrierer, men også barrierer, der skyldes eventuelle adfærdændringer, nedsat eller manglende sygdomsindsigt eller manglende emotionel kontrol, som direkte er forårsaget af hjerneskaden. Flere studier peger på følgende muligheder for at overvinde disse barrierer: 1) At personen med hjerneskade anerkendes som person, og at gensidighed skal tilstræbes, (2) at der tilstræbes individualiseret og specialiseret støtte, således at kognitive, kommunikative og emotionelle barrierer kan overvindes, (3) en tovholderfunktion eller anden støtteperson med særligt kendskab til personer med hjerneskade, der har tid og kompetence til at medvirke til, at sammenhæng og tilgængelighed i rehabiliteringsforløbet (udviklingsrapport) etableres, og (4) uddannelse/undervisning der kvalificerer borgeren til deltagelse.

Det er gennemgående, at borgerinddragelse og individualisering omtales i udviklingsrapporterne, men det er i mindre grad udfoldet, hvad det omfatter.

Resultaterne af denne gennemgang demonstrerer, at det er centralt at arbejde systematisk med begrebs- og indholdsafklaring i den videre udvikling af området. Derudover har gennemgangen identificeret flere teoretisk velunderbyggede studier, der peger på positive resultater ved borgerorientering, der tager afsæt i personer med hjerneskades egne perspektiver og mål. Sidstnævnte kan inddrages i udviklingen af den fremtidige hjerneskaderehabilitering.

Borgerorienterede tilgange i betydningen af reel inddragelse af personen med hjerneskades perspektiv i rehabiliteringsindsatsen kan siges at indskrive sig i et større paradigmeskrift, der omhandler borger- og patientrettigheder. Det forhold stiller krav om, at et etisk princip om borgerorientering integreres i hjerneskaderehabilitering fulgt op af forskning, der understøtter, hvordan det bedst sker.

4.4.2 Antagelsen om at arbejde med målsætning fremmer hjerneskaderehabilitering

Målsætning betyder, at indsatsen er rettet mod et eksplicit mål. Målsætninger kan formuleres i samarbejde mellem den sundhedsprofessionelle og personen med hjerneskade samt eventuelle pårørende.

Multidisciplinære interventioner

To reviews viser positive resultater af, at personer med erhvervet hjerneskade deltager i arbejde med en formuleret, fælles målsætning. Cullen et al.'s studier dokumenterer, at deltagerens direkte involvering i formulering af målsætning i hjerneskaderehabilitering resulterer i fremgang mht. at opnå og vedligeholde effekt (41). Levack et al.'s review viser, hvordan rehabilitering rettet mod veldefinerede mål, lagt i fællesskab med patienten, fremmer fysiske og mentale præstationer samt den enkeltes motivation for at deltage aktivt i et rehabiliteringsprogram (45). De to reviews byder ikke på teoretisk argumentation for arbejde med målsætning. Levack redegør imidlertid for en række trin i målsætningsarbejde. Det sker ved præcisering af inklusionskriterier for studier til dette review om målsætning. De beskrevne trin kan ses som en form for procesmarkører, der har betydning for effektmål. Trinene er identifikation og/eller dokumentation af mål for behandling eller rehabilitering, de involveredes deltagelse i måludvælgelse, feedback til patienterne på deres udførelse hen imod de forud specificerede mål, opmuntring til at opnå specificerede mål, hvor dette monitoreres relevant og udvikling af en plan eller tilbud om information om, hvordan de konkrete mål kan opnås (45).

I to studier nævnes arbejde med målsætning i forbindelse med planlægning af initiativer på apopleksi afsnit. Arbejdet med målsætninger underbygges eller begrundes imidlertid ikke teoretisk (32). I de tidligere omtalte intensive kognitive rehabiliteringsprogrammer for personer med traumatisk hjerneskade arbejdes der også med mål som en central del af programmet. Heller ikke her redegøres der for dette teoretisk (53).

Udviklingsprojekter

At arbejde med målsætning er gennemgående en integreret del af de beskrevne rehabiliteringstilbud (dvs. i godt 107 projekter). Der er et enkelt eksempel på en teoretisk tilgang til området (236, 237). Teorien relaterer arbejdet med målsætning til udvikling af den hjerneskadede persons motivation, handleevne, rådighed over egen situation, selvforståelse og identitet og baseres på studier af patientoplevede resultater og professionelles erfaringsviden.

I udviklingsrapporterne er det ikke beskrevet, hvordan arbejde med målsætning konkret realiseres i overgangen mellem sektorer i sundhedsvæsenet. Der beskrives til gen-

gæld problemer med, at fælles målsætning ofte er fraværende, eller, at der mangler fælles forståelse af mål på tværs af sektorer (240).

Systematisk litteraturgennemgang (kvalitativ)

I eksisterende forskning accepteres det generelt, at målsætning er essentielt for resultater af rehabiliteringsforløb (242, 246, 248, 251). Det diskuteres, hvorledes målsætningsarbejde kan have betydning for øget borgertilfredshed, kortere indlæggelsestid og bedre rehabiliteringsresultater (242, 246). I flertallet af studierne kan der spores en implicit antagelse om, at borgeren skal inddrages i målsætningsprocessen (251). På den måde kan borgerorienterede tilgange og målsætning knyttes sammen. Deltagelse antages at fremme både målopnåelsen (247, 251) og varigheden af den periode, hvor borgeren efter endt rehabilitering fastholder de indlærte strategier (244). Der er dog ikke konsensus om, hvordan fælles målsætning bedst foregår. Leach fremhæver to tilgange: Terapeutledet tilgang og patientcentreret tilgang (242) (se uddybning bilag 5f – 2). Kun et af de udvalgte studier begrundes deres bud teoretisk. Hart og Evans argumenterer således for, at målsætningspraksis i hjerneskaderehabiliteringen kan profitere af målteori og teorier om selvregulering (251). Både Hart og Evans samt Van Den Broek påpeger vigtigheden af, at personen med hjerneskade selv ser behovet for forandring. Feedback fra de sundhedsprofessionelle spiller her en vigtig rolle. Endvidere argumenteres der for, at kombinationen af mål og løbende feedback er mere effektiv end målsætning alene (247, 251).

Effekten af at arbejde med mål menes i overvejende grad at skyldes følgende mekanismer: (1) Mål har en retningsgivende funktion, der leder opmærksomheden mod målrelevante aktiviteter og væk fra mål-irrelevante aktiviteter, (2) mål kan have en energigivende effekt, (3) mål påvirker vedholdenhed og udholdenhed og vanskeligere mål leder til længerevarende bestræbelse og (4) at forfølge mål leder til mere problemløsende adfærd (251).

Fælles målsætning dækker et spektrum fra informeret deltagelse til ”ægte” patientcentret tilgang, hvor borgeren støttes og evt. uddannes til at kunne definere egne meningsfulde mål (242).

Barrierer for reel bøgerinddragelse kan optræde i form af den hjerneskadede persons mulige kognitive, kommunikative og adfærdsmæssige problemer og evne til at sætte realistiske mål, fx som følge af nedsat sygdomsindsigt (242, 246). Studierne peger bl.a. på manglende parathed til rehabilitering, begrænset therapeuttid, urealistiske krav om hurtig iværksættelse af rehabiliteringsindsats, og finansiering der favoriserer funktionelle rehabiliteringsmål, der er nemme at dokumentere og rapportere (247). Også de sundhedsprofessionelles holdning til personer med hjerneskade kan være en barriere. Sundhedsprofessionelle, der betragter mennesker med funktionsnedsættelser ud fra en traditionel passiv sygerolle, kan have tilbøjelighed til at indtage en traditionel ekspertrolle, mens de der opfatter mennesker med funktionsnedsættelser som uafhængige, autonome individer med evner til fuld deltagelse i samfundslivet er mere tilbøjelige til at bifalde en tilgang, der baserer sig på gensidig deltagelse og fælles beslutningstagning (244).

Spørgsmålet om hvorledes den hjerneskadede inddrages i målsætning og aktiv fastholdelse af motivation for træning, på trods af specifikke kognitive funktionsnedsættelser, er temaet i to studier af personer med traumatisk hjerneskade (246, 251). I studierne fremhæves det, at målsætning kan bidrage med struktur og fokus i rehabiliteringen. Selve målsætningsprocessen og de konkrete mål har vist sig at være en måde, hvorpå de sundhedsprofessionelle (og familien) kan hjælpe borgeren til at sætte realistiske mål og

efterfølgende fastholde borgerens opmærksomhed på rehabiliteringsaktiviteterne i forhold til, hvad han/hun er i gang med og hvorfor. En svensk afhandling viser lignende resultater. Her præsenteres en klientcentreret tilgang, hvor personen med apopleksi inddrages i målsætning ved brug af et særligt redskab, Canadian Occupational Performance Measure (COPM). Personen inddrages i omsætning af identificerede behov til mål og i den efterfølgende evaluering. En ergoterapeut har ansvar for processen, og dens resultater anvendes i tværfagligt samarbejde (252, 253).

Den nuværende målsætningspraksis synes i et vist omfang at være præget af de professionelles personlige stil (242) og af manglende teoretisk fundament (242, 251).

4.4.2.1 *Delsammenfatning*

At arbejde med målsætning i hjerneskaderehabilitering synes at være en udbredt praksis. To reviews (af multidisciplinære interventioner) dokumenterer god evidens for positive resultater i relation til at opnå og vedligeholde mål, når personer med hjerneskade involveres. Studierne redegør ikke for teoretisk fundering, der konsistent kan underbygge, hvordan dette kan anvendes i andre sammenhænge. Imidlertid peger målsætningsarbejde på vigtige elementer, der understøtter processer i rehabiliteringsindsatsen. I andre multidisciplinære interventioner indgår målsætning som delelement uden at dets betydning specifikt undersøges. I udviklingsrapporterne synes det at arbejde med mål at være en integreret del af rehabiliteringstilbuddene. En forskningsbaseret rapport viser, hvordan målarbejde fremmer motivationen.

I den systematiske litteraturgennemgang (kvalitativ) antages det generelt, at målsætning er essentielt for resultater af rehabiliteringsforløb. Målsætning antages at medføre øget motivation, aktiv deltagelse og understøtte at tillærte strategier fastholdes. For personer med kognitive, kommunikative og adfærdsmæssige problemer fremhæves det, at målsætning kan bidrage til at skabe struktur og fokus for at sætte og fastholde realistiske mål. Nogle studier begrundet målsætningsarbejdet i hjerneskaderehabilitering teoretisk.

Målsætningsarbejde nævnes imidlertid ofte i forskningen uden at blive defineret nærmere eller underbygget teoretisk. Dette peger på nødvendigheden af, at arbejde med målsætning gøres til genstand for mere systematisk forskning med henblik på at kvalificere arbejde med målsætning i den fremtidige tilrettelæggelse af hjerneskaderehabilitering.

4.4.3 **Antagelsen om at læringsstrategier fremmer hjerneskaderehabilitering** *Multidisciplinære interventioner*

Antagelsen om, at læringsstrategier fremmer hjerneskaderehabilitering underbygges i et studie, der sammenligner effekten af to forskellige læringstilgange, der er alternative dele af et bredere hospitalsbaseret rehabiliteringsprogram for hjerneskadede personer med kognitive problemer. De to tilgange beskrives hhv. som en kognitiv-didaktisk tilgang, der benytter en ”trail and error” læringsstrategi og en funktionel-eksperimentel tilgang, der benytter ”errorless learning” som strategi (jf. bilag 5f – 3). Som nævnt i teknologi 1 er der overordnet god evidens for, at begge tilgange giver positive resultater. En subanalyse peger endvidere på, at personer yngre end 30 år opnår øget erhvervsintegration efter træning med kognitiv-didaktisk tilgang, hvor personer ældre end 30 år især opnår bedre funktionsevne efter træning med den funktionel-eksperimentelle tilgang. De to læringsstrategier, der er teoretisk funderede, viser, hvordan det at arbejde systematisk med læringsstrategier rettet mod bestemte målgrupper kan have betydning for at opnå positive resultater (43). Der er behov for mere viden om, hvorvidt og hvordan forskellige læringsstrategier kan have betydning for at opnå positiv effekt.

Endeligt kan det nævnes, at de intensive, kognitive rehabiliteringsprogrammer for personer med traumatisk hjerneskade også betragtes som en særlig tilgang til læring (53) (jf. bilag 5f – 3).

Udviklingsrapporter

I mange udviklingsrapporter refereres der til læreprocesser, men kun en enkelt belyser teoretiske strategier (236). I denne rapport henvises bl.a. til Lave og Wengers begreb ”siteret læring” og Vygotskys ”læringsteori om nærmeste udviklingszone”. De respektive tilganges betydning for at opnå positive resultater er baseret på teoretisk argumentation samt på studier af hjerneskadede personers og rehabiliteringsprofessionelles erfarings- og praksisviden. De teoretiske tilgange kan bidrage med vejledning til udvikling af rehabiliteringspraksis (jf. bilag 5f – 3).

I udviklingsrapporterne anses neuropædagogik generelt for at være en betydningsfuld side af dansk hjerneskaderehabilitering. Denne tilgang til læring er sammensat af forskellige teoretiske elementer, neurofysiologi og neuropsykologi samt almen pædagogik, hvis kombination beror på professionel dømmekraft.

Systematisk litteraturgennemgang (kvalitativ)

I den supplerende litteratur bidrager en ph.d.-afhandling, baseret på humanistisk og samfundsvidenskabelig sundhedsforskning, med teoretiske argumenter for, at sider af de læringsprocesser, som personen med apopleksi gennemgår, kan forstås som såkaldt siteret læring. Den pædagogiske strategi angiver principper for, hvordan læring finder sted gennem deltagelse i forskellige aktiviteter i de sammenhænge (sociale, kulturelle og materielle), som personen befinder sig i (237). Endnu en ph.d.-afhandling drejer sig om siteret læring, her om traumatisk hjerneskadede personer. Den inddrager forskellige kognitive funktioners betydning for deltagelse i læringsprocesser (254). De teoretiske argumenter bag forståelsen er i begge afhandlinger udviklet på baggrund af studier af personer med hjerneskades og rehabiliteringsprofessionelles erfarings- og praksisviden og er forbundet med bredere national og international antropologisk og psykologisk forskning i læring.

4.4.3.1 Delsammenfatning

Strategier om læring indgår i alle tre grupper af referencer, som analysen omfatter. En multidisciplinær intervention dokumenterer positive resultater af brugen af to specifikke læringsstilgange. Studiet understreger, at det ikke er vilkårligt, hvorvidt en læringsstrategi benyttes frem for en anden. Det pointerer vigtigheden af generelt at præcisere læringsstrategier i forhold til målgruppen. I udviklingsrapporterne og den systematiske litteraturgennemgang fremhæves flere andre bud på teoretisk begrundede læringsstrategier og deres praktiske anvendelse. De sidstnævnte fremhæver kontekstuelle faktoreres betydning for tilrettelæggelse af læringsmuligheder og peger således på, at valg af læringsstrategi ikke alene drejer sig om målgruppe og den bestemte hjerneskadede persons potentialer, men også om de kontekstuelle læringsmuligheder, der kan tilrettelægges.

Det er ikke muligt ud fra disse fund generelt at kvalificere bestemte teoretiske tilgange som mere virksomme end andre. I den aktuelle situation må hjerneskadeprofessionelle undersøge og vurdere, hvilke læringsstrategier det er hensigtsmæssigt at anvende. De fundne læringsstrategier står her til rådighed som et repertoire af forskellige tilgange, der har vist sig egnede i forhold til særlige målgrupper og situationer. Neuropædagogik fremhæves i alle udviklingsrapporter. Dette område drejer sig netop om at finde egnede pædagogiske former for personer med bestemte kognitive funktionsbegrænsninger i den kontekst, hvori der tilrettelægges læringsmuligheder. Området, der i dag beror på

faglig professionel dømmekraft, kræver nærmere forskningsmæssig afklaring og udvikling for at kvalificere viden om læring i den fremtidige tilrettelæggelse af hjerneskaderehabilitering.

4.4.4 Antagelsen om at strategier for transfer fremmer hjerneskaderehabilitering

Multidisciplinære interventioner og udviklingsrapporter

Transferproblematikken handler overordnet om, hvorvidt effekt kan dokumenteres på tværs af kontekster, dernæst som udtryk for personer med hjerneskades manglende evne til at foretage transfer af indlæring, pga. kognitive problemer, og endeligt hvordan dette erfares subjektivt af personen med hjerneskade. I dette afsnit omhandler transfer eller overføring, hvorvidt den hjerneskadede person subjektivt finder, at viden og færdigheder, som vedkommende tilegner sig under institutionsbaseret rehabilitering, er relevant og nyttig i de sammenhænge vedkommende udskrives til.

Transferproblematikken har særlig relevans for personer med hjerneskade, idet de ofte skal krydse mange grænser igennem et rehabiliteringsforløb, fordi de netop kan have problemer med at overføre viden pga. deres specifikke hjerneskade. Evnen til at overføre viden fra en sammenhæng til en anden omtales ofte som evnen til at generalisere (1). Se bilag 5f – 4.

I de gennemgåede multidisciplinære interventioner omtales problematikken i mindre grad.

I udviklingsrapporter og multidisciplinære interventioner, der omhandler hjemmetræning, synes transferproblematikken minimeret ved at lade interventionerne finde sted i de sammenhænge, materielle og mellemmenneskelige, hvori de naturligt skal vise deres værd, typisk i hjemmet (238, 256). Hjemmeboende og -trænende hjerneskadede personer vil imidlertid også have brug for at agere i andre sammenhænge end i hjemmet. Derfor har transferproblematikken alligevel også betydning i forhold til hjemmetræning. Men både i referencer om multidisciplinære interventioner og udviklingsrapporter om hjemmetræning er denne problematik ikke klart ekspliciteret.

Et udviklingsprojekt, der søger evidensbaseret litteratur om apopleksirehabilitering, kommer frem til en lignende konklusion. Her efterlyses *”viden om hvordan effekten af brugen af genoptræningsteknologi konkret overføres og indarbejdes i patientens komplekse hverdagsliv i og på tværs af de forskellige sektorer og andre handlesammenhænge, hvor den hjerneskadede person lever sit liv, samt om hvordan forskellige materielle, kulturelle og organisatoriske forhold påvirker den faktiske effekt af rehabilitering”* (257).

I et enkelt udviklingsprojekt præsenteres en teoretisk tilgang til transfer i form af teori om ”decentring” fra kritisk psykologi. I arbejdet med læring under hospitalsbaseret rehabilitering rettes analyser mod de konkrete materielle og mellemmenneskelige sammenhænge, som personens liv efter indlæggelse kommer til at finde sted i (236). Dette princip, der drejer sig om i størst muligt omfang at tilrettelægge rehabilitering under indlæggelse, så den får relevans og betydning for den hjerneskadede person efter udskrivelsen, uddybes nærmere i den supplerende litteratur i en afhandling (237).

4.4.4.1 Delsammenfatning

I de multidisciplinære interventioner er der identificeret studier, der belyser transferproblematikken. Mere udbredt synes det at være, at der findes løsninger, hvor problematikken undgås, fx gennem hjemmetræning, der finder sted i de sammenhænge, hvor

den hjerneskadede person skal anvende resultaterne. Derved elimineres den usikkerhed, der kan være forbundet med relevansen af hospitalstræningens enkelte elementer i personens hjemlige sammenhænge. Den hjemmeboende person med hjerneskade må også formodes at have brug for transfer af viden og færdigheder til andre sammenhænge, hvorfor problematikken alligevel er aktuell ved hjemmetræning. Den eneste teoretiske tilgang til transfer er identificeret i en udviklingsrapport i form af ”decentrering”. Decentrering peger på at tilrettelægge rehabiliteringsindsatsen på fx hospitalsafdeling således, at den får relevans og betydning for personen efter udskrivelse.

Analyserne vedrørende transferproblemer, der generelt anerkendes i almenpædagogisk forskning og teori, peger på, at problematikken også tillægges betydning og vidtrækkende konsekvenser inden for hjerneskaderehabiliteringen. Imidlertid er der kun fundet få forsøg på teori, der imødekommer problematikken. Der er et stort behov for forskning på området med henblik på at udvikle tilrettelægningen af hjerneskaderehabiliteringen og fremme resultater heraf.

4.4.5 Antagelsen om at tværfaglige indsatser fremmer hjerneskaderehabilitering

Det er en bred antagelse, at hjerneskaderehabilitering må tilbydes som tværfagligt sammensatte indsatser for at give resultater. Resultaterne fra teknologi 1 vedrørende de multidisciplinære interventioner understreger, at det ikke blot er en antagelse, men der dokumenteres god evidens på en række områder på baggrund af de multidisciplinære interventioner (jf. afsnit 3.3.1). Imidlertid er det mindre klart, hvad der præcist bevirker effekten ved de multidisciplinære interventioner og de tværfaglige indsatser. Ved en systematisk gennemgang af den inkluderede litteratur tydeliggøres det, at begreberne ved disse indsatser ikke defineres entydigt, ligesom samarbejdsformen ved indsatserne kan have forskellig karakter.

I lyset af overstående er det derfor relevant at undersøge følgende to spørgsmål:

1. Hvilken viden kan fremanalyseres om sammensætningen af tværfaglige indsatser for at opnå positive resultater i de multidisciplinære interventioner, der er inkluderet i teknologi 1, udviklingsrapporterne og den systematiske litteraturgennemgang?
2. Hvilken viden kan fremanalyseres i de samme typer af referencer om, hvordan samarbejde i rehabiliteringsteams kan struktureres for at opnå positive resultater?

Sammensætning af multidisciplinære interventioner

De multidisciplinære interventioner er sammensat af forskellige enkeltindsatser. Gennemgangen viser, at de multidisciplinære interventioner kan karakteriseres som typer af rammeprogrammer ud fra nedenstående karakteristika.

Multidisciplinære interventioner:

- De fleste bærer navne, der refererer til en bestemt målgruppe, som fx til personer med apopleksi (30, 31, 258), traumatisk hjerneskade (34, 43, 53, 56, 140) og bestemte situationer med definerede formål som fx at fremme hurtig udskrivelse (36-39, 42, 61, 259).
- Rammeprogrammerne er individualiseret, typisk forstået sådan, at de er tilrettelagt på en måde, der er tilpasset den enkelte hjerneskadede persons situation og vilkår. For nogle interventioner indikerer betegnelsen endvidere, at interventioner er sammensat ud fra bestemte antagelser og idésæt med betydning for resultater af hjerneskaderehabilitering eksempelvis intensiv kognitiv rehabilitering, også kaldet holistisk rehabilitering, der vægter en særlig sammensætning af indsatser i programmer (53). Uden at Turner-Stokes omtaler et bestemt koncept for sammensætningen af indsat-

sen, gør han det klart, at det er nødvendigt at inddrage mange initiativer og aktører i lyset af den hjerneskadede persons unikke kompleks af behov (59, 61). Endvidere henviser Turner-Stokes til brug af ICF, og den dertil relaterede bio-psyko-soziale model. Turner-Stokes beskriver, hvordan de hjerneskadede personers problemer demonstrerer heterogenitet. De hjerneskadede personer lider af forskellige patologier, erfarer variationer af forskellige funktionsevnebegrænsninger, hvor hver person har en unik kombination af art og sværhedsgrad af funktionsbegrænsning, erfarer varierende begrænsninger i og af aktivitet og deltagelse samt indgår i rehabilitering med udgangspunkt i mange forskellige kontekster, bl.a. personlige, sociale og fysiske. Hver person fremviser et unikt kompleks af behov, der kun kan imødekommes gennem tværfaglige indsatser eller programmer (61).

Det er ikke Turner-Stokes' påstand, at brug af modellen og af ICF fører frem til et sikkert bud på sammensætning af en multidisciplinær indsats. Modellen kan anvendes som en form for vejledning i identifikation af funktions- og funktionsevnebegrænsninger, i overblik over sådanne og til at vise, at der for enhver hjerneskadet person er tale om en mangfoldighed af problematikker. På den måde kan ICF forstås som et bidrag til formidling af, hvordan tværfaglige programmer sammensættes såvel for enkeltpersoner som for grupper af personer med lignende problemstillinger.

De tre karakteristika af sammensætning af tværfaglige indsatser kan også fremanalyses i udviklingsrapporterne, nemlig a) gruppespecifik/forløbs- og målspecifik, b) individualisering af indsatsen og c) bygger på bestemt idéset/teori. Udviklingsrapporterne omfatter behandling, genoptræning og rehabilitering i sundhedssektorens regi (260). Derudover omfatter indsatserne en lang række tilbud og aktører, der ikke er nævnt i de øvrige analyser. De drejer sig bl.a. om genoptagelse af arbejde, om pension, om boligforhold, om fortsat pleje, om aktivitetstilbud og om familieproblematikker. Det underbygger princippet om målgruppespecifikation og/eller forløbs- og målspecifikation. Ligeledes kan der genfindes særlige principper/tankesæt, der underbygger nogle af indsatserne. Eksempelvis anvendes betegnelsen holistisk i de danske udviklingsrapporter (261, 262) og det anføres, at indsatserne er tilrettelagt ud fra et helhedssyn (263) ligesom begrebet totalløsninger anvendes (264). Betegnelserne holistisk, helhedssyn og totalløsninger begrundes her som i de multidisciplinære interventioner ud fra den hjerneskadede persons kompleks af behov, samt i, at indsatserne, udover at rette sig mod den specifikke person, også må rette sig mod dennes omgivelser, herunder familie og nære relationer (264). De to hvidbøger, den europæiske og den danske, benytter ligeledes begreberne holistisk og helhedssyn (13, 233, 234). Der er eksempler på en udviklingsrapport, hvis sammensætning er inspireret af det såkaldte ABC-koncept, også kaldet guidede interaktionsterapi (Affolter, Bobath og Coombes), en rehabiliteringstilgang udviklet på Therapie Zentrum Burgau i Tyskland i 1990'erne (37, 38, 239, 261, 265), er ligeledes teoretisk funderet. Indsatsernes sammensætning har ikke været i specifik fokus for de enkelte udviklingsrapporter. Sammensætningen kan ses som en præmis, der kræver nærmere afklaring for at kvalificere dens betydning.

4.4.5.1 Delsammenfatning

Der kan udledes tre principper, der former sammensætningen i de multidisciplinære interventioner, nemlig 1) målgruppespecifikation/forløbs- og målspecifik, 2) individualisering af indsatsen og 3) i nogle interventioner former særlige koncepter/teorier interventionen, fx holistiske interventioner. De tre principper kan genfindes i udviklingsrapporterne. Selvom de multidisciplinære interventioner har vist effekt, har sammensætningens betydning for effekt i de multidisciplinære interventioner ikke været i fokus for de pågældende undersøgelser. Sammensætningens betydning har heller ikke været

underlagt specifik undersøgelse i udviklingsrapporterne. Således kan det konkluderes, at sammensætningens betydning for at opnå positive resultater er mindre ekspliciteret i det gennemgåede materiale. Til trods for det, må det antages, at sammensætningen af rammeprogrammerne i de gennemgåede studier og rapporter er funderet i mange faggrubbers faglige viden og erfaringer. Og de tre fremanalyserede principper vil også kunne inddrages i den fremtidige udvikling og udforskning.

Kalra opfordrer forskere til at interessere sig for at forstå de processer i de tværfaglige indsatser, der producerer resultater (32). Hans opfordring berører desuden det vigtige spørgsmål om hvordan resultater påvirkes af, hvordan de enkelte indsatser i sammensatte programmer indbyrdes virker ind på hinanden og spiller sammen. Dvs. at prioriteringen mellem, hvilke indsatser der skal benyttes, af hvem og hvornår i rehabiliteringsforløbet, er et væsentligt forhold at inddrage i den videre udvikling af sammensætningens betydning for at opnå positive resultater.

4.4.5.2 *Tværfagligt teamsamarbejde*

Multidisciplinære interventioner

I hovedparten af de inkluderede undersøgelser er teamsamarbejde en mere eller mindre givet forudsætning for resultaterne, men indholdet af samarbejdet præciseres ikke, og der forekommer ikke teoretiske tilgange hertil. I mange referencer fremgår det hvilke faggrupper, der indgår i teams, og at frekvensen for møder i de tværfaglige teams generelt er en gang ugentligt. Et studie om interdisciplinær team-træning finder (god) evidens for, at apopleksipatienter der behandles af personale, der har deltaget i et nærmere specificeret interdisciplinært team-træningsforløb, opnår et bedre funktionsniveau (33).

Udviklingsrapporter

I udviklingsprojekterne er multidisciplinært teamsamarbejde ligeledes et forhold, der i mindre grad er præciseret til trods for, at det synes at være en integreret del af de forskellige tilbud og en givet forudsætning for at opnå resultater. I udviklingsrapporterne benyttes begrebet tværfagligt samarbejde generelt i en form for spontan forståelse af teamsamarbejde.

Systematisk litteraturgennemgang (ekspertudpegning)

McCallin præsenterer definitioner af Sorrels-Jones, fra 1997, af former for teamsamarbejde, hvori monofaglige indsatser interagerer mere eller mindre:

- Tværfagligt samarbejde refererer til en samarbejdsproces, hvor medlemmer af forskellige faglige discipliner undersøger eller behandler patienter uafhængigt (så at sige parallelt, ved siden af hinanden) og derefter deler informationer med hinanden
- Interdisciplinært samarbejde betoner et dybere niveau for samarbejde, i hvilket processer som evaluering og udvikling af planlægning sker i fællesskab med professionelle fra forskellige discipliner, der uafhængigt samler deres viden.

Det multidisciplinære samarbejde fokuserer på den opgave, der identificeres i den enkelte professionelles arbejde. Det interdisciplinære fokuserer på kollektiv handling og procesorientering. Om end denne definition synes hensigtsmæssig, påpeger McCallin, at det univers, der handler om teamsamarbejde, er langt større end hvad definitioner og undersøgelser antyder. Det anføres, at den medicinsk-sociologiske viden om multi- og interdisciplinært samarbejde er fyldt med temaer som magt, viden, kontrol, køn og status, der dominerer alle forståelser af multi- og interdisciplinært samarbejde. I forbindelse hermed influerer struktur, organisering og sociokulturelle faktorer på forholdet. McCallin gør gældende, at der er brug for flere undersøgelser, der inddrager de nævnte

faktorer, for at evaluere på hvilken måde forskellige former for professionelt samarbejde påvirker resultater af sundhedsprofessionelt arbejde (10).

4.4.5.3 *Delsammenfatning*

Det tværfaglige teamsamarbejde er generelt et forhold, der tages som en givet forudsætning for at opnå positive resultater, men teamsamarbejdets indhold og karakter er sjældent præciseret og undersøgt i forhold til dets betydning for at opnå gode resultater i de inkluderede multidisciplinære interventioner. En reference underbygger dog antagelsen om, at undervisning i kompetencer i teamsamarbejde giver positive resultater. Der er i øvrigt ikke identificeret teori om samarbejdets karakter. I udviklingsrapporterne benyttes begrebet tværfagligt samarbejde. Imidlertid er begrebet sjældent præciseret eller teoretisk underbygget. Spørgsmål om grader af og former for samarbejde er også her underforstået.

Teamsamarbejdet synes i vid udstrækning at være en givet forudsætning i de inkluderede referencer, men samarbejdets karakter har ikke været genstand for nærmere udforskning i dets betydning for at opnå positive resultater. Definitioner af former for samarbejde viser, at det er muligt at nuancere indholdet af teamsamarbejdet, hvilket må være et centralt forhold at inddrage, når teamarbejdets betydning ønskes nærmere afklaret. Samtidig peges der på, at det er afgørende at kontekstualisere beskrivelserne af samarbejdet, såvel i praksis som i forskning, idet socio-kulturelle og politiske forhold påvirker udformningen af det multidisciplinære teamsamarbejde.

4.5 Personalekompetencer

- Hvilke personalekompetencer forudsættes i det udførende led?

Multidisciplinære interventioner

Et studie om interdisciplinær team-træning finder (god) evidens for, at apopleksipatienter, der er behandlet af personale, der har deltaget i interdisciplinære team-træningsforløb, opnår et bedre funktionsniveau (33). Undervisningsforløbet består i facilitering af team-procesfærdigheder, færdigheder i team-problemløsningsstrategier, skriftlige handleplaner og brug af data til programevaluering. Uddannelsen omfattede undervisning, workshops med træning og konsulentstøtte.

Resultaterne i de evidensbaserede undersøgelser forudsætter eksplicit, at de multidisciplinære interventioner gennemføres af professionelle med specialistkompetencer inden for apopleksiafdelinger eller multidisciplinære neuropsykologisk baserede indsatser for personer med traumatisk hjerneskade. Der refereres i øvrigt kun med få ord til kompetenceudvikling i det gennemgåede materiale, der dog heller ikke har dette som tema.

Udviklingsrapporter

I udviklingsrapporterne er der stor opmærksomhed på, hvad der betragtes som nødvendig kompetenceudvikling. I mange rapporter understreges det, at de indsatser, der stilles til rådighed, skal være specialiserede (gennemført af specialister). Desuden påpeger flere rapporter behovet for uddannelse i neurofaglig viden, samt i neuropædagogik for personer, der beskæftiger sig med borgere med akut opstået hjerneskade (238, 240, 263, 266). I en rapport vedrørende hjemmetræning peges der ligeledes på nødvendig personaleudvikling (264). I Lunds udviklingsrapport, der specifikt handler om uddannelse af personale, peger han på en teoretisk tilgang til uddannelse, der anføres at give hensigtsmæssige resultater: Den didaktiske relationsmodel (266).

I flere udviklingsrapporter peges på supplerende muligheder for udvikling af personalekompetence gennem personaleintern supervision, reflekterende teams og kollektiv supervision, der tilknyttes den konkrete rehabiliteringspraksis og bygger på aktuelle rehabiliteringsproblematikker (238, 240). En sådan tilgang til kompetenceudvikling anføres på en gang at tilgodese relevans og ressourceeffektivitet.

I en udviklingsrapport understreges det, at de professionelle involvering i systematisk udvikling og forandring af de rehabiliteringsindsatser, de selv er en del af, giver præcise konstruktive resultater. Sådanne kompetenceudviklingsstrategier kan siges at reducere tidsanvendelse til implementeringsprocesser, da de professionelle allerede, i og med de er aktive i evaluerings- og udviklingsprocessen, er inddraget i søgning af og arbejde med nye forskningsresultater (236).

Systematisk litteraturgennemgang (kvalitativ)

Derudover kan der udledes nogle antagelser om betydningen af personalekompetencer i lyset af dette kapitels gennemgang. I afsnittet om borgerorienterede indsatser understreges det bl.a. i flere referencer, at former for samarbejde mellem sundhedsprofessionelle og borgeren, der hviler på gensidighed og på, at borgeren gives en central position i forløb og beslutningsprocesser, fremmer positive resultater som engagement, tilfredshed og oplevelse af kontrol. Denne tilgang til borgerorientering står i kontrast til en tilgang, hvor det alene er de professionelle antagelser om borgeren, der dominerer. En forståelse af borgerorientering, der bygger på gensidighed, repræsenterer en forandring hen imod en mere holistisk tilgang (242). Samtidigt understreger gennemgangen, at denne form for borgerorienteret samarbejde kræver særlige kompetencer hos den sundhedsprofessionelle i form af evne til at lytte og understøtte borgerens behov, i kombination med særlige kompetencer i samarbejdet med personer med kognitive, kommunikative og følelsesmæssige problemer. Behov for udvikling af særlige personalekompetencer dokumenteres også i forhold til at arbejde med mål (jf. afsnit 5.4.2). Et sådant skift er en langvarig proces, der løbende skal understøttes af uddannelse for både ledelse og ansatte i alle sektorer, der bidrager til hjerneskaderehabilitering, hvis borgerorientering i den betydning skal realiseres.

Den øvrige gennemgang af målsætningsarbejde, læringsstrategier, transfer og det multidisciplinære samarbejde inden for hjerneskaderehabilitering peger på forskellig vis på, at hvis disse områder skal udvikles og nærmere afklares, kræver det fokus, kontinuitet og forskning, således at vidensudvikling bliver en integreret del af såvel sundhedsprofessionelles som lederes kompetencer.

4.5.1 Delsammenfatning

Hvilke personalekompetencer, der kræves i det udførende led, behandles kun eksplicit i en af de multidisciplinære interventioner. I de øvrige multidisciplinære interventioner behandles området i mindre grad eksplicit. Kompetencespørgsmålet behandles snarere som en antaget forudsætning for interventionernes praksis, som at personalet har specialiserede kompetencer inden for fx relevante neurologiske diagnoser og viden om neuropsykologi. Kort sagt kan det konstateres, at området i mindre grad er beskrevet i studierne. Derimod er personalekompetencer et område, der gives stor opmærksomhed i udviklingsrapporterne. Her fremhæves specialiserede kompetencer som en nødvendig forudsætning for indsatser i hjerneskaderehabilitering, samt at disse kompetencer vedligeholdes og udvikles. Det er ikke blot fagligt sygdomsspecifikke kompetencer inden for hjerneskade, men også pædagogiske kompetencer, der efterspørges. Endvidere gives der bud på, at professionelle involvering i systematisk udvikling og forandring af rehabiliteringsindsatser kan være befordrende for konstruktive resultater.

Endelig peger hele gennemgangen i dette kapitel på, at skal området inden for borgerorientering, målarbejde, transfer, læring og tværfagligt samarbejde realiseres og udvikles, kræver det fokus, forskning og udvikling af praksis. Alle fem antagelser omhandler relationer enten mellem borgeren og den professionelle eller forholdet mellem professionelle. Derfor forudsætter en realisering i praksis, at vidensudvikling integreres og vedligeholdes i personalekompetencer hos professionelle, der er involveret i hjerneskaderehabilitering, samt at der skabes organisatoriske rammer, der understøtter dette. Der efterspørges specifikt behov for uddannelse til at håndtere kognitive og emotionelle problematikker, herunder problemer med indsigt i egen tilstand og situation.

4.6 Samlet diskussion af resultater

Dette kapitel sætter fokus på viden og teoretiske tilgange bag en række elementer i hjerneskaderehabilitering, der antages at fremme resultaterne. Det kan konstateres, at selvom de fem antagelser fremhæves som centrale inden for rehabilitering kræver hver af områderne fortsat afklaring, udvikling og forskning.

Indledningsvist skal det pointeres, at forskningstraditionerne og metoderne bag de forskellige typer af viden, der er ligger til grund for denne analyse, er forskellige. De multidisciplinære interventioner er effektstudier, der fokuserer på at måle kvantificerbar effekt af en bestemt måde at organisere behandling og rehabilitering. I den type af studier er mere specifik viden om relationer og processer, som teamsamarbejde og borgerinddragelse, sjældent beskrevet, idet det typisk ikke er i fokus for disse studier. Der er dog identificeret flere af de multidisciplinære interventioner, der har undersøgt dele af dette, som fx ved borgerorienterede tilgange, målsætning, læringsstrategier og tværfagligt samarbejde. Studiet omkring læringsstrategier bidrager med teori. Derudover nævnes mange af teknologi 2's antagelser i disse interventioner, dog uden at det gøres til genstand for teoretiske overvejelser. Endvidere er det værd at bemærke, at det udelukkende er det multidisciplinære interventioner, der er gennemgået. Alle de monodisciplinære interventioner i teknologi 1 er ikke gennemgået, hvor viden om borgerorienterede tilgange, transfer og læringsstrategier kan være beskrevet. Analyserne i den systematiske litteraturgennemgang i lyset af kvalitative studier bygger på andre metoder som interviews og deltagerobservation og funderer typisk deres analyser i samfundsvidenskabelig og humanistisk teori. En stor del af udviklingsrapporterne er også inspireret af sidstnævnte forskningstradition. Analysen viser, at den humanistiske og samfundsvidenskabelige forskning bidrager med velunderbyggede perspektiver, der både underbygger betydningen af de specifikke områder, og som kan indgå i udviklingen af området. Det gælder i særlig grad borgerinddragelse, læring og målsætning. Analysen peger på, at det kan være hensigtsmæssigt at råde over et repertoire af tilgange til læring i forhold til forskellige målgrupper, forskellige diagnoser og i forskellige sammenhænge.

Gennemgangen har vist, at de forskellige tilgange ofte kræver nærmere præcisering, ligesom de fem antagelser også griber ind i hinanden og forudsætter hinanden, som fx borgerorienterede tilgange og målsætningsarbejde. I den videre udvikling af ovennævnte områder, samt udforskning af transfer og det tværfaglige samarbejdes betydning, er det derfor vigtigt, at det finder sted i et systematisk og målrettet flervidenskabeligt samarbejde (267). Endvidere er det centralt at påpege, at udvikling og udforskningen i de multidisciplinære interventioner hovedsageligt har fundet sted i den tidlige fase under hospitalsindlæggelse. Denne MTV har haft særlig fokus på tiden efter udskrivelsen, og der er i høj grad behov for, at der sker udvikling og forskning i de fem antagelser i forhold til rehabilitering i hverdagslivet, i hjemmet, på arbejde og i fritidsaktiviteter.

4.7 Kapitelsammenfatning

- Hvilken viden og teoretiske tilgange ligger til grund for de fem antagelser (1) i de inkluderede multidisciplinære interventioner i teknologi 1, (2) i de danske udviklingsrapporter og (3) i den systematiske litteraturgennemgang (kvalitativ) inden for rehabilitering af personer med erhvervet hjerneskade. Og i hvilket omfang kan denne viden tilskrives betydning for at opnå positive resultater af hjerneskaderehabilitering?

Sammenfattende kan det anføres at: Arbejde med målsætning, læringsstrategier og borgerorienterede tilgange er bedst dokumenteret, mens transfer af viden og færdigheder samt betydningen af tværfaglige indsatser i mindre grad er belyst. For alle områder gælder det, at der er behov for specifik eksplicitering og præcisering af, hvordan der arbejdes med de respektive områder, når de implementeres i praksis.

Borgerorienterede tilgange

Selvom borgerorientering har fundet indpas i hjerneskaderehabilitering på forskellig vis, er der ikke enighed om, hvordan borgerorienterede tilgange defineres. Der anvendes gennemgående forskellige betegnelser for borgerorientering. På dansk anvendes ud over borgerorientering bl.a. brugerorientering, borgerinvolvering og individualisering. Individualisering indikerer ikke nødvendigvis, at borgernes perspektiver inddrages.

I en multidisciplinær intervention er der dokumenteret moderat evidens for, at tværfagligt teamsamarbejde med stærk alliance til patienten har positiv effekt på flere områder. Antagelsen om, at borgerorientering fremmer bedre resultater af hjerneskaderehabilitering begrundes kvalitativt bl.a. med øget motivation, målopfyldelse og oplevelse af kontrol over forløbet. For hjerneskadede personer med kognitive vanskeligheder angiver analysen en række teoriunderbyggede hensyn, der kan inddrages i udvikling af kvaliteten af borgerorienterede tilgange. Endvidere indskrives borgerorienterede tilgange sig i et overordnet paradigmeskrift, der omhandler borger- og patientrettigheder, og der kan således også identificeres et etisk princip (jf. FN-konventionen om rettigheder for personer med handicap).

Målsætning

At arbejde med målsætning er forholdsvis velbeskrevet i litteraturen. To reviews (multidisciplinære interventioner) dokumenterer god evidens i relation til at opnå og vedligeholde mål, når personer med hjerneskade involveres. Derudover beskrives målsætning i flere studier uden at være genstand for specifik undersøgelse. Studierne redegør ikke for teoretisk fundering, der konsistent kan belyse, hvordan målarbejde kan anvendes i praksis.

Samfundsvidenskabelig forskning underbygger antagelsen om at arbejde med målsætning ved, at målsætning bl.a. fremmer opnåelse af og vedligeholdelse af mål. For hjerneskadede personer med kognitive problemer belyser undersøgelser at arbejde med målsætning bidrager med struktur og fastholder opmærksomhed.

Læringsstrategier

En multidisciplinær intervention dokumenterer positive resultater af brugen af to specifikke læringsstrategier. Studiet peger på, at det ikke er vilkårligt, hvorvidt en læringsstrategi benyttes frem for en anden. I udviklingsrapporterne og den systematiske litteraturgennemgang fremhæves flere andre bud på teoretisk begrundede læringsstrategier og deres praktiske anvendelse. Desuden præciseres det, at kontekstuelle faktorer må

inddrages i valg og udviklingen af læringsstrategier, således at læringsstrategier ikke alene relateres til målgruppen og den hjerneskadedes egne potentialer.

Neuropædagogik fremhæves i flere udviklingsrapporter. Der er behov for yderligere teoretisk afklaring af begrebet neuropædagogik og yderligere afklaring af disse pædagogiske metoders betydning og effekt.

Transfer af viden og færdigheder

Denne antagelse udsiger, at det har afgørende betydning for effekt, hvorvidt viden og færdigheder opnået i en sammenhæng, som fx på hospital, er nyttig i andre sammenhænge personen indgår i. Og på om den enkelte person med hjerneskade er i stand til at overføre læring fra en sammenhæng til en anden. Viden om transfer beskrives ikke i de gennemgåede multidisciplinære interventioner. En måde at forholde sig løsningsorienteret til transfer problemet er ved at flytte træning ud af institutionerne, fx ved hjemmetræning, hvor træningen finder sted i de sammenhænge, hvor resultatet skal finde anvendelse. Enkelte studier indeholder teoretiske begrundelser for anvendelse af metoder, der øger transfer (situeret læring).

Transfer af viden og færdigheder er et helt centralt element i hjerneskaderehabilitering, hvorfor der er behov for øget fokus og viden om dette felt.

Tværfaglige indsatser

Multidisciplinære interventioner har vist effekt. Derfor har denne MTV systematisk undersøgt, hvorvidt der kan udledes viden om, hvordan tværfaglige indsatser sammensættes, og hvordan det tværfaglige teamsamarbejde struktureres.

Der kan udledes tre principper, der former sammensætningen i de multidisciplinære interventioner, nemlig 1) målgruppespecifikation/forløbs- og formålspecifikation, 2) individualisering af indsatsen og 3) i nogle interventioner former særlige ideer/teorier interventionen, som fx i neuropsykologiske, holistiske interventioner. Sidstnævnte har dog vist svag evidens for effekt. De tre principper kan genfindes i udviklingsrapporterne. Selvom de multidisciplinære interventioner har vist effekt, har sammensætningens betydning for effekt ikke været genstand for udforskning i de respektive studier, endsi-ge i udviklingsrapporterne. Til trods for det, må det antages, at sammensætningen af tværfaglige indsatser er funderet i mange faggruppers faglige indsigt. De tre fremanalyserede principper vil kunne inddrages i den fremtidige udvikling og udforskning af sammensætningens betydning. Desuden peges der på vigtigheden af at sætte fokus på, hvordan de enkelte interventioner i sammensatte programmer indbyrdes virker ind på hinanden.

Det tværfaglige teamsamarbejde er generelt et forhold, der tages som en givet forudsætning for at opnå positive resultater, men teamsamarbejdets indhold og karakter er sjældent præciseret og undersøgt. Dog underbygger en multidisciplinær intervention antagelsen om, at undervisning i kompetencer i teamsamarbejde giver positive resultater. Generelt benyttes flere betegnelser for det tværfaglige teamsamarbejde. Disse definitioner kan dække over forskellige former for samarbejde, fx at der arbejdes tæt sammen eller parallelt. Denne præcisering af samarbejdets indhold må være et centralt forhold at inddrage, når teamarbejdets betydning ønskes nærmere afklaret. Samtidig peges der på, at det er afgørende at kontekstualisere beskrivelserne for at forstå betydningen af samarbejdet, såvel i praksis som i forskning.

- Hvilke kompetencer forudsættes i det udførende led?

Hvilke personalekompetencer der kræves i det udførende led behandles kun eksplicit i en af de multidisciplinære interventioner. Kompetencespørgsmålet behandles snarere som en antaget forudsætning for interventionerne, som fx at personalet har specialiserede kompetencer inden for fx apopleksi, traumatisk hjerneskade og neuropsykologi. Derimod fremhæves personalekompetencer generelt som et vigtigt område i udviklingsrapporterne. Her fremhæves specialiserede kompetencer inden for en række områder som en nødvendig forudsætning for indsatser i hjerneskaderehabilitering, samt at disse kompetencer vedligeholdes og udvikles. De fem antagelser, der er gennemgået i teknologi 2, omhandler på forskellig vis relationer, enten mellem borgeren og den professionelle eller forholdet mellem professionelle. Når de skal realiseres i praksis forudsætter det, at vidensudvikling integreres og vedligeholdes i personalekompetencer hos professionelle, der er involveret i hjerneskaderehabilitering, samt organisatoriske rammer der understøtter dette. Det er ikke blot fagligt sygdomsspecifikke kompetencer inden for hjerneskade, men også pædagogiske kompetencer der efterspørges.

5 Patient og pårørende

Patient- og pårørendeanalysen søger at belyse de perspektiver, som personer med erhvervet hjerneskade og deres pårørende har på en række forhold i relation til at få en hjerneskade. Analysen skal således bidrage med viden til, hvordan hjerneskaderehabilitering bedst tilrettelægges i lyset af erfaringer fra personer med hjerneskade og deres pårørende.

5.1 MTV – spørgsmål

1. Hvordan oplever personer det at få en hjerneskade, og hvordan håndterer de livsforandringer? Herunder disses betydninger for tilrettelæggelsen af hjerneskaderehabilitering.
2. Hvordan oplever og handler pårørende i forhold til sygdommen, rehabilitering og ændrede livsbetingelser? Herunder disses betydninger for den fremtidige tilrettelæggelse af rehabilitering.
3. Hvordan oplever personer med erhvervet hjerneskade og de pårørende rehabiliteringsindsatser, og hvad kan dette betyde for den fremtidige tilrettelæggelse af rehabiliteringstilbud?
4. Hvordan anskues og indgår personer med hjerneskade og deres pårørende som en del af livet uden for hjemmet, og hvilke betydninger kan det have for rehabilitering?

5.2 Metode

Afsnittet bygger på en systematisk litteraturgennemgang. Der er søgt i følgende databaser PubMed, Psych-info, Embase, Sociological Abstracts, Cochrane Library, Cinahl samt AMED. Der er søgt efter artikler på engelsk, norsk, svensk og dansk i perioden 2000-2010. Det gav 1.191 fund. Der er inkluderet 46 studier i nedenstående analyse. Litteraturgennemgangen bygger primært på kvalitative studier. Heraf er ti studier identificeret ved ekspertkendskab og gennemgang af inkluderede studiers referencelister. Der er kun inkluderet studier af høj metodisk kvalitet. Se nærmere beskrivelse af søgestrategier, screening og vurderingen af litteraturen i bilag 6a og 6b samt evidensstabeller i bilag 6c.

I kapitlet refereres til fem danske evaluerings- og udviklingsrapporter. Disse referencer er inddraget, når de belyser centrale problemstillinger i forhold til dansk sammenhæng. Oversigt over alle inkluderede udviklingsrapporter i MTV'en ses i bilag 5b – 2, og baggrund for udvælgelse af de fem inkluderede udviklingsrapporter til patientanalysen i bilag 6b – 2. Udviklingsrapporterne har generelt ikke samme videnskabelige status som den litteratur, som nærværende analyse funderer sine konklusioner på, og har ikke gennemgået et kvalitetstjek.

Endeligt er der inkluderet ni kvantitative studier. De er inkluderet fra den systematiske søgning til patientkapitlet og ekspertviden. Se samlet oversigt over disse referencer i bilag 6b – 3.

Metode og analyseproces:

- Identificering af publicerede artikler, der har tematisk relevans for MTV-spørgsmålenes besvarelse
- Kvalitetstjek af studier for inklusion
- Tematisering af artiklernes indhold

- Sammenskrivning og konklusioner i lyset af centrale temaer for MTV-spørgsmålene.

Generaliserbarhed: Gruppen af personer med traumatisk hjerneskade er meget uhomogen. Som beskrevet i kapitel 2 viser registeropgørelser, at apopleksi er den hyppigste årsag til senhjerneskade hos voksne. Apopleksi kan forekomme i alle aldersgrupper, men 70 % er over 70 år. Dødeligheden er lidt højere hos mænd end hos kvinder. For gruppen af traumatisk hjerneskadede gælder, at de 25 % med sværest hjerneskade primært udgøres af unge mænd med en gennemsnitsalder på 24 år (jf. afsnit 2.2). Således er der altså store alders- og kønsforskelle i gruppen som helhed. Derudover kan skadens omfang og følger være meget varieret, ligesom menneskers livssituation som helhed kan være det. Derfor fremstår gruppen af personer med erhvervet hjerneskade på ingen måde ensartet og letgenkendelig. Denne forskellighed har også vist sig i nærværende litteraturgennemgang.

Litteraturgennemgangen viser flest studier, der omhandler personer med apopleksi og deres pårørende, mens færre studier omhandler personer med traumatisk hjerneskade (se oversigt bilag 6a og 6b – 1). Det er dog et gennemgående træk i de inkluderede studier, at personers rehabiliteringsproces/helingsproces (recovery) varierer meget selv inden for samme sygdomskategori og aldersgruppe. Til trods for, at fx aldersforskel og sygdomsdiagnose i udgangspunktet må antages at have betydning. Resultaterne af litteraturgennemgangen vurderes i stor udstrækning at have betydning for personer med hjerneskade i dansk sammenhæng. Den kvalitative litteraturgennemgang fokuserer på generelle temaer, der går på tværs af enkelte personers individuelle erfaringer. Eksempler på fremtrædende temaer i litteraturen er eksempelvis: Erfaringer med og betydning af brud, usikkerhed, forandring og identitet. Nærværende analyse søger at tematisere sådanne tværgående mønstre og erfaringer. Gennemgangen vil i videst mulig udstrækning synliggøre forbehold for generaliseringer, hvor det er relevant.

Litteraturen har gennemgående stillet krav til informanterne om deres sproglige formidlingsevne. Det har udelukket personer med svære kommunikative vanskeligheder. Ligeledes omhandler litteraturen i mindre grad de svært skadede personer. Dvs. at nogle af de personer med de sværeste følger af en erhvervet hjerneskade ikke belyses tilfredsstillende i nærværende gennemgang. Endeligt er det kun få studier, der omhandler erfaringer med hjerneskade på lang sigt.

Tematisering – perspektiver: De centrale temaer, der er fremanalyseret i litteraturen er: Brud, usikkerhed, tab, forandret identitet, kropserfaringer, forandret hverdagsliv og udfordringer ved at reetablere nye roller. Lignende erfaringer kan identificeres i pårørendes erfaringer. Der er beskrevet flere temaer i studierne, men disse har været de mest fremtrædende på tværs af studierne. Forandring og overgang er dog de dominerende temaer, hvorfor disse kan ses som underliggende temaer i hele analysen. De forskellige studier har været belyst ud fra forskellige teoretiske perspektiver, som fx teorier om ritualer, fortællinger, læring.

Det er velbeskrevet i meget forskning, at sygdomserfaringer, erfaringer med handicap og funktionsnedsættelse kan ses som særligt kritiske tilstande i menneskers liv, hvor personer på en særlig måde er sårbare, erfarer usikkerhed og ambivalens. Det er også velbeskrevet, at sådanne erfaringer i livet kan betragtes som særligt betydningsfulde begivenheder. Det er tidspunkter og faser, hvor mennesker fx skal erkende, gennemleve tab, reformulere livsperspektiver, herunder også genskabe nye roller og positioner (268-274). Teorier om ritualer benyttes fx til at belyse sådanne begivenheder, hvor begiven-

hederne kan ses som symbolske udtryk for menneskers overgang fra en social status til en anden. Disse overgange tematiserer brud, forandring (transition) og reintegration, og disse symbolske overgange kan give et indblik i de normer og værdier, der særligt er på spil i forbindelse med disse ændringer. Ritualteori er fx benyttet i studier, der handler om handicappedes erfaringer med at genetablere nye roller og positioner i det sociale liv, hvor dette studie peger på de vanskeligheder, disse personer har ved at reetablere roller i det sociale liv (275, 276) (se bilag 6e for uddybning). Ligeledes er læringsperspektivet fremtrædende i studierne. Mange personer med hjerneskade og deres pårørende står på forskellig vis over for at skulle tilegne sig nye færdigheder og roller (237, 277). Teoretiske perspektiver om læring kan bidrage til at forstå og udvikle nye muligheder for, hvordan personer med hjerneskade kan tilegne sig nye færdigheder. Ovennævnte perspektiver har også bidraget til at forme analysen.

5.3 Hvordan oplever personer det at få en hjerneskade, og hvordan håndterer de livsforandringer? Herunder disses betydninger for tilrettelæggelsen af hjerneskaderehabilitering.

”Det startede – eller sluttede – med, at jeg blev ramt af en hjerneblødning. Som et lyn fra en klar februarhimmel kom den bare. Jeg fik et voldsomt blackout i mit gamle liv – fik praktisk talt visket tavlen helt ren.

Jeg ynder at se parallellerne til mit hidtidige 51 – årige liv. ”Mit nye liv” begyndte for 3½ år siden. Først kunne de mange besøgende bare iagttage den hvidklædte. Da de første gloser fremkom, var det udenlandsk. Så kunne jeg sidde pænt i sengen. Jeg kunne efterhånden sige ”ko” og ”is”, køre rundt i kørestol og tage det første skridt – næsten uden støtte.

Det er ingen glamourhistorie om min hjerneblødning – det var det nemlig ikke. Det er derimod en beskrivelse – råt for usødet – af ups and downs, som disse første måneder udgør.”

Uddrag fra bogen ”Når viden vender” af Torben Jensen (278).

Ovenstående uddrag beskriver, hvordan en hjerneskade afbryder et normalt flow i et livsforløb og har en dramatisk effekt på personen selv og de mennesker, der lever tæt på personen.

5.3.1 Brud, usikkerhed og tab

Hjerneskaden beskrives i mange af de inkluderede undersøgelser, der omhandler Acquired Brain Injury (ABI), apopleksi og Traumatic brain injury = (TBI²⁰) som et brud i hverdagslivet og livsforløb. Det er en forandring, der opleves som meget tilstedeværende, og som personen må forholde sig til (237, 279-284, 287-290).

Apopleksiens opståen beskrives af nogle som en pludselig og overvældende katastrofe (280, 282, 286), mens det for andre tager lang tid at forstå, at der er sket noget alvorligt og uafvendelig i deres liv samt blive klar over de konsekvenser, det medfører. Hjerneskaden tvinger dem til et anderledes liv end tidligere (280, 282-284, 237). Apopleksiens følger har en betydelig indflydelse på humør (285), personlighed (283), færdigheder (284), aktiviteter (280) samt roller og sociale relationer (282). Disse erfaringer er også gennemgående hos personer med traumatisk hjerneskade (279).

Usikkerheden om prognose og skadens konsekvenser gør både den nære og fjerne fremtid usikker (237, 282, 284, 286). Bekymringer i forhold til at kunne opretholde samme funktions- og helbreds niveau og angsten for en forværring beskrives som bekymringer, der kan erfares selv lang tid efter, at skaden indtraf (291). Usikkerheden beskrives af flere forskere som et grundvilkår, som de implicerede kan leve med i lang tid. Usikkerheden er mest udtalt i den første tid efter skaden, men viser sig også særligt i forbindelse med

20 Opdelingen i TBI, apopleksi og ABI følger udelukkende denne opdeling i patientanalysen, idet den internationale litteratur følger denne kategorisering. Betegnelsen ABI svarer til erhvervet hjerneskade.

skift i forløbet, som overgange til hjemmet eller genoptagelse af arbejdet (237, 292, 293).

Det er fremtrædende i studierne, at personer med hjerneskade beskriver oplevelser af at have mistet noget værdifuldt. I tillæg til tab af kontrol og afhængighed beskrives følelser som hjælpeløshed, vrede og frustration (282, 283). Det tidligere liv, hvor meget blev taget for givet, er umiddelbart tabt (287). Men også tab af færdigheder, måden og evnen til at være sammen med andre mennesker er ændret (286, 292), selvfølelse (282), kropskompetencer (284) og tidligere roller i familien, arbejds- og fritidslivet (282, 283, 294).

Ovenstående vidner om, at det at få en hjerneskade medfører et grundlæggende brud af et livsforløb og understreger, at meget af det, som udgør hverdagslivet, er sat i spil. Det fremhæves af flere forskere, at det forandrede liv for mange er mere sårbart og skrøbeligt. Det er kendetegnende at personer med hjerneskade ser deres tidligere liv i et positivt lys. Og hjerneskade kan erfares som noget der truer det gode liv. I lyset af ritualteorier kan ovenstående beskrivelser netop understrege, at hjerneskaden kan anskues som den hændelse, der medfører et brud fra personernes normale livsforløb til et liv, der kræver tilegnelse og reformulering af positioner og færdigheder på en lang række områder.

I det følgende beskrives tre fremtrædende temaer i relation til forandringsprocessen: Identitet, køn og krop. Herefter belyses områder, som disse forandringer særligt får konsekvenser for.

5.3.2 Forandret selvforståelse og identitet

Selvforståelse og identitet er centrale temaer i litteraturen hos personer med erhvervet hjerneskade. Personer med erhvervet hjerneskades beskrivelser understreger, at de kæmper over lang tid med forskellige kropslige, følelsesmæssige og mentale forandringer i et forsøg på at genskabe en ny selvforståelse (287). For nogle baserer disse erfaringer sig primært på en sammenligning af sig selv og livet før skaden med den nuværende situation. Heri udtrykkes ønsker om at vende tilbage til livet før skaden og frustrationer over den langsomme eller manglende fremgang (283). Mens andre forfattere peger på, at tab af selvforståelse kan ses som en forandringsproces, hvori der forhandles ny identitet (285).

I et studie, hvor både personer med traumatisk hjerneskade og apopleksi udtrykker sig, beskrives tabet af selvet som to forskellige komponenter. Den ene er et resultat af hukommeshuller eller mangel på viden. Sådanne huller kan pga. konfusion og frustration gøre det vanskeligt at skabe en fortælling, som forener personens tidligere selv med personens nuværende selvoplevelse. Den anden komponent har at gøre med funktionsnedsættelser på de kropslige, følelsesmæssige og kognitive områder, som er ukendte og forvirrende og dårligt forstået af personen selv eller af andre. Processen med at komme helt på det rene med den tilstand og situation, som personen kendte den før hjerneskaden, beskrives som vanskelig og tager lang tid (295-296). Det forhold er yderligere udfoldet i et studie, hvor både mænd og kvinder med apopleksi ofte har en negativ opfattelse af deres eget værd og seksuelle lyst. De har en forestilling om, at andre ikke finder dem attraktive, og at de fravælges pga. deres handicap (285). Det forhold var mest udtalt hos personer, der lever alene ved apopleksiens opståen eller blev alene senere.

5.3.3 Køn

I analysen af identitet synes køn at være et forhold, der tillægges særlig betydning i forhold til, hvordan hjerneskaden opleves. Flere studier har udelukkende kvindelige informanter, mens andre udelukkende har mandlige. Disse studier peger på, at der er forskellige aspekter, der har betydning, når kvinder og mænd kæmper med at komme på fode igen. Kun få studier omhandler både mænd og kvinder, hvori de samme temaer udforskes. Derfor kan det være vanskeligt at sige, hvorvidt temaerne er kønsspecifikke. Flere kvantitative studier peger på, at kvinder generelt har vanskeligheder ved at komme sig, mens anden forskning har vanskeligheder ved at identificere denne forskel (297-299), der er dog ikke nogen umiddelbar forklaring på dette. Norske studier, der udelukkende omhandler kvinder med apopleksi, konkluderer: a) At kvinder har mange nuancerede beskrivelser af forskellige kropsoplevelser som bl.a., b) fremmedgjort, sårbar, afhængig, upålidelig, krævende og tidsforbrugende, c) at kvinder kæmper for at opretholde identiteter knyttet til de kvindelige omsorgsroller: Moder, hustru, bedstemor, husmor og at være kvindelig, samt d) at sundhedspersonalet ikke efterlader rum for de centrale temaer i rehabiliteringen (300, 301).

I et studie, der omhandler mandlige informanter, får benchmarking en central betydning²¹ i forhold til præstationsmålinger af informanternes indsats. Målingerne sammenligner egenpræstationer og andres præstationer. Mændene beskriver, at det har motiverende betydning, at de kan måle deres egen fremgang eller tilbagegang i forhold til hverdagsituationer. Selvmålingen har betydning for deres egen indsats og opnåelse af effekt. Studiet anbefaler, at professionelle fagpersoner inddrager benchmarking i rehabilitering på lige fod med formelle funktionelle målinger, da disse tilsammen skaber en mere komplet forståelse for, hvad der menes med at være funktionsdygtig i forhold til hverdagslivsførelse. Det vil også give en større forståelse for, hvilke typer af hverdagsfunktioner, aktiviteter og positioner der er meningsfulde og brugbare for patienten i hjemmemiljøet, også efter udskrivning (277). Studiet anlægger ikke et specifikt kønsperspektiv. Gubrium pointerer, at kvinder formodentlig også kan profitere af benchmarking, men at fænomenet især er knyttet til mænd (277). Et studie fra 1994, hvor der både indgår kvinder og mænd, inddrager benchmarking. Patienterne måler deres funktionshæmmede kropsdele i forhold til forskellige standarder for at tilegne sig en viden om, hvor langt de er nået i rehabiliteringsforløbet (302).

I lyset af ovenstående kan sådanne motivationslæringsstrategier betyde, at personer med en hjerneskade kan forme træningen på egne betingelser. Samtidigt viser Gubrium, hvordan disse læringsstrategier kan overføres af personen selv til andre sammenhænge, hvor der ikke er en personlig terapeut. Endvidere kan mere kønsspecifikke aktiviteter og udfoldelsesmåder formodentlig også virke fremmende på selvopfattelsen.

5.3.4 Kroppen – opmærksomhed og ny læring

For personer, der har fået en hjerneskade, er de kropslige forandringer et centralt tema. Kroppen beskrives af informanterne som ubehageligt nærværende, upålidelig og med situationer af kropslig forlegenhed. Hvor længe disse erfaringer varer ved er forskelligt. I Kvinge og Kirkevolds studie (303) beskriver informanterne, at de efterhånden blev mere og mere trygge ved deres krop. Fem år efter skaden har informanterne en større accept af de uundvigelige funktionsændringer, som apopleksien har medført (284, 291, 301, 304). Kroppen får en særlig opmærksomhed pga. ændret funktionsevne. Desuden bliver kroppen genstand for andres opmærksomhed i forbindelse med medicinsk behandling, plejesituationer og andre kropslige interventioner. Fx beretter informanterne i Doolittles undersøgelse, at de lammede kropsdele bliver objektiveret, manipuleret og kontrolleret gennem behandlingen af de professionelle (302). Berøring, seksualitet,

²¹ Begrebet benchmark kan forstås som fikspunkt eller referencepunkt.

vanskeligheder med at indtage føde, eliminationsproblemer som fx inkontinens er temaer, der i mindre grad er belyst i denne litteraturgennemgang. Det kan undre, at det ikke er temaer, som spontant fremkommer i erfaringsbeskrivelser af at leve med erhvervet hjerneskade²².

Funktionsændringerne og den opmærksomhedskrævende krop spænder dog ben for livsudfoldelse for nogle, hvilket betyder, at der leves et mere inaktivt, struktureret og hjemmeorienteret liv end før apopleksien. Et forhold, som informanterne forvalter på mindst to forskellige måder: 1) Resignerende eller 2) accepterer tilstanden ved at betone andre muligheder. Den yngre person ser ud til at være hårdere påvirket end den ældre, der opfatter det mere stille og hjemmeorienterede liv, som en uheldig side ved at være gammel (291).

I Ellis-Hill et al.'s studie (284) beskrives det, hvordan nogle personer med apopleksi oplever forskellige spaltninger: Før-efter skaden, krop-selv og højre-venstre kropshalvdel. Kroppen bliver adskilt fra selvet og tager form af et objekt. Det kan komme til udtryk på den måde, at personen oplever sin krop som passiv, fremmed og døv: *"Hjernen fortæller kroppen, som ikke lytter til, hvad den skal gøre"* (305). Faircloth et al. finder dog, at krop – selv dualismen ikke blot er et spørgsmål om, at "hjernen styrer kroppen", som kan siges at være udtryk for en traditionel dualistisk tankegang (kartesiansk), men at der i stedet kan være tale om former for indre dialoger i selvet. Det peger på, at kroppen og selvet er i evig fornyelse, vækket gennem et konstant dialektisk forhold mellem den fysiske krop og selvet. Dette forhold understreger blot, hvor centrale kropserfaringer er i forhold til at skabe nye selvforståelser.

Ovenstående analyse af identitet, køn og krop synliggør dels, at ændret selvforståelse og identitet, køn og ændrede kropsfunktioner hænger nært sammen, dels at disse forandringer kan medføre et mere hjemmebundet liv med fare for resignation. Beskrivelser synliggør også, at personen gennem arbejdet med særlig opmærksomhed på kroppen og forskellige motiverende aktiviteter kan finde nye veje og opnå ny forståelse af sig selv. Det lærende element, hvor kropslige handlinger er i fokus, kan bidrage med konstruktive perspektiver i rehabiliteringsøjemed (306), jf. resultater fra teknologi 1, afsnit 3.3.1 og teknologi 2. Læring forstås ifølge Lave som personernes skiftende deltagelse i mange forskellige kontekster i deres daglige tilværelse. Det indbefatter forskellige deltagers partielle deltagelse i kontekster, hvor der foregår læring inden for hver og på tværs af praksisfællesskaber (306).

5.3.5 Konsekvenser af ændret selv/krop – de ikke synlige forandringer

De synlige og de usynlige eller skjulte funktionsnedsættelser, færdigheder og kompetencer efter en hjerneskade er et tema, som der ofte henvises til, når professionelle udtaler sig om betydningen af hjerneskadens konsekvenser. De professionelle taler om usynlige følger som fx vanskelighed med hukommelse, neglekt, apraksi, læsning, regning, orientering, planlægning, træthed og personlighedsmæssige forandringer. Det er dog ikke temaer, som er særligt synlige i de gennemgængede studier.

Flere deltagere i Murray & Harrison's undersøgelse (285) berettede om, hvordan de usynlige følelsesmæssige forandringer som uhammet gråd, ukontrolleret latter eller vrede påvirker dem selv. Disse usynlige følelsesudbrud, som i særlige situationer blev påfaldende synlige, vækkede ikke forståelse fra andre. Deltagerne med disse følelsesmæssige forandringer fandt, at personer, der havde fået motoriske eller synlige handicaps, fik mere forståelse og sympati fra omgivelserne.

22 Der er ikke søgt specifikt på fx sex og inkontinens i litteratursøgningen til patientdelen.

I Arntzens afhandling beskriver personer med apraksi eksempler på, hvordan de mangler indsigt i, hvad der sker. De oplever deres krop som mærkelig, uregerlig og fremmed. Det kan betyde, at redskabshåndtering og sekvensering i daglige gøremål er vanskeligt, og at de har øget risiko for, at de falder igennem i sociale sammenhænge (307).

I et studie, der inkluderede personer med kognitive, og herunder mange usynlige, vanskeligheder (308) beskrives det, hvordan personerne kæmper på mange fronter for at skabe kontinuitet. De forsøger at bringe sig selv ud af oplevelser af brud, diskontinuitet og grundlæggende uvished ved at skabe sammenhæng og tilknytning til rutiner i hverdagslivet. Denne strategi beskrives af nogle informanter som et afgørende bolværk mod truende usikkerhed og angst. I Chamberlains studie (279) rapporterer personer, at de usynlige konsekvenser af hjerneskaden viser sig ved, at de oplever sig overset i samvær med andre. Endvidere beskrives fra samme studie, at personerne ofte har oplevet ufølsom adfærd fra sundhedspersonalets side, som relaterede sig til især de usynlige symptomer som fx smerte, svimmelhed, træthed, irritation overfor lyde mm.. Det beskrives, at deltagerne oplevede frustrationer over at møde manglende empati og forståelse. Det gav endvidere nogle af personerne med hjerneskade en følelse af at blive opfattet som simulanter (279).

Ovenstående studier belyser, at de skjulte problemer ikke nødvendigvis er usynlige for den, der besidder vanskeligheder og ej heller for andre, der agerer sammen med dem. Når de professionelle ofte henviser til de skjulte vanskeligheder, kan det evt. hænge sammen med, at disse følger efter hjerneskade er vanskelige at identificere især i det tidlige stadie efter skaden. Disse følger kan endvidere være vanskelige at identificere af professionelle, der ikke har en neurofaglig indsigt og et sygdomsklinisk blik. I sådanne situationer kan der opstå fejlbedømmelse i forhold til job, pension mm., hvilket kan give personen med hjerneskade endnu flere vanskeligheder. Det, at de er usynlige eller tilnærmet skjulte for mange andre, gør, at personerne på mange måder er prisgivet den forståelse, de professionelle, familie og venner viser. Det peger på, at netop det fordrer professionelle kompetencer på mange niveauer i hjerneskaderehabilitering (jf. afsnit 5.5). Ovenstående studier argumenterer for, at disse skjulte konsekvenser trænes og mestres bedst i samspil med andre og i hverdagslivets mangeartede rutiner, hvilket ligeledes kan inddrages i tilrettelæggelsen af rehabiliteringsforløb.

5.3.6 Konsekvenser for hverdagslivet

Integration og tabserfaringer er centrale temaer i forhold til hverdagslivet. Dét at vende tilbage til hverdagslivet opleves forskelligt af personer med hjerneskade. Betydningen af tabene erfares frustrerende, men tilsyneladende erfarer nogle også, at dette kan ændres. Personer med hjerneskade beskriver erfaringerne som et liv med varige forandringer, mens andre taler om, at de vender tilbage til det normale, altså en form for stabilitet. De forskellige erfaringer peger på, at processen med at genskabe et godt hverdagsliv også kan bero på personlig drivkraft, livssyn samt støtte og opmuntring fra omgivelserne. Disse temaer, og her særlige udfordringer i forhold til at blive reintegreret i hverdagslivet, peger flere forskere på, kan betragtes som særlige overgange, der har rituel karakter, forstået sådan, at her udspilles kampen om, hvilken rolle og position personer med hjerneskade genvinder i hverdagslivet. Det er en særlig begivenhed, der synliggør, hvilke værdier som er centrale i hverdagslivet og herunder også i samfundet (237, 273, 274, 309).

Der er mange overgange i et rehabiliteringsforløb, og nye sammenhænge personen med hjerneskade skal lære at håndtere eller leve i på en ny måde. Overgangen til hjemmet er en af de særligt vigtige overgange, og det beskrives som en vigtig milepæl, hvor der

knyttes forventninger til, at tingene bliver normale igen (237), og af enkelte studier beskrives denne overgang som relativ let, især for dem, der kan vende tilbage til eget hjem (280, 310). Imidlertid viser flere studier, at personer med hjerneskade efter en tid i hjemmet begynder at erkende, hvor vanskeligt det kan være at få hverdagen på fode igen, og nogle beskriver, at det var her den virkelige rehabilitering startede (237, 301).

I tiden efter hjemkomsten beskrives følgende vanskeligheder: Hverdagsaktiviteter i hjemmet, personlig pleje, husholdning, at forlade hjemmet, deltage i tidligere fritidsaktiviteter, kommunikationsvanskeligheder, konfusion og forringet hukommelse (292). Funktionsændringerne opleves af personerne selv som et forhold eller en tilstand, der hele tiden er til stede, og noget de skal forholde sig til i lang tid efter skaden er indtruffet. Ændringerne kræver energi og bestræbelser på områder, som tidligere ikke fordrede nogen særlig opmærksomhed. Disse forhold kan påvirke personens opfattelse af sig selv, så vedkommende ser sig selv som en handicappet person og fravælger deltagelse i fx forskellige sociale arrangementer (284, 285, 287, 291).

Som tiden går efter hjerneskaden, beskriver mange af informanterne, at de sætter mere fokus på de positive aspekter af livet. De genvinder en vis form for kontrol i form af at kunne mestre nye færdigheder, tilpasse sig gamle færdigheder og ændre omgivelserne (287). For nogle betyder denne proces, med fokus på positive oplevelser og tilpasning, et håb om at komme sig (285, 311, 312). Men forestillingen om fuld helbredelse og optimismen i forhold hertil justeres i takt med andre erfaringer. Borg taler om, at nye veje skal åbnes, og at der skal gives slip på sider af det gamle liv, før der kan ske forandringer i den daglige livsførelse, der rækker ud over, hvad den var før. Det gælder de mere rutineprægede aktiviteter, men også de særligt livgivende, som livskvaliteten forbindes med. Det gælder den enkeltes egne aktiviteter, men også familiens og parforholdets fælles aktiviteter (237).

Jobtræning, arbejdsfastholdelse og beskæftigelse er temaer, som ofte er til stede i studierne. I Hilman et al.'s undersøgelse (2002) (313) beskriver informanterne, at det at være på arbejdsmarkedet eller at have en form for beskæftigelse er vigtig. Det at opleve sig produktiv har betydning for følelsen af at have det godt og at være sund. At vende tilbage til arbejdet beskrives af personer med en erhvervet hjerneskade som en langvarig og svær proces (294). Træthed påvirkede nogle så meget, at de ikke kunne foretage sig ret meget andet og betød ofte, at de var trætte i flere dage. Andre vanskeligheder som hukommelse, koncentration og opmærksomhed, smerte og kropslige svagheder i den halve side af kroppen beskrives også som betydelige barrierer for at udføre sit job. At vende tilbage til arbejdet blev dog, på trods heraf, værdsat fordi det blev forbundet med sociale værdier og personlig tilfredsstillelse (291).

Ud fra ovenstående litteraturgennemgang kan det sammenfattes, at en del personer med erhvervet hjerneskade ofte erfarer, at overgangen til et godt hverdagsliv er vanskelig, og centrale værdier som kropslig funktionsevne, at kunne begå sig i det sociale liv og opleve sig værdsat i forhold til fx job bliver særdeles centrale.

5.3.7 Sociale relationer

Betydning af nære relationer og sociale kontakter er velkendt. Pound et al. (1998) peger på, at tab af basisfunktioner, som at kunne bevæge sig og klare sig selvstændigt og på eget initiativ, har betydning for opretholdelse af sociale kontakter og deltagelse i samfundslivet. Ellis-Hill et al. (284) beskriver, at oplevelsen af kroppens upålidelighed og de bevægelsesmæssige kompetencer har betydning for, hvilke sociale sammenhænge

personen med hjerneskade involverer sig i. Gensidigheden i nære relationer er forskubbet hos mange af de interviewede (291, 301).

Selvom romance og seksuel tiltrækning har været meget lidt belyst i litteraturgennemgangen fra 2000 frem til 2010, viser studier fra 1990'erne, at personer efter apopleksi har reduceret seksuel aktivitet, og en række studier konkluderer ligefrem, at psykoseksuelle konsekvenser kan være de mest vanskelige følger at leve med efter en hjerneskade (314-316). I følge Shakespeare er mænd med handicap mere tilbøjelige end kvinder til at bevare de nære relationer, mens kvinder ofte bliver forladt af deres partner (316).

Kontakten til vennerne er ændret og betyder indskrænkning af netværket. I mange tilfælde bliver dette forhold afbalanceret ved, at familierelationerne bliver tættere og erstattet af tidligere netværk (317). Tættere familierelationer kan hjælpe personen i rehabiliteringsprocessen, men kan på længere sigt betyde mangel på vennerelationer. Det understreges dog i et studie, at trods kamp for at vedligeholde gode relationer til familie og venner bliver disse relationer ofte mere besværlige (281). Imidlertid viser flere undersøgelser, at netop venskaber og netværk spiller en vigtig rolle i rehabiliteringsprocessen for personer med en erhvervet hjerneskade (310). Personer, der er i stand til at opretholde nære støttende venskaber gennem rehabilitering, beskriver en mere positiv oplevelse af hospitalsforløbet, overgang til hjemmet og efterforløbet. De føler sig mere afslappede og har lettere ved at engagere sig i sociale aktiviteter. Familien oplever sig mere aflastet, hvilket for familien faciliterer en følelse af accept i forhold til hjerneskaden. Ligeledes beskriver personer med erhvervet hjerneskade, at de efter en tid også selv kan være med til at forme andres reaktioner på deres tilstand og situation (237).

Overstående gennemgang demonstrerer, hvor centralt familie- og vennerelationer kan være i rehabiliteringsprocessen. Relationerne udfordres og reformuleres af de involverede, hvilket både kan betyde, at nogle relationer bliver stærkere og tillægges ny betydning, mens andre bliver svagere. Vennerelationer kan træde i baggrunden frem for familierelationer. Studierne peger på, at personer, der evner at reformulere livsmål, opnår en mere positiv tro på sig selv, hvilket kan have positiv betydning for at opretholde sociale kontakter.

5.3.8 Personlige og sociale konsekvenser

Flere kvantitative danske undersøgelser peger også på, at tab af relationer er et betydeligt problem hos personer med erhvervet hjerneskade. Et studie om personer med apopleksi viste, at de sociale relationer i ca. halvdelen af tilfældene var ændret fra før apopleksien. Relationen til den nærmeste familie beskrives som meget anderledes her (29 %) og benævnt som noget anderledes (20 %). Relativt flere oplevede ændringer i fritidsaktiviteter, 39 % oplevede det meget begrænset, mens 22 % erfarede det noget begrænset. Livskvalitet rapporteres som dårlig af 16 % af respondenterne, nogenlunde af 46 % og god af 38 % (318). Apopleksigruppen har dobbelt så stor risiko for selvmord i forhold baggrundsbefolkningen. Denne risiko er større blandt yngre personer med apopleksi (319). Tilsvarende undersøgelser er foretaget blandt 389 personer med traumatisk hjerneskade (320). Resultaterne fra denne undersøgelse viste markant dårligere livskvalitet og sundhedstilstand for gruppen med følgevirkninger efter apopleksi end for dem med følgevirkninger efter kraniefrakturer. Endvidere var der en generel stagnation af tilstandene for begge undergrupper både fem-ti og 15 år efter skadens debut. De kognitive problemstillinger var mest udtalte. I følge forfatterne er det værd at være opmærksom på, at patienterne i denne undersøgelse ikke havde fået den intensive fagspecifikke rehabilitering, som eksisterer i dag (320). Studiet af Engberg finder,

at personer med cerebrale læsioner, som opretholder relationer med familie og venner, har en øget overlevelseschance. På lang sigt peger Engberg på, at der er en øget overlevelseschance blandt personer med cerebrale læsioner, der opretholder relationer med familie og venner (321). I et andet dansk studie, hvor man undersøgte, hvad der bestemmer god heling hos personer med svær apopleksi, konkluderer forfatterne, at der ses bedre outcome hos patienter, der har en partner (322). De kvantitative undersøgelser, sammenholdt med ovenstående kvalitative analyse, viser, at der selv mange år efter hjerneskadens opståen er tale om en sårbar gruppe, og den enkelte har øget risiko for forringelse af familiens interne relationer og sociale netværk. Det peger på vigtigheden af, at rehabiliteringsindsatser fokuserer på, hvordan sociale relationer kan bevares og redefineres samt bidrage til at skabe rammer for, at der kan etableres nye relationer.

5.3.9 Delsammenfatning

Dette afsnit viser, at det at få en hjerneskade betyder en pludselig afbrydelse i et livsforløb, hvilket erfares af mange som et afgørende brud i forhold til et tidligere liv. Forandringsprocessen er gennemgribende og ikke entydig. Mange må reorganisere livsførelsen i hverdagen, og en del må leve med et betydeligt tab. Helingsprocessen beskrives af mange som en forandringsproces, der omfatter trusler på egen selvfølelse, ændrede kropserfaringer, grundliggende usikkerhed og et vanskeligt og energikrævende arbejde med at etablere en ny form for kontrol over tilværelsen, fastholde venner og netværk. Forløbet efter afsluttet sygehusophold beskrives som en særlig svær fase. I takt med fremskridt, etablering af nye færdigheder og mestring af eget liv nedtones de negative oplevelser og frustrationer. Funktionsændringer, ændret selvfølelse, færre sociale relationer og fritidsaktiviteter kan få den konsekvens, at personer med hjerneskade er disponeret for at få et mere inaktivt og hjemmebundet liv med fare for depression. Hjerneskaden ses som en skade, der får konsekvenser på mange forskellige niveauer og i de mangfoldige sammenhænge, som personen skal agere i, ligesom mange hjerneskadede oplever følelse af kaos. Dette kan til sammen bevirke, at personer med hjerneskade, især i den første tid efter skaden, men også for nogle senere i forløbet, befinder sig i en særlig sårbar og skrøbelig situation og har behov for rammer, støtte og oplevelse af kontinuitet.

For nogle personer med hjerneskade er dét at tilpasse sig nye veje og nye muligheder afgørende for, at rehabilitering lykkes. Dele af det tidligere liv må opgives og erstattes med nye kvaliteter og perspektiver både i forhold til hverdagens rutiner og aktiviteter, der bryder rutinerne. Det er forhold som må medtænkes i den fremtidige rehabilitering. Rehabiliteringsforløb kan være præget af mange overgange, hvor personer skal indgå i nye sammenhænge. Analysen peger på, at for personer, der udskrives til eget hjem, kræver overgangen mellem hjem og sygehus et særligt fokus, hvis personer skal opleve sammenhæng i deres behandling. Når det er relevant, er reetablering af et arbejdsliv også centralt for at opnå en følelse af social anerkendelse og selvværd.

Motiverende læringsstrategier kan betyde, at personer med hjerneskade involverer sig mere i genoptræningen og kan medvirke til, at personen selv deltager i at tilrettelægge træningen på egne betingelser. Dette synes også at gøre det lettere at overføre indlærte strategier, når personen udskrives og skal klare sig uden professionel støtte. Endvidere savnes mere viden om kønsspecifikke forhold, der kan have betydning for, hvordan rehabiliteringsindsatserne tilrettelægges.

Det påpeges, at større fokus på forandrings- og redefineringsprocesser, både i relation til pårørende og personen selv, vil kunne bidrage positivt til udvikling af rehabiliteringspraksis.

Selv mange år efter hjerneskadens opståen er der tale om en sårbar gruppe, og den enkelte har øget risiko for forringelse af familiens interne relationer og sociale netværk. Det peger på vigtigheden af, at rehabiliteringsindsatser fokuserer på, hvordan sociale relationer kan bevares og redefineres samt bidrage til at skabe rammer for, at der kan etableres nye relationer.

5.4 Hvordan oplever og handler pårørende i forhold til sygdommen, rehabilitering og ændrede livsbetingelser? Herunder disses betydninger for tilrettelæggelsen af hjerneskaderehabilitering?

”Jeg gør jo det bedste jeg kan” siger Erna. Hendes mand Åge var 69 år da han fik en svær hjerneblødning, som betød at han sidder i kørestol. Han har også indlærings og hukommelsesproblemer. Efter udskrivning flyttede Åge og Erna ind i en handicapvenlig bolig, som kommunen hjalp dem med at finde. De fik i begyndelsen lidt hjælp fra kommunen til personlig pleje, men den fungerer ikke, ja var nærmest til besvær, så Erna hjælper med de ting, han ikke kan. Deres voksne børn bor langt væk, så de kan ikke hjælpe ”De har jo også deres” siger Erna. Åge kan højst være alene 1 time ad gangen. Bortset fra kolonihaven har Erna opgivet sine tidligere aktiviteter, sine sociale kontakter og har alene viet sit liv til omsorg for Åge”. Uddrag fra (291).

Der eksisterer flere studier, hvor de pårørende beskriver deres problemer og oplevelser. I dette afsnit refereres der primært til studier, hvori både personer med apopleksi og med traumatisk hjerneskaade er repræsenteret.

5.4.1 Familien som ressource

En hjerneskaade berører ikke kun én person. Familie: Ægtefælle, søskende, børn og forældre (hvis det er en yngre person), men også nære pårørende: Kæreste, nære venner, tætte naboer og kolleger kan blive påvirkede. De mange studier, der belyser de pårørendes situation, har da også vidt forskellige foci. Et gennemgående træk er, at de overvejende fokuserer på ægtefællen (spouse) eller familie (primary) caregiver, altså den pårørende, der er tættest på personen, hvilket hyppigst er ægtefællen.

Familiemedlemmer er typisk en kilde til støtte for personer, der har fået en hjerneskaade. Sander sammenfatter, at rehabiliteringsresultatet for personer, der har fået en hjerneskaade, er afhængig af familiens involvering (323). Det er ofte familien, der må bære byrderne i forhold til hjælp og støtte længe efter afsluttet hospitalisering. Det er derfor overordentligt vigtigt at være opmærksom på familiens forhold (324).

I både et stort amerikansk, et australsk og et canadisk studie (310, 325, 326) beskrives familiens rolle i forhold til overgangen fra hospitalet til hjemmet. De forskellige typer af støtte, som familien udøver, er både fysisk, følelsesmæssig, økonomisk, i form af bidrag til forandringer i hjemmet, transport og aflastning. Mængden og den type af hjælp, som familien yder, er afhængig af familiefællesskabet og omfanget af den enkeltes handicaps efter hjerneskadens. Skønt der ofte kan etableres støtte på forskellig vis, så bliver de største udfordringer ofte tildelt den, der er tættest på personen med hjerneskaade, hvilket hyppigst er ægtefællen. Det påpeges, at den nærmeste pårørende ofte oplever udskrivelsen som mest vanskelig. I nogle tilfælde opstår svære kriser, som brud på relationer og stridigheder i familien, som i flere tilfælde ender i skilsmisse (325).

5.4.2 Belastninger over tid

I flere studier beskriver de pårørende, at hospitalsfasen er en svær og stressfyldt fase, hvor deres tanker konstant kredser om, hvorvidt familiemedlemmet vil leve eller dø.

Sammen med usikkerheden beskrev de pårørende også oplevelser af tvivl, chok, tungsind, vrede, sorg, tab og frustration (310); (326). Efterhånden som patientens tilstand bliver stabiliseret, skifter den pårørende fokus fra usikkerhed om liv eller død til usikkerhed om fremtid og muligheder for specialiseret rehabilitering. Følelser af frustration og vrede er også almindelige i denne periode især for familier, som oplever vanskeligheder med at finde relevante rehabiliteringstilbud, der passer tidsmæssigt (310). Flere danske udviklingsprojekter beskriver på samme måde den svære overgang fra hospitalet til hjemmet og om, hvordan familien kommer til at stå for at finde, koordinere og iværksætte de rette tilbud på rette tid og sted (327); (239); (328).

Mange pårørende anvender løsningsstrategier, som ligner dem, der er beskrevet i studier af pårørende til andre personer med sygdom. Ofte reorganiserer familiemedlemmerne i en periode deres hverdag, så de har mere tid til at støtte den syge. Der er dog en stor gruppe af pårørende, hvor undersøgelser viser, at de er mere belastede sammenlignet med en almindelig familie (324); (325).

I den internationale litteratur er det relativt velunderbygget, at pårørende til personer med hjerneskade (alle diagnoser) har en øget risiko for psykiatrisk lidelse (depression og angst) sammenlignet med baggrundsbefolkningen. Det er veldokumenteret, at denne belastning ofte er langvarig, dvs., at der ofte kan konstateres samme høje morbiditet i gruppen målt flere år efter sygdomsdebut (329){{}}.

Jungbauer et al. undersøger langtidsvirkninger af apopleksi på ægtefællens livskvalitet. Denne undersøgelse viser, at apopleksi ofte medfører betydelige forandringer i hverdagslivet og rolleskift i familien på længere sigt. Især opleves depressiv og aggressiv adfærd som vanskelig at takle. Depressive symptomer er den største faktor i forhold til de negative følgevirkninger af apopleksien. Jo mere depressiv en person med hjerneskade er, desto værre rapporterer ægtefællen egen sundhedstilstand og livskvalitet (330). Flere studier peger endvidere på, at de pårørendes symptomer er afhængige af, om pårørende har indsigt i skadens konsekvenser (331). Et nyere review, der inkluderer 34 studier omhandlende mandlige, lettere apopleksiramte og deres kvindelige ægtefællers oplevelser og erfaringer, sammenfatter, at selv om der er tale om en lettere skade, så oplever ægtefællen sig belastet (332). Der rapporteres symptomer som søvnbesvær, træthed, irritabilitet og ensomhed. Gennemgående fortæller ægtefællerne, at de så at sige bliver kastet ind i en ny omsorgsrolle uden forberedelse. Det ægteskabelige forhold ændrer sig, hvilket betyder, at der skal genforhandles forventninger til hinanden, fælles tid sammen, venskaber mm..

5.4.3 Rollen som omsorgsgivende ægtefælle

Ægtefæller til personer med apopleksi beskriver, før skaden indtraf, deres ægteskab som et partnerskab, mens ægteskabet efterfølgende beskrives som værende baseret på et hjælpende fællesskab. Nogle har fx fået hvert sit soveværelse, så de kan få mere sammenhængende søvn. De oplever badesituationerne som en ekstra kropslig belastning. Coombs peger på, at ægtefællen føler sig forpligtet til og optaget af at gøre alt det nødvendige for at beholde sin hjerneskadede ægtefælle i hjemmet. De kvindelige omsorgspersoner oplever især et overvældende ansvar for deres syge partner. De pårørende oplever, at de er blevet afhængige af at kunne få støtte fra andre end ægtefællen, og at de frem for alt skal opretholde håb og optimisme (326). Ligeledes ses det, at kvindelige ægtefæller oplever, at deres behov bliver tilsidesat (332).

Ovenstående analyse peger på vigtigheden af at afklare de pårørendes ressourcer og behov gennem hele rehabiliteringsindsatsen.

5.4.4 Forældre og søskende som nærmeste pårørende

Pårørende til yngre personer med erhvervet hjerneskade er ofte forældre eller søskende. Resultater fra et studie med traumatisk hjerneskadede personer viste, at der var forskel på de belastninger og problemer, som hhv. ægtefællen eller forældre oplevede. De to pårørendegrupper oplevede forskellige økonomiske, sociale og materielle problemer. De oplevede også forskellige typer af tab i forhold til deres relation og forskelle i forhold til selvtægtelse og familiedynamik (333). Studiet opfordrer til, at de fagprofessionelle anerkender de forskellige familiemedlemmers behov og tilbyder støtteprogrammer målrettet til familien.

5.4.5 De glemte børn

Børns oplevelse af livet med de hjerneskadede forældre er sparsomt belyst. I et af de få studier der beskæftiger sig med denne problemstilling, beskrives børnene som værende særligt udsatte og ofte oversete. I studiet anbefales det, at der udvises særlig bevågenhed, når forældre med hjerneskade også har symptomer som fx nedsat energi, depression og humørskift (334). Børn beretter fx om komplekse følelser, sorg, social isolation, bekymring for familiens opløsning samt vold i familien. Børnene viser gennem deres fortællinger en særlig indfølelse over for moderens lidelser. De beskriver moderen som overbebyrdet, stresset og ulykkelig. På trods af de vanskeligheder som børnene står over for, demonstrerer de også robusthed og beretter om positive ændringer, så som at have fået større selvstændighed og mere frihed (335).

En dansk udviklingsrapport har haft særlig fokus på inddragelsen af børn i rehabiliteringsindsatsen. Projektet giver eksempler på, hvordan inddragelsen kan ske og hvilke professionelles kompetencer der er brug for i dette samspil (336).

5.4.6 Delsammenfatning

Ovenstående analyse peger på, at de pårørende er en vigtig kilde til støtte for personen med hjerneskade. Man kan umiddelbart ikke tage for givet, at familien vil eller kan magte hjælperollen.

De gennemgæede undersøgelser understreger, at familiemedlemmer oplever både tiden på hospitalet/rehabiliteringsinstitution og tiden efter udskrivningen som svære og stressfulde perioder. De nære pårørende kan også rammes af psykosociale følger, når et familiemedlem pådrager sig en hjerneskade. Pårørende er i øget risiko for selv at udvikle psykisk og somatisk sygdom. Den pårørende beskriver tab på flere forskellige områder: Mindre tid til fritidsaktiviteter, tid til sig selv og sociale kontakter. Yderligere beskriver nogle pårørende det forandrede parforhold som det største tab. Det ægteskabelige forhold har ændret sig og kan betyde, at der skal genforhandles forventninger til hinanden, fælles tid sammen, venskaber mm. Overgangen fra sygehus til hjemmet er især en svær og belastende periode for familien.

Ovenstående resultater peger på et behov for, at det sundhedsfaglige personale er mere proaktivt i forhold til at afdække familiesituationen, herunder også evt. børns problemer og behov. Som konkluderet i teknologi 1, kan selv en relativ begrænset indsats over for pårørende være en hjælp. Flere studier anbefaler, at der bør være særlig bevågenhed på børn af en hjerneskadede forælder, når denne forælder har nedsat energi, depression, humørskift, kraftige følelsesudbrud, øget irritabilitet og vrede samt tendens til social isolation.

Livet som ægtefælle til den hjerneskadede er langt bedre belyst end livet som forælder, søskende eller barn til personer med hjerneskade. Der efterlyses forskning i, hvordan rehabiliteringsforløb i højere grad kan inddrage familiens behov.

5.5 Hvordan oplever personer med erhvervet hjerneskade og de pårørende rehabiliteringsindsatser, og hvad kan dette betyde for den fremtidige tilrettelæggelse af rehabiliteringstilbud?

I flere studier fortæller personer med en hjerneskade om samspillet med de sundhedsprofessionelle, og hvilke muligheder for læring det giver. Endvidere fortæller de om vanskeligheder med at få etableret og finde relevante rehabiliteringstilbud efter udskrivelse fra hospitalet.

5.5.1 Samspillet mellem personer med hjerneskade og sundhedsprofessionelle

Samspillet mellem de sundhedsprofessionelle og personer med hjerneskade på hospitalerne og rehabiliteringsinstitutionerne beskrives gennemgående som positiv, men der berettes også om forhold i dette samspil, der opleves negativt.

I Olofssons undersøgelser beskriver informanterne, hvordan de på hospitalet let kommer til at overgive sig til personalet og gøre sig selv til passive deltagere. ”*Personalet ved jo hvad jeg har brug for*”, og ”*jeg ved jo ikke, hvad jeg skal spørge efter*” og ”*de har jo ikke tid*” er, sammen med beskrivelser af en forvirrende tid, begrundelser for ikke at tage mere del i beslutningsprocesserne på hospitalet (337). Dette er medvirkende til at skabe en forventning om, at meget vil være bedre i et hjemligt miljø, også i forhold til at opnå kontrol igen.

Mødet med de fagprofessionelle beskrives også af personer med hjerneskade som en mulighed for at udvide egen holdning til funktionsnedsættelserne og udvikle et mere balanceret syn på sit handicap. Tilbud eller aktiviteter med fokus på socialt samvær beskrives af personer med traumatisk hjerneskade som betydningsfuldt og som hjælp til genetablering af sociale relationer (317). Ritman et al. (338) konkluderer, at den måde de professionelle beskriver apopleksien og rehabiliteringen på har betydning for hvordan den person, der har fået en apopleksi, oplever og beskriver sin sygdom og opfattelse af sig selv. Chamberlain (279) anbefaler at anvende fortællinger (selv-narrativer) som et fokuspunkt i den psykologiske intervention ved at erstatte negative med positive fortællinger, der peger på håb. Det vises, hvordan fortællingerne kan bidrage til at minimere og overkomme nedvurdering, selv for personer med svær hjerneskade.

Ovenstående studier synliggør, at den måde hvorpå personalet forholder sig til personen med hjerneskade kan bidrage til, at den hjerneskadede udvikler et mere positivt syn på sig selv og sit handicap.

5.5.2 Pårørendes dialog med de professionelle

Gennemgangen af pårørendes erfaringer med sygdomsforløb og rehabilitering demonstrerer, at der er behov for, at der tages hensyn til dem i rehabiliteringsindsatsen (jf. afsnit 5.4). Der er få studier i denne litteraturgennemgang, der direkte omhandler deres erfaringer i forhold til samarbejdet med professionelle. Dog viser teknologi 1 positive resultater i forhold til pårørendeinterventioner (jf. afsnit 3.4.1.1).

I et studie fra 1998, hvor familien reflekterer over deres oplevelser med at løse familieproblemer efter hjerneskaden, beskriver de, at den rolle de sundhedsprofessionelle spil-

ler i dette forhold har en gavnlig effekt, men også har nogle begrænsninger. De er klar over, at smertefulde rolle som de professionelle har i forhold til at være en påtrængende formidler (intrusive guide), der bringer nyt, som svækker forventninger, håb eller bekræfter familiens værste frygt. De pårørende ønsker at få del i både de håbefulde og smertefulde aspekter ved diagnosen, og at prognosen diskuteres med dem. Familierne i denne undersøgelse ønsker respekt om, hvem de er og har været som familie, mens de gennemgår en proces, hvor de tager stilling til, hvordan de vil være som familie i fremtiden. De ønsker, at de sundhedsprofessionelle lytter til dem og de ideer, som de har, om hvilken intervention der tilbydes deres familie i forhold til en forandringsproces (339).

I en udviklingsrapport konkluderer Nielsen ud fra 19 interviews af pårørende (241), at de har oplevet deres forløb som en kamp mod de professionelle og systemet. De pårørende anerkender, at de sundhedsprofessionelle har kompetence og viden inden for hjerneskadefeltet. Til gengæld syntes de pårørende lettere at kunne respektere den faglige kompetence, når fagpersonerne anerkender de tegn, som de pårørende betragter som fremskridt og vejen til fremtiden. Nielsen bruger begrebet resonans til at beskrive den fælles forståelse, der opstår mellem pårørende og professionelle. Projektet pointerer, at et fælles mål og en vision for fremtiden er et bærende element i samarbejdet (jf. teknologi 2, afsnit 4.4.2)

5.5.3 At finde relevante rehabiliteringstilbud efter hospitalsforløbet

Hverdagen efter indlæggelse på hospitalet beskrives i flere studier som en forvirrende og frustrerende tid (237, 301, 310). Mange oplever, at netop ved hjemkomsten fra hospitalet dukker der for alvor vanskeligheder op. De problemer, som familien oplever, beskrives i følgende hovedpunkter: a) Mangel på relevant og nødvendig praktisk hjælp i perioden efter udskrivelsen, b) mangel på relevante tilbud for den fortsatte rehabilitering. Endvidere beskrives mangelfuld sammenhæng og kontinuitet mellem genoptræning på hospital og hjemme, og at c) den nærmeste pårørende inddrages i omsorgen for den apopleksiramte samt i genetablering af et hverdagsliv (237). Hver af disse forhold kan i en periode i alvorlig grad vanskeliggøre en konstruktiv videreførelse af påbegyndt genoptræning og vanskeliggøre genetablering af færdigheder i forhold til at klare sig selv i hjemmet.

Familien står efter udskrivningen ofte meget alene med problemerne og har svært ved at finde hjælp og få adgang til relevante rehabiliteringstilbud (237, 310). Ofte betyder det lange forsinkelser og huller i rehabiliteringen. I Turners studie fortæller en del informanter, at de havde adgang til terapi, case management services²³, støttegrupper og jobtræning foruden de almindelige kommunale og den medicinske service. De rapporterede at profitere godt af de nævnte støttetilbud. Disse programmer spillede en betydelig rolle i forhold til pårørende og omsorgsrollen, fortløbende opfølgingskontakt, psykologisk støtte og som bindeled til andre behandlingstilbud. Andre familier fandt det svært at finde passende tilbud efter udskrivning fra hjemmet, og de følte sig frustrerede over de begrænsede tilbud, der fandtes til personer med erhvervet hjerneskade. Disse problemer førte i flere tilfælde til 1) at søge alternativ behandling, 2) vende sig mod ikke-specialiserede hjerneskadetilbud eller 3) komponere egen hjemmetræning. For under halvdelen af informanterne lykkedes det flere måneder efter udskrivning at finde og få adgang til case management service (310). Jensen beskriver de samme problemstillinger i ni danske amtslige og kommunale udviklingsprojekter (263).

23 Det er ikke klart, hvad Turner mener med case-management. Se for generel definition i ordlisten.

Flere studier peger på mangel af en koordineret indsats, efter at patienten har forladt sygehuset. Det er et tema som genfindes i de mange udviklingsprojekter, som er afviklet i Danmark i perioden 1999-2006 (263, 264). Sidstnævnte udviklingsprojekt anbefaler en koordinering på tværs af sociale og arbejdsmæssige sektorer.

5.5.4 Job og beskæftigelse

Det er beskrevet i afsnit 1.3.5, hvordan personer med hjerneskade oplever det som vigtigt at kunne vende tilbage til arbejdsmarkedet. Samtidig beskrives denne proces også som meget vanskelig. Informanterne beskriver det som en forudsætning for at kunne vende tilbage til arbejdslivet, at de oplever, at de bliver mødt med forståelse og støtte fra ledelse og kolleger (291, 294). Samarbejdet med et hjerneskadeteam er betydningsfuldt i forhold til at vende tilbage til arbejdsmarkedet og at arbejdstid, mængde og indsats tilpasses til den enkeltes ressourcer (294). Studiet viser også, at personer med hjerneskade har brug for støtte i en meget lang periode for at kunne opretholde en funktionsdygtig arbejdsrolle. Disse erfaringer stemmer også meget godt overens med den viden, der er blevet høstet gennem adskillige udviklingsprojekter i Danmark, og som er sammenfattet i rapporten *Arbejde og Fritid* (340). Disse udviklingsprojekter anbefaler en klientcentreret rehabilitering, professionelt teamwork og en længerevarende opfølgingsperiode (340).

5.5.5 Deltagelsesaspektet

Deltagelse er et centralt begreb i International Classification of Functioning, disability, and Health (ICF) (9) (jf afsnit 2.1.2), og deltagelse betegnes ofte som målsætning for en vellykket rehabilitering. I en undersøgelse om deltagelse i rehabiliteringsforløbet er der i følge Haggstrom & Lund (341) flere komponenter, der skal være opfyldt, før personer med erhvervet hjerneskade oplever deltagelse. Følgende fem aspekter var betydningsfulde i forhold til at opleve deltagelse: 1) At de kunne udføre opgaven selv med tilfredshed, 2) at de selv kunne foretage valg og ønsker i forskellige situationer, også de situationer, hvor de ikke kunne udføre opgaven alene, 3) at aktiviteterne var meningsfulde, 4) at de kunne gøre noget for andre og 5) at have en fornemmelse af at høre til i aktiviteten eller gruppen. Det bør nævnes, at informanterne havde svært ved at forstå begrebet deltagelse. ICF bliver brugt som ramme, og eksempler på deltagelse bliver hentet derfra. Betydning af deltagelse, og konditionerne og strategierne for samme, er komplekse og kan kun forstås gennem individuelle oplevelser og erfaringer. Ifølge resultaterne af denne undersøgelse bør der lægges vægt på de enkeltes erfaringer i forhold til deltagelse, når professionelle vil designe rehabiliteringsindsatser rettet mod deltagelse. Resultaterne støtter således kritik af ICF-kodninger i forhold til deltagelse, hvor betydningsfulde subjektive aspekter tilsidesættes (341). Borg finder, at personer med apopleksi forholder sig forskelligt til rehabiliteringsinitiativer. Reaktionen fra personerne spænder fra aktiv deltagelse over passiv deltagelse (følger med), passiv afvisning (finder måder at undgå deltagelse) til afvisning. Den fulde aktive deltagelse forudsætter ikke alene, at personen forstår indsatsernes muligheder i forhold til egen kropslige tilstand og egen situation, men også at indsatsen opleves som relevant i forhold til den aktuelle og fremtidige hverdagslivsudfoldelse. Borg peger på, at det er ved den fulde aktive deltagelse, at motivationen findes og øges (237) (jf. afsnit 4.4.1). Endvidere beskrives det, at samværet mellem personer med hjerneskade kan befordre en læreproces (237).

Deltagelse er ikke noget entydigt begreb, og ovenstående studier beskriver deltagelse som involvering og graden af involvering. Ligeledes understreger ovennævnte, at i en given udvikling af ICD, vil det være centralt at undersøge, hvordan de subjektive oplevelser bedre kan inkorporeres i modellen. Der efterlyses flere studier, der omhandler,

hvordan personer med hjerneskade kommer til at deltage i meningsfulde, sammensatte, sociale aktiviteter over tid.

5.5.6 Delsammenfatning

Følgende forhold er centrale at medtænke i den fremtidige rehabiliteringsindsats: Samspillet med de sundhedsprofessionelle, samspillet med andre i samme situation og omgivelserne spiller en central rolle i processen med at kunne genfinde færdigheder, finde nye veje, få ny status og genvinde sin selvagtelse. Analysen peger på vigtigheden af aktivt at involvere personer med hjerneskade i diverse indsatser, og at der fra professionel side anvendes pædagogiske tilgange, der tager afsæt i meningsfulde aktiviteter, og som fremmer personens motivation, autonomi og oplevelse af selv at kunne mestre. Analysen peger på, at fagprofessionelle i deres tilgang til personer med hjerneskade kan bidrage til positive ændringer hos personer med hjerneskade. En professionel narrativ tilgang har i enkelte studier vist at fremme selvrefleksion, positivt syn på sig selv og fremtiden samt mental sundhed.

Analysen peger på, at pårørende har behov for dels øget information og dels øget inddragelse i behandlings- og rehabiliteringsindsatser. Der udtrykkes fx ønske om, at professionelle indgår i dialog med de pårørende under hele forløbet for at afklare ressourcer, begrænsninger og forventninger. Der udtrykkes også ønske om støttemuligheder fx i form af pårørendekurser, støttegrupper mm..

Mange oplever, at det er vanskeligt at finde og få etableret kontakt til relevante tilbud efter hospitalsfasen, og for personer med hjerneskade er dette i stor udstrækning et problem, som de og familien ofte står alene med. Case management-programmer og -service, det vi i en dansk sammenhæng ville oversætte til koordinatore, kontaktpersoner og tovholdere, anbefales af personer med hjerneskade som en løsningsmodel. Sådanne ordninger kan være med til at sikre fortløbende opfølgning, psykologisk støtte, bidrage med neurofaglig indsigt og fungere som bindeled til andre behandlingstilbud.

At vende tilbage til arbejdsmarkedet, at få jobtræning eller at få støttende tiltag i hverdagen beskriver personer med hjerneskade som områder de særligt har brug for støtte til. Flere studier understreger, at personer med hjerneskade har brug for støtte i en meget lang periode for at kunne opretholde en funktionsdygtig arbejdsrolle.

5.6 Hvordan anskues og indgår personer med hjerneskade og deres pårørende som del af livet uden for hjemmet, og hvilke betydninger kan det have for rehabilitering? Integration?

Dette afsnit søger at belyse spørgsmålet om reintegration i samfundslivet efter erhvervet hjerneskade. Formålet med rehabilitering fremgår af definitionen præsenteret indledningsvist (afsnit 2.1.3). Ligeledes fremgår det af FN-konventionen om rettigheder for personer med handicap, artikel 26 og 27, at personer med handicap har en lang række rettigheder til rehabilitering i forhold til at opnå mest mulig uafhængighed og retten til at arbejde på lige fod med andre.

Der er meget få studier, der specifikt har belyst, hvordan personer med en hjerneskade oplever sig integreret i det sociale liv på arbejde, i fritidsaktiviteter etc. De studier der eksisterer beskriver, at det er vanskeligt at opnå accept, og at personerne føler sig dømt som mindreværdige. De manglende muligheder for deltagelse kan i sig selv opleves som stigmatiserende. Hvis rehabiliteringsforløbet betragtes som en særlig overgangsfase i personers liv, hvor disse er særligt sårbare, og hvor deres roller og positioner skal rede-

fineres i familieliv, arbejdsliv og fritidsaktiviteter, så giver deres erfaringer et særligt indblik i normer og værdier i forhold til at blive redefineret og leve op til en rolle og position og herunder accept af dette (342, 343). Det peger på, at normer om normalitet ofte forbindes med at være fysisk og psykisk velfungerende for at indgå på lige fod i sociale relationer.

I afsnittene om hverdagslivet, sociale relationer og deltagelsesaspektet (afsnit 5.3.6, 5.3.7 og 5.5.2) peges der på forskellig vis på, at en hjerneskade giver problemstillinger på mange områder. Disse konsekvenser har betydning i forhold til at deltage i sociale begivenheder og for at genoptage tidligere eller påbegyndte nye aktiviteter og dermed at blive integreret i samfundet igen.

Personer med hjerneskade beskriver i Karlovits & McColls' undersøgelse (344), at fordomsfuld adfærd og holdning bidrager til besværligheder med at blive integreret i samfundet. Informanterne i Paterson et al.'s studie (281) beskriver, at de føler, at de lever i et usympatisk samfund. De har en følelse af at blive dømt til enten at være inkompetent eller simulant, som nasser på samfundet. Disse erfaringer påvirker deres selvopfattelse i form af lav selvtillid i sociale sammenhænge og i deres evne til at opnå glæde ved sociale begivenheder.

I Paterson et al.'s undersøgelse (281) beskriver de interviewede med en hjerneskade, at de i mødet med personer i forskellige sammenhænge på arbejde, på socialkontorer, ved fritidsaktiviteter etc. oplever, at de bliver betragtet som unormale. Disse forhold har betydning for deres opfattelse af sig selv. I et studie af Romlands (308) med personer med kognitive vanskeligheder, fortæller deltagerne, at de er bange for nedvurdering og devaluering fra andre. Nogle havde oplevet disse nedvurderinger. Flere deltagere med synlige motoriske vanskeligheder i Murray & Harrison's undersøgelse (285) berettede om, hvordan disse blev mistolket og afvist, da de blev opfattet som fulde. Selv kørestol eller et ganghjælpemiddel blev beskrevet som en barriere for social integration.

Informanterne i Charmaz's undersøgelse (345) beskriver, at deres egen oplevelse af et ændret selv bliver draget i tvivl, undermineret eller afvist. Dette forhold får den konsekvens, at de forsøger at leve som før og først senere opdager, at det kan de ikke. Disse uvelkomne opdagelser af egen selvpræsentation ses som et vendepunkt for mange personer og begyndelsen til opbygningen af et nyt selv. Disse dramatiske vendepunkter bliver stimuleret ved at interagere med omgivelserne, dog ofte gennem bedrag, stigmatisering og nedgørende handlinger. Dvs., at de erfarer og får indsigt gennem modstand fra andre, og for mange af Charmaz's informanter betød det, at de kunne finde en vej til et ændret og mere værdsat selv.

Resultaterne fra en undersøgelse af rehabilitering blandt para- og quadriplegikere i New York beskriver, at handicappede vedbliver at have en uafklaret rolle og situation. Dvs., at de ikke oplever reintegration og afklaring af roller. I stedet vedbliver de at opleve sig som i en slags "limbo" (343). Denne analyse viser, at personer med hjerneskade konfronteres med holdninger og normer om det normale i mødet med professionelle, pårørende, på gaden, i supermarkedet, i fritidsaktiviteter, i forsøget på at få et arbejde etc.. Det er i disse møder, at forestillinger om det normale reflekteres, som fx hvad forventer personer af deres parforhold og hvad skal der til for at deltage i sportsaktiviteter for at blive opfattet som fuldgyldigt medlem. Afsnit 5.6, der omhandler oplevelser af rehabilitering, peger på, at der kan være meget at hente i forhold til at forebygge denne uafklarethed (limbo), eksklusion og isolation. Det kan ske dels ved aktivt at bidrage til at afklare og redefinere roller og selvopfattelser, dels ved at opbygge kompetencer om

dette på alle niveauer, hvor personer med hjerneskade indgår. Nærværende analyse peger på, at mødet med andre kan bidrage positivt til at fremme integration.

5.6.1 Delsammenfatning

Den sparsomme litteratur til besvarelse af afsnittets spørgsmål peger på, at en hjerneskade kan have mange konsekvenser for en person med hjerneskade. Det kan være vanskeligt at opnå en acceptabel status og rolle i det sociale liv igen, ligesom erfaringer med stigmatisering beskrives.

Beskæftigelse og fritidsaktiviteter må formodes at spille en central rolle i forhold til at have samvær med andre, tilegne sig ny status og genvinde selvagtelse.

I lyset af denne analyse er der behov for forskning og udvikling af, hvordan rehabiliteringen kan tilrettelægges, så den fremmer integration.

5.7 Afsluttende perspektiver

Patientanalysen peger på vigtige områder i samspillet mellem personer med hjerneskade, deres pårørende og fagprofessionelle, som kan bidrage til den fremtidige tilrettelæggelse af hjerneskaderehabilitering. Afslutningsvis sammenfattes tre perspektiver i rehabiliteringsøjemed i lyset af analysen: Rehabilitering i et personperspektiv, rehabilitering som helingsproces og endelig rehabilitering og reintegration.

5.7.1 Rehabilitering i et personperspektiv

En række studier behandler temaet om aktiv involvering af personer med hjerneskade. Analysen viser, at reel mulighed for integration og deltagelse dels forudsætter, at rehabilitering bygger på en pædagogik og et menneskesyn, der betragter deltagelse som relevant og som en forudsætning for læring og dels, at rehabilitering tilrettelægges, så der tages hensyn til den hjerneskadedes særlige problemer (kognitive, emotionelle, adfærdsmæssige og kommunikative). Endvidere fremhæver analysen, at ændringer i personers selvopfattelse og deraf følgende behov for at redefinere selvopfattelse samt den nye livssituation er vigtige områder at inddrage i den fremtidige hjerneskaderehabilitering. Endeligt viser undersøgelsen, at personerne erfarer mange tab, som kan have vidtrækkende konsekvenser for deres sociale liv. Resultater fra kvantitative opgørelser underbygger, at selv mange år efter en hjerneskades opståen, kan personer med hjerneskade leve med negative konsekvenser af deres hjerneskade. Dette peger på vigtigheden af, at rehabiliteringsindsatser fokuserer på, hvordan sociale relationer kan bevares og redefineres samt bidrage til at skabe rammer for, at der kan etableres nye relationer.

Analysen peger på, at hjerneskadeområdet har en særlig karakter og behøver bevågenhed og faglighed. Det forhold, at hjernen rammes, betyder ofte, at hjernen efterfølgende fungerer anderledes efter skaden. Eksempelvis kan det medføre kognitive vanskeligheder og nedsat selvindsigt hos personen med hjerneskade og som følge heraf indskrænket handlekompetence og reduceret evne til at formidle og udtrykke behov. Det stiller særlige krav til de fagprofessionelle.

5.7.2 Rehabilitering – helingsproces

Analysen giver anledning til også at se rehabilitering som en helingsproces (recovery). Dowswell et al. (283) undersøgte, hvordan personer med apopleksi og de professionelle oplever helingsprocessen. Heling bliver beskrevet som oplevet sammenhæng mellem livet før og efter apopleksien, hvor der er behov for forskellige individuelle og personlige mål for at opnå bedring.

Processen med at komme sig beskrives af Eilertsen et al. (346) som langsommelig og kompleks de første to år efter apopleksien. Processen inddeles i fire faser: I første fase (nul til to måneder efter apopleksien) er personerne optaget af deres kropslige forandringer i anden fase (to til seks måneder) er hverdagslivsførelse i fokus, i tredje fase (seks til 12 måneder) er det selvforståelsen og i den fjerde fase (12-24 måneder) er der fokus på det at komme videre i livet. Faserne varierer afhængig af den enkeltes sygdomsforløb og oplevelser (346). Det er velkendt at tale om rehabilitering som faseinddelt. Det gøres også i dansk sammenhæng, jf. Sundhedsstyrelsens organisatoriske faseopdeling, Ben-Yisay og Prigatanos model (347) for idealstadier i helbredelsesprocessen og Borgs hverdagslivsorienterede forløb (237). Alle er dog ikke enige om relevansen og betydningen af faseinddelinger.

Set ud fra nærværende analyse er det vanskeligt at tale om en lineær proces eller faseinddeling, hvor personer afslutningsvis enten reintegreres i hverdagen eller marginaliseres. Analysen peger i et personperspektiv på, at sygdommen, og det at komme sig, i stedet kan opleves som en kamp fyldt med brud, diskontinuitet, usikkerhed og evt. forværring. Det er altså ikke nødvendigvis en entydig fremadskridende proces. Analysen peger snarere på, at personer med hjerneskade har brug for, at professionelle og pårørende bidrager til at skabe sammenhæng gennem meningsfulde tiltag. Endvidere peger analysen på, at helingsprocessen i høj grad omhandler, hvordan personer lærer at leve på en ny måde, der ikke nødvendigvis betyder et liv uden begrænsninger og funktionelle vanskeligheder.

5.7.3 Rehabilitering – reintegration?

Som beskrevet indledningsvist er det velbeskrevet i meget forskning, at sygdomserfaringer, erfaringer med handicap og funktionsnedsættelse kan ses som kritiske tilstande i menneskers liv, hvor personer på en særlig måde er sårbare, erfarer usikkerhed og ambivalens. Teorier om ritualer benyttes fx til at belyse sådanne begivenheder, hvor begivenhederne kan ses som symbolske udtryk for menneskers overgang fra en social status til en anden. Disse symbolske overgange kan give et indblik i de normer og værdier, der særligt er på spil i forbindelse med disse ændringer. Denne analyse viser, at spørgsmålet om lighed og normalitet bliver aktuelt i forhold til personers erfaringer med at genetablere et nyt livsperspektiv og genetablere sociale relationer efter en hjerneskade. Eksempelvis måler personer med erhvervet hjerneskade både sig selv i forhold til, hvordan de var før skaden og i forhold til andre både i familien og i andre sociale relationer. Analysen peger på, at personer med hjerneskade ikke altid erfarer at indgå på lige fod med andre i sociale relationer, og at det netop kan være vanskeligt at komme overens med den nye situation både i forhold til sig selv, men også i forhold til at etablere nye roller og positioner i samfundet. Litteraturgennemgangen viser endvidere, at personer med hjerneskade kan føle sig stigmatiseret. Selvom patientrettigheder og FN-konventionen om rettigheder for personer med handicap understreger personers ret til et så selvstændigt og uafhængigt liv som muligt, så viser denne analyse, at rehabilitering i praksis fortsat er en stor udfordring at realisere, så den opleves meningsfuld og integrerende for personer med hjerneskade (249). Ligeledes viser analysen at integrationsprocesser finder sted på mange niveauer og i mange sammenhænge, også uden for de professionelle indsatser. Trods det understreger gennemgangen, at der er behov for øget fokus på integrationsprocessen i forhold til jobmuligheder, beskæftigelse og sociale aktiviteter.

Afslutningsvist peger denne litteraturgennemgang på, at det vil være centralt at inddrage personer med erhvervet hjerneskade og deres pårørende i formuleringen, udviklingen og evalueringen af hjerneskaderehabilitering.

5.8 Kapitelsammenfatning

Ud fra de gennemgåede studier beskrives dét at få en hjerneskade som en pludselig afbrydelse af et ellers forventet normalt livsforløb, og alt det der gør, at en almindelig hverdag er i spil. Mange må reorganisere livsførelsen i hverdagen. Helingsprocessen beskrives som en forandringsproces fyldt med kriser, trusler på egen selvfølelse og grundlæggende usikkerhed. Desuden dokumenteres det, at det er et vanskeligt og energikrævende arbejde at etablere nye former for kontrol over tilværelsen samt fastholde sociale relationer. Hjerneskaden ses som en skade, der får konsekvenser på mange forskellige niveauer og i de mange sammenhænge, som personen skal agere i. Det særlige forhold, at det er hjernen, der rammes, gør, at hjernen fungerer anderledes end før hændelsen. Disse ændringer kan tilsammen bevirke, at denne gruppe af hjerneskadede befinder sig i en særlig sårbar situation, specielt den første tid efter skaden, men for nogle også senere i forløbet. Denne sårbare situation understreger, at disse personer har behov for rammer, der understøtter muligheder, hvorigennem de oplever, at der skabes kontinuitet.

Patient- pårørendeanalysen fremhæver derudover syv hovedkonklusioner:

- Overgangen mellem institutioner beskrives som særligt udfordrende, hvor overgangen fra sygehus til hjem beskrives som speciel vanskelig for både personen, der har fået en hjerneskade, men også for familien. I takt med fremskridt, nye færdigheder og mestring af eget liv nedtones de negative oplevelser og frustrationer. Funktionsændringer, ændret selvfølelse, færre sociale relationer og fritidsaktiviteter kan få den konsekvens, at personer med hjerneskade er disponerede for at få et mere isoleret liv med fare for udvikling af fx depression.
- Samspelet med professionelle og med andre som fx pårørende og personer i samme situation spiller en central rolle i processen med at kunne genfinde færdigheder, få ny status og genvinde selvagtelse. Analysen understreger, at personer med hjerneskade har behov for aktiv involvering i form af terapeutiske og pædagogiske tilgange, der fremmer personens motivation, autonomi og oplevelse af selv at kunne mestre livssituationen bedre. Analysen understreger således, at et samspil med andre, hvor der er forståelse, og hvor der skabes muligheder, er befordrende for, at personen med hjerneskade udvikler en ny positiv forståelse af sin livssituation.
- Analysen viser, at familiemedlemmer både oplever den første tid efter skaden og senere tidspunkter i forløbet som svære og stressende. Pårørende beskriver tab på flere forskellige områder: Mindre tid til fritidsaktiviteter, sig selv og sociale kontakter. Yderligere beskriver nogle pårørende det forandrede parforhold som et svært tab. Gennemgangen dokumenterer, at nære pårørende også rammes af psykosociale gener. Nogle oplever så høj grad af belastning, at der opstår risiko for sygdomme. Derfor peger denne analyse på, at pårørende er vigtige at inddrage i den samlede rehabiliteringsindsats.
- Det er vanskeligt at finde og få etableret relevante tilbud efter hospitalsfasen, og for personer med hjerneskade er dette i stor udstrækning et problem, som de og familien ofte står alene med. Undersøgelser viser, at personer med hjerneskade har gavn af professionelle koordinatore med faglige kompetencer (case management-programmer). Sådanne tilbud kan spille en afgørende rolle i forhold til familien, fortløbende opfølgingskontakt, psykologisk støtte og som bindeled til andre behandlingstilbud.

- Analysen fremhæver, at personer med hjerneskade oplever det særligt vanskeligt at vende tilbage til arbejdsmarkedet, at få jobtræning eller at få etableret andre kontakter i hverdagen. Flere studier viser også, at personer med hjerneskade har brug for støtte i en meget lang periode for at kunne opretholde en funktionsdygtig arbejdsrolle.
- Det kan være vanskeligt at få en acceptabel status og rolle i samfundet igen efter en hjerneskade. Studier peger på, at personer med erhvervet hjerneskade kan opleve det som svært at passe ind i forventede normalroller. Endvidere kan de føle sig stigmatiserede, enten fordi andre ikke ser deres problemer, eller fordi personer med hjerneskade opfattes anderledes af andre. Beskæftigelse og fritidsaktiviteter formodes at spille en central rolle i forhold til at genvinde ny status og selvagtelse. Litteraturen behandler i mindre omfang denne problematik, selvom generelle holdninger i samfundet til hjerneskadede ellers må formodes at have betydning for, hvordan hjerneskadede specifikt oplever sig reintegreret i det sociale liv.
- De svært hjerneskadede og personer med svære kommunikative problemer indgår sjældent i den gennemgåede litteratur. Endvidere behandles temaer omkring kropsfunktioner som kontrol af fødeindtag, elimination, sex, hjælpemidler mm. i meget lille udstrækning. De nævnte forhold gør, at patientanalysen ikke tegner et dækkende billede af personer med hjerneskades og deres pårørendes erfaring med og behov for hjerneskaderehabilitering.

6 Organisation

I forbindelse med denne MTV er der gennemført en analyse af organiseringen af hjerneskaderehabilitering i Danmark med det formål at identificere muligheder og barrierer for den fremtidige tilrettelæggelse af hjerneskaderehabiliteringsforløb. Mere konkret er udgangspunktet for organisationsanalyse et ønske om at opnå en systematisk og alsidig viden om, hvordan forløb med hjerneskaderehabilitering kan tilrettelægges tværsektorielt og tværdisciplinært, således at indsatsen er ensartet, vidensbaseret og sammenhængende for de implicerede parter.

6.1 MTV-spørgsmål

Til gennemførelse af organisationsanalysen opstilles følgende MTV-spørgsmål:

- Hvad kan den internationale litteratur bidrage med i etableringen af modeller for organisering af sammenhængende hjerneskaderehabiliteringsforløb i Danmark?
- Hvilke barrierer og muligheder eksisterer der for et sammenhængende forløb med hjerneskaderehabilitering?
- Hvordan opnås et sammenhængende forløb med hjerneskaderehabilitering på tværs af sektorielle og fagprofessionelle grænseflader?

Herunder inddrages emner så som henvisningspraksis, individuelle behov kontra standardiserede forløb, arbejdsdelinger mellem sektorer, organisatoriske enheder og faggrupper samt spørgsmålet om relevante faglige kompetencer og udvikling af kompetencer, herunder tværfaglige uddannelsesforløb.

MTV-spørgsmålene søges besvaret gennem to delanalyser: Et systematisk review af den nationale og internationale videnskabelige litteratur om organiseringen af sammenhængende hjerneskaderehabiliteringsforløb. En interviewundersøgelse, der afdækker og besvarer spørgsmålene med et særligt fokus på dansk kontekst.

For at besvare organisationsdelens MTV-spørgsmål fokuserer analysen særligt på to typer af grænseflader i organiseringen af patientforløbene:

1. Interorganisatoriske grænseflader – refererer til samarbejdsrelationerne mellem sygehuse, kommuner samt praktiserende læger
2. Intraorganisatoriske grænseflader – refererer til samarbejdsrelationerne internt på sygehusene (mellem afdelinger) og i kommunerne (mellem forvaltninger).

Med dette fokus inddrages centrale aktører fra primærsektor (kommunerne), sekundærsektor (sygehuse) samt praktiserende læger i analysen, da disse organisatoriske enheder repræsenterer centrale aktører på udførende niveauer i forløbenes organisering.

6.2 Metode

6.2.1 Analysedel I: Litteraturgennemgang: På tværs af sektorielle og fagprofessionelle grænseflader

Afdækningen af den videnskabelige viden om organiseringen af hjerneskaderehabiliteringsforløb er baseret på en systematisk litteratursøgning og -gennemgang af nationale og internationale videnskabelige publikationer på feltet. Litteratursøgningen blev foretaget i syv databaser, der tilsammen inkluderer artikler inden for det medicinske felt, rehabilitering, det organisatoriske felt samt velfærdsstatsstudier. Der blev foretaget to systematiske søgninger i databaserne. Artikelfundene i den første søgning gav anled-

ning til at udvide denne med nye relevante søge ord. De to søgninger gav i alt 2.324 studier. På baggrund af titel, abstracts eller selve artiklerne blev der udvalgt artikler, hvis analyser belyser organisatoriske, tværsektorielle og tværprofessionelle problemstillinger og løsninger på spørgsmålet om organisering af sammenhængende hjerneskaderehabiliteringsforløb.

Det er imidlertid en begrænset mængde af videnskabelig litteratur, som berører organisationsanalysens problemstillinger og belyser problematikker ved, eller muligheder for, at skabe sammenhængende forløb. Til trods herfor er der identificeret 13 publikationer, som vil blive inkluderet i litteraturstudiet, da de bidrager til generelle diskussioner og overvejelser om organisering af hjerneskaderehabilitering og til besvarelsen af det opstillede MTV-spørgsmål. Se bilag 7a, 7e og 7f for litteratursøgning, inklusions- og eksklusionskriterier, evidensstabeller og samlet bedømmelsesskema.

6.2.2 Analysedel II: Interviewundersøgelse

Med henblik på at afdække muligheder og begrænsninger ved organiseringen af hjerneskaderehabilitering i en dansk kontekst blev der gennemført i alt fire fokusgruppeinterviews. Der blev afholdt to fokusgruppeinterviews med aktører fra primærsektor og ligeledes to med aktører fra sekundærsektor. Deltagerne er udvalgt efter fagprofessionelt, organisatorisk og sektorielt tilhørsforhold samt geografisk placering, således at der sikres en bred repræsentation blandt de aktører, som arbejder med hjerneskaderehabilitering i praksis. Der deltog i alt 35 informanter i fokusgruppeinterviewene. I forlængelse heraf blev der gennemført tre semistrukturerede enkeltinterviews (et enkelt som telefoninterview) med to praktiserende læger og en praksiskonsulent. Se de uddybende metodebeskrivelser for interviewundersøgelsen, validering og oversigt over personer, der har deltaget i undersøgelsen i bilag 7b, 7c og 7d.

Som led i den sammenfattende diskussion af de to delanalyser inddrages yderligere danske evaluering- og udviklingsrapporter om organisering af hjerneskaderehabilitering med henblik på at understøtte eller modsige konklusionerne fra delanalyserne.

6.3 Kort om kapitlet

Kapitlet er opbygget på følgende måde: I afsnit 6.4 beskrives kort organiseringen af hjerneskaderehabiliteringen i Danmark samt lovgivningen på området hjerneskaderehabiliteringsområdet. I afsnit 6.5 analyseres den videnskabelige litteratur på området og i afsnit 6.6 fremstilles interviewundersøgelsens resultater. Afsnit 6.7 diskuterer barrierer og muligheder for sammenhængende hjerneskaderehabiliteringsforløb med udgangspunkt i interviewundersøgelsen og litteraturstudiet. I afsnit 6.8 gives et bud på, hvilke elementer der er væsentlige at forholde sig til i organiseringen af sammenhængende hjerneskaderehabiliteringsforløb. Afsnit 6.9 er en kort kapitelsammenfatning.

6.4 Organisering af i hjerneskaderehabilitering i Danmark

At afdække, hvorledes hjerneskaderehabiliteringen i Danmark rent faktisk er organiseret, har ikke været en del af opdraget for denne analyse, men der tegner sig et billede af, at der i stat, kommuner og regioner arbejdes på at udvikle modeller for, hvorledes der lokalt kan etableres holdbare samarbejdsrelationer om koordination af sammenhængende hjerneskaderehabiliteringsforløb. Derfor er denne indledende beskrivelse af arbejdsdelingerne i organiseringerne internt og på tværs af sektorer en overordnet beskrivelse. Se også afsnit 2.5.

Der er visse regionale forskelle på, hvordan den specialiserede rehabilitering under indlæggelse på et af landets sygehuse er organiseret. I nogle dele af landet foregår hele behandlings- og rehabiliteringsforløbet på få afdelinger på samme sygehus. Andre steder flyttes patienten til et rehabiliteringssygehus efter endt akut behandling. Det gælder dog for hele landet, at mulighed for sygehusbaseret ambulant behandling, efter kommunalreformen i 2007, stort set ikke længere eksisterer, men nu er overtaget af kommunale institutioner.

Organisering af sygehusbaseret hjerneskaderehabilitering afspejler i nogen grad stratificeringen af patienterne mht. sværhedsgrad af hjerneskaden og antal. Den sygehusbaserede del af hjerneskaderehabiliteringen i Danmark foregår på hovedfunktionsniveau på neurologiske, geriatriske, neurokirurgiske og medicinske afdelinger. For gruppen af svært skadede patienter med traumatisk hjerneskade og tilgrænsede lidelser er den sygehusbaserede rehabilitering siden 2002 centraliseret på to landsdækkende centre (Hammel og Hvidovre). Derudover er der regionale forskelle på, hvor moderat og svært skadede neurologiske patienter bliver rehabiliteret. I dele af landet tilbydes en stor del af disse patienter rehabilitering på højt specialiserede rehabiliteringsafsnit i sygehusregi.

Med kommunalreformen i 2007 overtog kommunerne ansvaret for hjerneskaderehabiliteringen efter afsluttet sygehusbehandling. Hvis en patient har behov for rehabilitering efter udskrivning fra sygehus, skal sygehusafdelingen udfærdige en genoptræningsplan, der beskriver behovet. Det er kommunernes ansvar, at genoptræningsplanens afdækning af rehabiliteringsbehov anvendes i praksis. Kommunerne kan henvise til egne tilbud eller benytte sig af andre, herunder private, tilbud. Koordination og økonomisk udligning mellem de enkelte sygehuse og kommuner reguleres via sundhedsaftalerne. Det direkte patientrettede samarbejde om rehabilitering reguleres i dag via genoptræningsplaner, hvori borgerens fagligt begrundede genoptræningsbehov beskrives. Endvidere er der forskellige lokale samarbejdsfora på afdelings- og sygehus niveau, der varetager løbende koordinering.

Efter kommunalreformen i 2007 er der sket en omfattende omstrukturering på rehabiliteringsområdet. En række reorganiseringsprocesser er fortsat i gang, og det er i dag vanskeligt at danne et fuldstændigt overblik over tilbuddene. Der findes ingen systematisk beskrivelse af de enkelte rehabiliteringstilbuds kvalitet og effektivitet. Der anvendes fx ikke systematisk kvalitetsdatabaser, akkrediteringssystemer eller lignende redskaber. Den enkelte borger og bevilligende myndighed har derfor ikke mulighed for, på baggrund af fælles standarder, at vurdere de enkelte tilbuds effektivitet og kvalitet. Det er heller ikke muligt at foretage sammenligninger mellem tilbud, bortset fra sammenligning af priser.

Da hjerneskaderehabiliteringen rummer både tværsektorielle og tværfaglige interventioner, kan det medføre involvering af forskellige lovgrundlag, hvor flere af følgende regelsæt kan indgå i det enkelte forløb, enten samtidigt eller successivt: Sundhedsloven, lov om aktiv socialpolitik, lov om aktiv beskæftigelsesindsat, serviceloven, lov om specialundervisning, lov om ungdomsuddannelse for unge med særlige behov og SU-loven. Derudover findes der en række mere tværgående lovgivninger med fokus på patientretigheder, procesretssikkerhed og retsgarantier, hvis faglige indhold ligeledes indgår i processen: Sundhedsloven, offentlighedsloven, forvaltningsloven samt lov om retssikkerhed og administration.

Kompleksiteten og mangfoldigheden gør sig således også gældende for lovgrundlaget for organiseringen af hjerneskaderehabiliteringen. Dermed er det også et element i organiseringen at skabe optimale forløb på tværs af de mange retsregler, som findes i denne sammenhæng.

6.5 Analysedel I: Litteraturgennemgang: På tværs af sektorielle og fagprofessionelle grænseflader

I denne analysedel gennemgås den videnskabelige litteratur om organiseringen af sammenhængende hjerneskaderehabiliteringsforløb ud fra det gennemførte systematiske litteratur review med henblik på at afdække, hvad litteraturen kan bidrage med i etableringen af modeller for organisering af sammenhængende hjerneskaderehabiliteringsforløb.

6.5.1 Det sammenhængende forløb: overgangen ml. sygehus og primærsektor

Fire artikler vedrører overgangen mellem sektorer for hjerneskaderehabiliteringspatienter. Et scoping review sætter fokus på problematikker oplevet af personer med erhvervet hjerneskade og omsorgspersoner i forbindelse med overgange i forløb: Patienterne modtager ikke tilstrækkelig information og træning til at kunne klare de nye forhold efter udskrivelse fra sygehuset, patienter og pårørende mangler overblik over tilbud, og er af den generelle opfattelse, at disse tilbydes på de forkerte tidspunkter og endeligt må patienter og pårørende selv navigere i tilbud. Dette review bidrager med en række anbefalinger, som vil blive beskrevet i det følgende. Yderligere to artikler er inddraget, da de beskæftiger sig med metoder til forbedring af overgangen mellem sektorer, hhv. med en udvidet apopleksienhed og en ”care coordination model” med en socialrådgiver som koordinator. Det er ikke muligt at anbefale den ene løsningsmodel, for koordination på tværs, frem for den anden på baggrund af disse artikler, da de undersøger forskellige effekter på både individ- (patient) og organisatorisk niveau. Undersøgelsen af ”care coordination” modellen viste, at den medførte økonomiske besparelser og gav indikationer på, at patienterne var mere opmærksomme på følgevirkninger af apopleksi og handlede på disse i tide. Den udvidede apopleksienhed viste positive resultater for denne gruppe af mennesker. Der var her tale om, at der blev skabt et institutionelt/organisatorisk rum, som skulle bygge bro mellem primær- og sekundærsektor. Erfaringen fra den udvidede apopleksienhed var, at den understøttede en ellers svær overgang mellem indlæggelse og udskrivelse til eget hjem.

6.5.1.1 Koordinering på tværs af intra- og interorganisatoriske grænseflader

Cameron et al. (348) foretager et scoping review²⁴ af publikationer, som omhandler overgange mellem behandlingsmiljøer for apopleksipatienter og deres pårørende. De inkluderede artikler er hovedsageligt fra Nordamerika, Storbritannien og Europa. Foruden litteratur om apopleksi inddrager forfatterne litteratur fra andre genstandsfelter, herunder ældreområdet. De peger på tre problematikker:

1. Overgang fra sygehus til hjem kompliceres af, at patient og omsorgspersoner ikke modtager tilstrækkelig information og træning i forhold til at klare den nye situation. Ifølge forfatterne findes der ingen konsistent tilgang til at uddanne apopleksipatienter og omsorgspersoner
2. Patienter og omsorgspersoner har ofte ikke overblik over de tilbud, som er tilgængelige for dem. I andre tilfælde tilbydes ydelserne ikke på tidspunkter, hvor patienter og omsorgspersoner ønsker dem
3. Det er op til patient og omsorgspersoner selv at initiere de næste skridt i behandlingen efter den akutte fase og tage kontakt til næste tilbud.

24 Et ”scoping review” har til formål at belyse forskningens bredde på et område og eventuelle huller i forskningen.

I artiklen foreslår forfatterne mulige løsninger i form af: En forbedring og standardisering af undervisning, træning og information til apopleksipatienter og pårørende samt en differentiering i forhold til hvornår ydelser tilbydes til patienter. Nogle tilbud bør være umiddelbart tilgængelige for patienterne, hvorimod andre bør tilbydes, når behovet opstår senere i forløbet.

I artiklen diskuterer forfatterne endvidere strategier på samfundsmæssigt, system (organisations)- og individniveau til at fremme sammenhæng på tværs af sektorer. På det samfundsmæssige niveau er der behov for øgede ressourcer eller en omfordeling af eksisterende ressourcer. Kontinuiteten i behandlingen påvirkes fx af, at der er ventetid på rehabiliteringstilbud, hvilket betyder, at patienter forbliver i sygehusets dyre senge. Der kan være diskontinuitet i rehabiliteringen, efter at patienten er udskrevet til eget hjem, fordi der ikke er tilstrækkeligt uddannet personale i primærsektoren. På systemniveau anbefales det multidisciplinære samarbejde som organiseringsform og et centraliseret elektronisk patient informationssystem. På individniveau anbefales ”case management” og/eller ”discharge planning” og desuden træning af patienter og pårørende til selvpleje. Udover at træne patienternes evner til at pleje egne fysiske behov kan denne træning udvides til at omfatte træning af patienter og pårørende til at håndtere overgange mellem behandlingsmiljøer. Eksempelvis kan patienter trænes til at identificere symptomer, der giver behov for yderligere behandling og rehabilitering. ”Case management” og ”discharge planning” er begge redskaber til at koordinere kontinuitet mellem miljøer. I disse konkrete redskaber indgår ofte instruktioner for patienten, spørgsmålet om anskaffelse af det nødvendige medicinske udstyr eller sociale ressourcer inden udskrivelse samt henvisning til efterfølgende behandling og opfølgning.

I en undersøgelse (349) studerer Clairborne et koordineringsprogram af sundhedsydelser på tværs af sektorer i USA. ”Care coordination” sigter mod at overkomme de ofte fragmenterede forløb, som patienterne oplever i forbindelse med nogle sygdommes længerevarende konsekvenser. Koordinationen blev foretaget af en socialrådgiver. Denne tog jævnligt kontakt til patienten over telefonen og foretog mindst et hjemmebesøg efter udskrivelse. Socialrådgiverens jævnlige kontakt til patienten havde til formål at sikre, at patienternes behov blev mødt både i forhold til patienternes psykiske helbred og i forhold til fysiske rammer. Socialrådgiveren leverede følgende ydelser: a) Vurdering af den psykiske tilstand, kriseintervention, en til to korte rådgivningssamtaler og henvisning efter behov, b) psykosocial vurdering, træning, assistance og henvisning efter behov, c) vurdering af servicebehov, servicekoordinering, assistance og advokering for service (herunder lægekonsultationer, ekstra pleje, transport, bolig, udstyr, arbejdsforhold mv.), d) understøttelse af patienten i forhold til praksisser til egen omsorg, e) monitorere patientbehandling og udvikling og f) træne og rådgive pårørende omsorgspersoner (caregivers) samt henvisning til yderligere støtte, når dette var nødvendigt. Undersøgelsen fokuserede på forbrug af medicinske ydelser, og det blev konkluderet, at de patienter, som var en del af den koordinerede indsats, brugte medicinske ydelser mere rationelt, hvilket medførte betydelige besparelser. Koordinationen forandrede patienternes mønstre i forhold til, hvordan de søgte medicinske ydelser, således at de i højere grad henvendte sig til en praktiserende læge i forhold til skadestuen. Forfatteren konkluderer, at denne adfærd indikerer, at patienterne var mere responsive over for post-apopleksi problematikker og i tide handlede på disse. Selvom undersøgelsen fokuserer på økonomiske effekter, er den medtaget her som et eksempel på en koordineret intervention, som søger at omfavne de meget vidtrækkende behov, som hjerneskaderehabiliteringspatienter kan have på tværs af sektorer og forvaltninger.

Bent Indrevik et al. foretager en undersøgelse (350) af en "Extended Stroke Unit Service" (ESUS) i Norge, hvor patienter udskrives tidligt til rehabilitering i hjemmet eller dagklinikker i tæt samarbejde med primærsektor. Ud over den akutte behandling tilbød ESUS patienterne rehabilitering på sygehuset (når der var behov for dette), rehabilitering i hjemmet eller på dagklinik, sygepleje i hjemmet og ambulant service. Alt dette blev koordineret af et mobilt team. Der blev etableret et systematisk samarbejde mellem ESUS's team på sygehuset og sundhedssystemet i primærsektoren. Undersøgelsen påviser en bedre effekt for patienterne i sammenligning med behandling på en ordinær specialafdeling ("improved final outcome" og "hastened recovery").

Centralt for nærværende analyse er, at forfatternes erfaringer med organiseringen var, at ESUS's team, sammen med den primære sektor, fik skabt et stærkt netværk, som kunne støtte patient og pårørende i forbindelse med overførelsen fra sygehuset til primærsektor.

Det ovenstående studie fra Norge inddrages i et systematisk review, hvor formålet er at afdække viden om multidisciplinær planlægning i primærsektor, men hvor der hovedsageligt inddrages undersøgelser, som omhandler tiltag, hvor patienter tilbydes udvidet sygehusservice i samarbejde med primærsektor efter udskrivelse fra sygehuset. Studiet er foretaget af Mitchell et al. (351). Her sammenholdes det norske studium med to andre lignende studier i form af udvidet service fra sygehuset til patienter, som er udskrevet fra sygehuset. Studiernes forskellighed gjorde, at det ikke var muligt at foretage en meta-analyse, og i stedet blev resultaterne præsenteret i narrativ form. Resultaterne af det systematiske review er uklare, og forfatterne konkluderer, at der ikke er tilstrækkeligt dokumentation for, at koordineret multidisciplinær planlægning, som involverer primærsektor, har en effekt for patienterne.

6.5.2 Det sammenhængende forløb: Intraorganisatoriske grænseflader

Til beskrivelsen af de organisatoriske aspekter af hjerneskaderehabilitering hører også beskrivelsen af de intraorganisatoriske og interprofessionelle grænseflader. Hjerneskaderehabilitering kræver ofte involvering af flere forskellige sundhedsprofessionelle grupper, da konsekvenserne af apopleksi for patienter og disses pårørende er alvorlige og omfattende (351). Det betyder ligeledes, at rehabiliteringen i kommunen ofte er præget af at involvere flere forvaltninger. I det følgende beskrives forskellige modeller, der er afprøvet i praksis med henblik på at skabe sammenhængende forløb.

I forhold til organiseringen af rehabilitering for indlagte apopleksipatienter konkluderes det på videnskabeligt grundlag i litteraturen, at rehabilitering bør foretages af et multidisciplinært team (MDT). Endvidere blev der fundet artikler, som diskuterer anvendelsen af metoderne The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), Integrated Care Pathways (ICP) og Interprofessional Education (IPE) til at understøtte samarbejde eller koordinering.

En artikel konkluderer, at ICF har et potentiale i forhold til at afklare professionernes rolle i forhold til hinanden i multidisciplinære team og til at synliggøre klinisk argumentation imellem de involverede sundhedsprofessionelle grupper, men at der er behov for yderligere studier til at understøtte dette. I forhold til integrated care pathways kan det konkluderes, at hvor der allerede eksisterer et organiseret multidisciplinært samarbejde, understøttes anvendelsen af integrated care pathways i apopleksi rehabilitering ikke af videnskabelig dokumentation.

Interprofessional education for sundhedsprofessionelle, der skal arbejde i multidisciplinære team, anbefales i en artikel. Artiklen er ikke baseret på en videnskabelig undersøgelse, men er en diskussion baseret på bl.a. studerendes udsagn. Der mangler egentlig dokumentation for effekten af IPE for studerende inden for sundhedsområdet.

6.5.2.1 Organiseret multidisciplinær rehabilitering

Videnskabelig holdbar dokumentation for organiseret multidisciplinær apopleksirehabilitering påvises i et systematisk review af Langhorne & Duncan (57). Den beskrevne organiserede multidisciplinære rehabilitering indeholder: 1) Et multidisciplinært team bestående af læger, sygeplejersker samt terapeutisk personale med ekspertise i apopleksi og rehabilitering, hvis arbejde koordineres ved ugentlige møder, 2) inddragelse af patient og pårørende i rehabiliteringsprocessen og 3) program for uddannelse af personale. Ligeledes konkluderer Dewey et al. (352) i et topical review, at der er viden, som understøtter betydningen af den multidisciplinære apopleksirehabilitering for indlagte patienter. Desuden konkluderer de, at behandling i et specialiseret apopleksiafsnit er mere effektivt, end behandling foretaget af et mobilt team.

6.5.2.2 Interprofessionel læring i det multidisciplinære team

Interprofessional education har til formål at forbedre samarbejde og kommunikation mellem professioner, der skal arbejde sammen i multidisciplinære team. I en artikel af Lumague et al. (353) diskuteres et interprofessional education program for studerende på Toronto Rehab's Stroke inpatient unit, Canada. Artiklen er ikke baseret på en videnskabelig undersøgelse, men er en diskussion baseret på de studerendes erfaringer. I artiklen anbefales det, at studerende fra sundhedsvidenskabelige discipliner under deres uddannelse får mulighed for at opnå erfaringer, som gør dem i stand til at indgå i multidisciplinært samarbejde. I artiklen anses interprofessional education for at have potentiale til at styrke forståelsen for andre sundhedsprofessioners arbejde og dermed styrke det interprofessionelle samarbejde.

6.5.2.3 ICF – et redskab for det multidisciplinære team

I en klinisk kommentar af Tempest & McIntyre (354) diskuteres anvendelsen af ICF som et redskab til at afklare roller i det multidisciplinære team og til at fremvise klinisk argumentation. Artiklen leverer ikke en egentlig beskrivelse af ICF. Forfatterne foretog et litteratur review, som dernæst skabte grundlag for uformelle diskussioner med sundhedsprofessionelle med henblik på at indsamle ekspertholdninger til ICF. I artiklen konkluderes det, at ICF har et potentiale i forhold til at afklare professionernes rolle i forhold til hinanden i MDT og til at synliggøre klinisk argumentation imellem de involverede sundhedsprofessionelle grupper. Samtidig konkluderes det, at der er behov for yderligere undersøgelser til at understøtte ICF's potentiale. I praksis er der ofte uklarhed omkring, hvem der har ansvaret for hvad i multidisciplinære team og den konkrete arbejdsdeling i mellem de involverede professioner. Anvendelsen af ICF kan være med til at identificere, hvem der har ansvar for bestemte aspekter af rehabiliteringsprocessen. Ved anvendelsen af kategorierne i ICF er der mulighed for at synliggøre de forskellige underliggende kliniske argumentationer, som de fagprofessionelle anvender i deres praksis. Endvidere konkluderes det, at ICF fremmer kommunikationen i det multidisciplinære team og er med til at strukturere rehabiliteringen. Implementeringen af ICF anses imidlertid for at kunne være en langvarig og ressourcekrævende proces.

6.5.2.4 Integrated care pathways

Integrated care pathways er et redskab, som internationalt har vundet udbredelse i apopleksibehandling og -rehabilitering (355). En integrated care pathways kan antage

forskellige former, og der findes ikke en entydig og universel opskrift på, hvad en integrated care pathways er (355), men i store træk er der tale om et redskab til at organisere de mange dele af et patientforløb ved at anvende evidensbaserede retningslinjer. En integrated care pathway angiver de forskellige delelementer, som skal indgå i et konkret hjerneskaderehabiliteringsforløb. Eksempelvis angives tidsrammer for og rækkefølgen af opgaver i forløbet, herunder mellem henvisninger, undersøgelser og behandlinger (356). En integrated care pathway implementeres med forventningen om at forbedre den interdisciplinære kommunikation og koordinering, reducere omkostninger og skabe ensartede evidensbaserede forløb.

I et systematisk Cochrane review (357) konkluderer forfatterne Kwan & Sandercock, at der ikke findes tilstrækkelig dokumentation til at understøtte anvendelsen af care pathways i den akutte behandling af apopleksi og i rehabilitering. Kwan diskuterer i et andet review (355) de teoretiske argumenter bag – care pathways –, og sammenholder disse med evidensen i det ovenstående Cochrane review. Han argumenterer for, at care pathways udviser bedre resultater for patienterne i den akutte behandling end i rehabiliteringen. Det begrundes med, at hurtig organisering og iværksættelse af behandling har stor betydning i akutfasen, og at der her er potentiale for forbedringer af en ofte kompleks og uorganiseret indsats. Derimod er rehabiliteringsfasen karakteriseret ved, at patienterne er stabile og desuden oftest tilses af et koordineret tværfagligt team. Det konkluderes derfor i reviewet, at integrated care pathways i rehabiliteringsfasen sandsynligvis ikke tilbyder yderligere fordele i forhold til den multidisciplinære koordinerende indsats (355).

6.5.2.5 Standardisering af apopleksirehabilitering

Endvidere diskuteres det i et andet review af Sulch & Kalra (356), om de standardiserede ICP-forløb egner sig til rehabilitering af apopleksipatienter. Forfatterne argumenterer for, at apopleksipatienter kan have meget forskelligartede rehabiliteringsbehov, og at behovene desuden er foranderlige. Rehabiliteringen kræver derfor fleksibilitet og individualiserede forløb, og derfor egner standardisering sig muligvis ikke til rehabiliteringen af denne patientgruppe. Også i dette review vurderes det, at integrated care pathways ikke tilbyder ekstra fordele i forhold til organiseringen og koordineringen på afdelinger, hvor der allerede er etableret en multidisciplinær koordineret indsats. Denne opfattelse deles i et review af Kalra & Langhorne (358), hvor forfatterne påpeger, at den multidisciplinære koordinerede indsats har den fordel frem for integrated care pathway, at den muliggør hensynstagen til de individuelle behov.

En yderligere problematik, som gør sig gældende i forhold til standardisering, er, at mange aspekter af rehabilitering af apopleksipatienter ikke er veldokumenterede og evidensbaserede, og at der derfor kan opstå uenighed om indholdet af en integrated care pathways blandt de professionelle faggrupper (355).

En konsekvens af erkendelsen af, at hjerneskaderehabilitering indbefatter mange forskelligartede forløb, har resulteret i udviklingen af integrated care pathways for et delområde af apopleksirehabilitering (hemiplegisk skulder smerte – ”hemiplegic shoulder pain”) beskrevet af Jackson et al. (359). Det var ikke muligt at producere data om effektiviteten af integrated care pathways i forhold til patienterne. Det var dog forfatterens erfaring, at integrated care pathways forbedrede opmærksomheden om og dokumentationen af hemiplegisk skulder smerte, hvilket angiveligt forøger frekvensen og længden af behandling.

6.5.2.6 Delsammenfatning

De beskrevne modeller for organisering af sammenhængende rehabiliteringsforløb for mennesker med erhvervet senhjerneskade kan ikke direkte overføres til en dansk kontekst, men principperne herfor kan være relevante i en fremtidig diskussion af mulige samarbejdsmodeller på tværs af sektorer og intraorganisatoriske grænseflader.

For det første peges der på, at koordination på tværs af sektorer er væsentligt i forhold til at sikre sammenhængende forløb. Studierne peger på forskellige modeller for, hvorledes forløbene kan koordineres, herunder koordination foretaget af en enkelt fagprofessionel (socialrådgiver), af team eller omfattende samarbejde mellem sygehus og primærsektor fx i form af ”extended stroke units”. Det er ikke muligt på baggrund af litteraturen at udpege én model frem for en anden. Endelig er det gennemgående, at effekten af disse modeller bl.a. begrundes med, at der sker en ”oplæring” eller kvalificering af både professionelle, patienter og deres pårørende.

For det andet anbefales det multidisciplinære samarbejde som organiseringsform i bestræbelserne på at gennemføre sammenhængende rehabiliteringsforløb. Der peges på, at det er hensigtsmæssigt at organisere forløbene på tværs af inter- og intraorganisatoriske grænseflader samt i interprofessionelle relationer. De beskrevne modeller virker ikke umiddelbart overførbare til en dansk kontekst, men selve idéen om, at flere fagligheder med relevant viden indgår i multidisciplinære team, og at der sikres en interprofessionel læring (IPE), er interessant i forhold til udvikling af organisatorisk og fagprofessionelt holdbare modeller forankret i Danmark.

For det tredje peges der på, at integrated care pathways kan være et vigtigt redskab for kommunikationen i organiseringen af tværfaglige team både intra- og interorganisatorisk. Det vurderes, at integrated care pathways kan være medvirkende til at afklare roller og skabe hensigtsmæssige arbejdsdelinger mellem sundhedsprofessionelle, således at rehabiliteringsindsatsen struktureres. Derudover nævnes det, at integrated care pathways kan synliggøre de forskellige typer af faglige argumentationer, som anvendes i praksis samt fremme kommunikationen mellem involverede fagprofessionelle. De positive effekter af anvendelse af integrated care pathways er dog ikke veldokumenterede. Det fremhæves også, at integrated care pathways er relativt tidskrævende at implementere, og den generiske model for integrated care pathways kan fortsat udvikles, så den tilpasses hjerneskadeområdet særlige problemstillinger.

Endelig må det konkluderes, at meget omfattende standardisering af rehabiliteringsforløb ikke kan anbefales på hjerneskadeområdet. Der argumenteres for, at hjerneskadede patienter ofte har meget individuelle behov for rehabilitering, hvilket kan være vanskeligt at håndtere med standardiserede forløb. Det er også vurderingen, at multidisciplinære koordinerede indsatser, hvor arbejdsgange og ansvarsfordeling er klarlagt, har en fordel frem for standardiserede intergrated care pathways, da de rummer muligheden for, at der kan tages hensyn til individuelle behov.

6.6 Analysedel II: Interviewundersøgelse

Den følgende analyse af barrierer og muligheder for et sammenhængende hjerneskaderehabiliteringsforløb er baseret på datamaterialet fra fokusgruppinterviewene og enkeltinterviewene. Analysen er opdelt i tre overordnede dele, som omhandler grænsefladerne imellem primær- og sekundærsektor, grænseflader internt i sekundærsektor og grænseflader internt i primærsektor.

6.6.1 Barrierer og muligheder i grænsefladen mellem sekundær- og primærsektor

Grænsefladen mellem sekundær- og primærsektor omhandler overdragelsen af personen med erhvervet hjerneskade fra behandling og rehabilitering i sygehusregi til rehabilitering i primærsektor. Overgangen mellem sygehus og kommune er et centralt tema i datamaterialet og generelt påpeges det, at der er behov for en afklaring af, hvorledes hensigtsmæssige organiseringer på tværs af disse grænseflader kan etableres med henblik på at skabe tværgående koordination i rehabiliteringsforløbene.

6.6.1.1 Barrierer

De væsentligste barrierer som blev præsenteret og diskuteret i fokusgrupperne var følgende:

- Manglende eller utilstrækkelig koordinering i overdragelsen af den hjerneskadede fra sygehusregi til kommunen
- utilstrækkelig vidensoverdragelse fra sekundær- til primærsektor
- underdiagnosticering af personer med erhvervet hjerneskade
- manglende muligheder for, at personer med erhvervet hjerneskade kan bevæge sig frem og tilbage mellem sektorerne.

Specielt i forhold til hjerneskadede med komplekse behov for rehabilitering er det afgørende med en velfungerende, koordineret overdragelse mellem sygehus og kommune. En barriere i denne sammenhæng kan være, at samarbejdet er præget af uformelle netværk og personlige relationer. Samarbejdet er ofte personbåret og dermed sårbart for personaleudskiftning. En funktion som har været med til at sikre overdragelsen af den hjerneskadede til primærsektor, er de hospitalsansatte socialrådgivere. Der argumenteres for, at det er et problem, at der kun er få socialrådgivere, og at denne funktion er i fare for at blive skåret væk på sygehusene pga. økonomiske hensyn.

Også den kommunale sikring af den hjerneskadedes overgang fra indlæggelse til kommune opfattes nogle steder som mangelfuld. I sekundærsektor har man erfaringer med, at der opstår ventetider i overgangsfasen, da sekundærsektor må vente på, at sagsbehandlerne fra kommunen kan deltage i udskrivningsmøder. Praksis på området synes at være meget forskelligartet, og i flere regioner og kommuner er der etableret en formel samarbejdsstruktur omkring overdragelsesfasen i rehabiliteringsforløbet. I forlængelse heraf problematiseres det, at den kommunale medarbejder, som deltager i overdragelsesprocessen, ofte ingen beslutningskompetence har. Det betyder, at den viden, der videregives fra sekundærsektor, ofte ikke indgår som grundlag for beslutninger vedrørende rehabiliteringstilbud i kommunalt regi.

Derudover påpeges det særligt i fokusgruppeinterviewene, at der ofte, og særligt i komplekse sager, sker en utilstrækkelig vidensoverdragelse fra sekundær- til primærsektor. Genoptræningsplanerne, som har til formål at sikre, at viden om patienternes genoptræningsbehov overføres til primærsektor, blev beskrevet som utilstrækkelige. Det er regionernes opgave at udarbejde genoptræningsplanerne, således at primærsektor kan anvende disse i deres genoptræningsarbejde. Dels er der tale om, at de er mangelfulde, og at der er patienter, som ikke får en genoptræningsplan med ved udskrivelse, på trods af rehabiliteringsbehov. Det nævnes, at det specielt er de ambulante patienter, som sygehuset ikke er gode nok til at sikre en anvendelig genoptræningsplan. De manglende og mangelfulde genoptræningsplaner giver vanskeligheder i kommunalt regi, da det med fraværende eller utilstrækkelige planer kan blive vanskeligt at få patienterne visiteret videre til de relevante rehabiliteringstilbud.

En yderligere problematik ved genoptræningsplanen er, at den hovedsageligt giver mulighed for at beskrive behov om ergo – og fysioterapeutisk genoptræning. Der er en oplevelse af, at genoptræningsplanen oftest ikke beskæftiger sig med de kognitive, emotionelle, pædagogiske, sociale og kommunikative dele af rehabiliteringsbehovet. Den manglende viden vanskeliggør den kommunale visitation til rette rehabiliteringstilbud.

En anden barriere for det sammenhængende forløb på tværs af sektorer opstår, når hjerneskadede udskrives, uden at være blevet ordentligt neuropsykologisk udredt under sygehusindlæggelsen. Der kan dernæst opstå uenighed mellem kommune og sygehus om, hvem der efterfølgende skal betale for den nødvendige udredning af patienten. For kommunerne får det i disse tilfælde den konsekvens, at de må påtage sig opgaven at få den hjerneskadede udredt, hvilket er en kompliceret og tidskrævende proces, som ikke er hensigtsmæssig for etableringen af en sammenhængende indsats for patienten.

Derudover beskrives det, at der findes personer med erhvervet hjerneskade, hvis skader ikke opdages på sygehuset, og derfor ikke bliver sendt videre til rehabilitering i primærsektor. I fokusgruppeinterviewene angives de korte sygehusindlæggelser og et manglende fokus på kognitive skader som årsager hertil (beskrives under interne grænseflader i primærsektor). Derudover påpeges det, at der er personer med behov for rehabilitering, som ikke sendes videre i systemet, fordi komplikationer først viser sig på et senere tidspunkt i forløbet, og fordi rehabiliteringsbehovet kan være svært at vurdere tidligt i processen. Det er specielt de lettere kognitive skader, der ikke opfanges. Når personen med hjerneskade udskrives, uden at skaden er opdaget, kan der gå lang tid, før problemerne opfanges, og der tilbydes hjælp og rehabilitering. Erfaringen er, at det kan få vidtrækkende konsekvenser for den hjerneskadede (i form af mistet arbejde, frafald fra uddannelse mv.) og for dennes familie.

Afslutningsvist påpeges det, at det ofte er besværligt for personer med erhvervet hjerneskade at bevæge sig fra kommunalt regi tilbage til sygehusregi, hvis der skulle opstå behov for dette. Behovet kan opstå (som beskrevet ovenfor), når det konstateres, at personer har mulige skader og behov for rehabilitering, som ikke var forudset under indlæggelse på sygehus. Der kan også være tale om, at personen med hjerneskade bliver parat til rehabilitering, og derfor har behov for at få lavet en ny udredning.

I forlængelse heraf opfattes det også som en potentiel barriere, at det ikke er muligt for personer med erhvervet hjerneskade at blive indlagt i en overgangsperiode som dagspatienter på sygehuset i et antal timer om dagen. Den manglende mulighed for en overgangsperiode kan bl.a. betyde, at nogle patienter er indlagt for længe, fordi det på sygehuset vurderes, at kommunen endnu ikke er i stand til at overtage patienten til videre rehabilitering.

6.6.1.2 Muligheder:

Mulighederne for et sammenhængende forløb som blev præsenteret og diskuteret under fokusgruppeinterviewene var som følger:

- Udvikling af det formaliserede samarbejde mellem sygehus og kommune
- udvikling af koordinatorfunktioner både på sygehus og i kommune
- udvikling af genoptræningsplanen
- sikker identifikation af personer med erhvervet hjerneskade med rehabiliteringsbehov
- mulighed for personen med erhvervet hjerneskade for at bevæge sig fleksibelt mellem sygehus og kommune
- udvikling af muligheder for ambulant kontakt til sygehuset/udfasning fra sygehuset

- ICF
- de praktiserende lægers rolle i organiseringen.

Overdragelsen af personer med erhvervet hjerneskade bør være funderet i et formaliseret samarbejde mellem sygehus og kommuner. Det formaliserede samarbejde kan bestå i faste aftaler om overdragelsesmøder, dagsorden, fremsendelse af data mv. Det formaliserede samarbejde skal sikre en tidlig kommunikation til kommunen omkring personen med erhvervet hjerneskade.

En koordinatorfunktion i kommunen skal sikre, at kommunen modtager personen med erhvervet hjerneskade direkte i forlængelse af udskrivningen fra sygehuset. Koordinator's opgave er bl.a. at deltage i udskrivningssamtalen, således at den hjerneskadede er klar over hvem, der overtager forløbet i kommunen, og det sikres, at der sker en overdragelse af relevant viden fra sygehuset.

Behovet for en koordination på sygehuset i forbindelse med udskrivning af personer med erhvervet hjerneskade blev også diskuteret. For det første understreges nødvendigheden af at bibeholde de sygehusansatte socialrådgivere, da de bl.a. varetager en koordinerende funktion mellem sygehus og kommune. For det andet blev det foreslået, at repræsentanter (eksempelvis en koordinerende socialrådgiver) fra sygehuset deltog i møder med de koordinerende team i kommunalt regi, for således at sikre en overdragelse af relevant viden om konkrete patienter.

Derudover nævnes behovet for en forandring af genoptræningsplanen som middel til kommunikation af viden om personer med hjerneskaderehabiliteringsbehov mellem sygehus og kommune. Der peges på, at personer med hjerneskade har behov for, at der i stedet for en genoptræningsplan udarbejdes en egentlig hjerneskaderehabiliteringsplan, der ikke alene beskriver konkrete genoptræningsbehov, men gør det muligt også at inddrage sociale, psykologiske og pædagogiske aspekter ved det samlede rehabiliteringsforløb. Planen skal også i sin form signalere en reel tværfaglighed, således at fx kognitive og kommunikative rehabiliteringsbehov vægtes som de fysiske.

Etablering af en ambulatoriefunktion blev foreslået som mulighed for personer med hjerneskade, der har behov for en overgangsperiode mellem indlæggelse på sygehuset og udskrivelse til primærsektor, hvor de fortsat er tilknyttet sygehuset som dagspatienter i et antal timer om dagen.

Der var i interviewene flere forslag til at sikre, hvorledes personer med erhvervet hjerneskade, hvis rehabiliteringsbehov ikke diagnosticeres under indlæggelsen, kan identificeres. Det kan være patienter med umiddelbart få eller "skjulte handicap" eller patienter der, pga. skadens lokalisation, akut krise etc., umiddelbart ikke har indsigt i eller er motiveret for videre genoptræning. I forlængelse heraf efterlyser informanterne en større fleksibilitet og mulighed for, at sådanne "risikopatienter", kan bevæge sig tilbage til sygehusregi. Følgende nævnes:

- Personer som potentielt har erhvervet hjerneskade genindkaldes eller revurderes efter udskrivelse: Der nævnes muligheden for genindkaldelse efter tre til seks måneder, og positive erfaringer med at genindkalde patienter med usikre diagnoser i en dagshospitalsfunktion efter tre til fire uger til revurdering beskrives. Der er organisatorisk set ikke noget, der forhindrer en sådan ordning
- etablering af et center, hvor patientgruppen kan henvende sig, hvis de oplever komplikationer eller ændret symptombillede. En sådan enhed kan være placeret på

regionsniveau på et sygehus eller i et sundhedscenter, hvis der er tale om en større kommune.

- på nogle sygehuse er der etableret mulighed for, at patienter efter udskrivelse kan henvende sig igen til en samtale på sygehuset
- flere gange blev det foreslået at oprette en telefonlinje på sygehuse og i private tilbud, hvor personer med erhvervet hjerneskade, pårørende og primærsektor kan henvende sig i tilfælde af tilstødende komplikationer. For primærsektor kan der være tale om at få afklaret faglige spørgsmål. Det blev vurderet af nogle informanter, at det ikke er omkostningskrævende. Erfaringen er, at bevidstheden, om at det er muligt at kontakte sygehuset, skaber en stor tryk hos patienterne.

Ydermere foreslås det i fokusgruppinterviewene, at den praktiserende læge kan spille en rolle i forhold til de borgere, hvis skader ikke er blevet opfanget eller først viser sig senere. Herunder kan der være tale om personer med behov for specialundervisning, fx talepædagogik, som ofte er et tilbud personer med erhvervet hjerneskade ønsker efter nogle år, når de er kommet mere fysisk på fode.

Den praktiserende læge opleves allerede i nogen grad at udfylde denne rolle, om end det også vurderes, at de mangler tilstrækkelig viden om hjerneskade og om de muligheder, der er tilgængelige for personer med erhvervet hjerneskade. De mangler viden om symptomer på hjerneskade og mangler redskaberne til at identificere hjerneskade (fx at kunne stille de rigtige spørgsmål). Det foreslås blandt andet, at lægerne skal have let tilgængelig information om symptomer på hjerneskade, fx et diagram på bagsiden af genoptræningsplanen, som viser forløbet, og hvor lægen kan hjælpe patienten hen mv.

I forlængelse af overstående nævner de praktiserende læger også muligheden for, at de, som part i forløbene, systematisk kan følge op på personer med erhvervet hjerneskade efter udskrivelse fra sygehuset, således at de kan følge lidelsens udvikling fremadrettet.

Afslutningsvist diskuterede fokusgruppdeltagere ICF som middel til kommunikation på tværs af fagprofessionelle og organisatoriske grænseflader. Erfaringerne med og holdningerne til det fælles kommunikationssprog var både negative og positive. Det forhold, at informanterne ikke selv satte ICF på dagsordenen, men eksplicit blev bedt om at forholde sig hertil, indikerer, at ICF ikke spiller en væsentlig rolle i forhold til deres forestillinger om hensigtsmæssig organisering på tværs af fagprofessionelle og organisatoriske skel.

Adspurgte om ICF som fælles sprog svarer informanterne følgende: Det er erfaringen og holdningen, at et fælles sprog er nødvendigt, men at der stadig var plads til forbedringer i forhold til den nuværende udformning af ICF. Et positivt aspekt ved ICF er, at det kan anvendes til at beskrive patienternes funktionsevne. Det påpeges, at ICF mangler nogle af de elementer, man beskæftiger sig med i kommunalt regi, fx motivation og personlige faktorer, som er repræsenteret meget lidt i ICF. Enkelte informanter mente, at anvendelsen af ICF var en barriere i sig selv. ICF er for komplekst, det kræver meget arbejde for at forstå principperne for ”sproget”, og det indeholder for mange koder til, at det er anvendeligt.

6.6.2 Interne grænseflader i sekundærsektor

I datamaterialet fra interviewundersøgelsen fylder organiseringen af hjerneskaderehabiliteringen internt i sekundærsektor ikke meget, og den viden som er fremkommet herom er ikke velunderbygget i materialet. De grænseflader i sygehussektoren som

trods alt blev berørt var overgangene mellem sygehusets forskellige afdelinger og mellem det almene sygehus og rehabiliteringssygehus.

6.6.2.1 Barrierer og muligheder

Det indikeres, at der sker en utilstrækkelig henvisning af potentielt hjerneskadede til afdelinger, hvor de kan blive udredt herfor. Sygehusene opfanger ikke alle patienter med hjerneskade, og der er derfor patienter med behov for hjerneskaderehabilitering, som ikke bliver sendt videre til opfølgning i det kommunale system. Erfaringen er, at det specielt drejer sig om patienter med lettere kognitive skader. Det er en problematik, som er specielt relateret til akutsygehuse. Patienter, som indlægges efter fx trafikulykke, bliver ikke altid sendt videre til de afdelinger, hvor de kan blive udredt og undersøgt for neurologiske skader (og eksempelvis få skanning af hjernen). Det kan skyldes, at fokus hovedsageligt er rettet mod patienternes fysiske skader, og dette blik på patienten gør de fagprofessionelle blinde over for potentielle hjerneskader. Ligeledes nævnes, at det også gør sig gældende i forbindelse med hjertestoppatienter. Her foretages der ikke altid tilstrækkelige undersøgelser, der skal afdække tilstødende komplikationer af eksempelvis kognitiv karakter.

Udover sygehusenes fokus på de fysiske skader ved patienterne forklares problematikken også med den meget korte indlæggelsestid på akuthospitaler.

Der peges på, at det ikke kun er den manglende opsporing og identifikation af hjerneskader, der er en barriere for den interne organisering, men også økonomiske hensyn vurderes at spille en rolle i denne sammenhæng. Det blev også nævnt, at der internt i sekundærsektor kan være en tendens til kassetænkning, hvor der kan være et økonomisk incitament for specialsygehuse i at tiltrække patienter med diagnosticeret hjerneskade, eller symptomer herpå, for at sikre et patientflow. Beskrivelsen af denne barriere står imidlertid svagt i datamaterialet.

6.6.3 Interne grænseflader i primærsektor

Muligheden for at organisere sammenhængende hjerneskaderehabiliteringsforløb internt i kommunerne er et helt centralt tema i interviewmaterialet. Blandt informanterne er der bred enighed om, at en væsentlig opgave i bestræbelserne på at sikre sammenhængende forløb i rehabiliteringsarbejdet er at nedbryde de barrierer, som kan udfolde sig internt i kommunerne.

6.6.3.1 Barrierer for et sammenhængende forløb:

De barrierer for et sammenhængende forløb, som blev præsenteret og diskuteret af informanterne var følgende:

- Økonomiske barrierer
- mangel på neurofaglig viden
- mangel på viden om rehabiliteringstilbud: Indhold af ydelsen og effekter på kort og lang sigt
- utilstrækkelig koordinering på tværs af forvaltninger.

I interviewene blev kommunernes økonomi ofte identificeret som en barriere for det sammenhængende forløb:

- Der kan være en tendens til, at økonomiske hensyn tilsidesætter de neurofaglige vurderinger i genoptræningsplanen. Et gentagende tema i interviewene var, at koordinatorens faglige argumenter overtrumfes af økonomien, og at koordinator ikke i særligt stort omfang præger praksis. Mht. genoptræningsplanen er det op til kommunen selv at beslutte genoptræningstilbud til personer med hjerneskade uanset

afdækkede rehabiliteringsbehov i genoptræningsplanen. Endvidere kan indholdet af genoptræningsplanen fortolkes, i den forstand at et afdækket behov for intensiv træning fortolkes anderledes i kommunen, så den hjerneskadede tilbydes en mindre dækkende rehabilitering end hensigtsmæssigt

- Der blev peget på, at kommunerne fravælger tilbud på de større specialiserede rehabiliteringssteder for at tilbyde borgeren genoptræning i egne tilbud i kommunen, samt at kommunerne tilbyder en generel genoptræning, der ikke er specielt rettet til genoptræning af personer med erhvervet hjerneskade
- Det blev også nævnt, at der flere steder i dag er opstået en praksis, hvor rehabiliteringstilbud bevilges i kortere forløb (fx to til tre måneder), på trods af, at der af faglige hensyn anbefales længere forløb.

Men det er ikke kun kommunernes økonomi, der skaber incitamentstrukturer, som står i modsætning til de faglige vurderinger af rehabiliteringsbehov. Det blev nævnt, at også de specialiserede ikke-kommunale tilbud har en tendens til at handle ud fra egne økonomiske hensyn med henblik på at sælge egne rehabiliteringstilbud.

Et gennemgående tema i interviewene er, at den specialiserede, neurofaglige viden i kommunerne bør udvikles. Det gælder specielt de små kommuner, som ikke har et befolkningsgrundlag, der er tilstrækkeligt stort til at opbygge en erfaring med personer med hjerneskade. Problematikken er blandt andet relateret til udskiftning i kommunernes personale og heraf en manglende kontinuitet i fastholdelse og udvikling af den neurofaglige viden. Den manglende neurofaglige viden, i form af neuropsykologer, specialiserede team eller en hjerneskadekoordinator, betyder, at kommunerne kan have svært ved at overskue de forskellige sygdomsrelaterede problemstillinger, forstå patienternes behov og give patienterne de nødvendige informationer om deres tilstand, behov og relevante hjerneskaderehabiliteringstilbud. Derudover er der et manglende kendskab til den brede vifte af hjerneskaderehabiliteringstilbud, som findes i både offentligt og privat regi.

Endvidere problematiseres det, at den nuværende udvikling med kommunernes anvendelse af egne tilbud betyder, at viden og ekspertise, der tidligere var samlet i større enheder, spredes i kommunerne, og at disse har vanskeligt ved at opretholde det høje ekspertiseniveau, når de har et mindre befolkningsgrundlag.

Mangel på konkret viden om rehabiliteringstilbuds indhold og effekter på både kort og lang sigt: Kommunerne mangler et grundlag for at kunne visitere ydelser til patienterne, i form af viden om hvad de enkelte tilbud kan. Man ønsker muligheden for at kunne forholde de forskellige tilbud til hinanden, og man ønsker beregninger, der kan vise, hvad der på længere sigt er økonomisk holdbart.

Utilstrækkelig koordinering på tværs af forvaltninger: Oftest indgår der flere kommunale forvaltninger med egne sagsbehandlere i håndteringen af den hjerneskades rehabiliteringsforløb i kommunen. Forvaltningerne har egne paragrafer, budgetter og journalsystemer, hvilket skaber en række barrierer for koordineringen af et sammenhængende forløb. Endvidere fortælles der i fokusgruppeinterviewene om eksempler på uklare kommunikationsveje mellem forvaltninger, et personbåret samarbejde og utilstrækkeligt kendskab til hinandens fagområder samt de muligheder, der eksisterer i andre forvaltninger.

Involveringen af flere forvaltninger og den manglende koordinering imellem disse resulterer i:

- Uklare indgange til kommunen for personen med erhvervet hjerneskade, pårørende, praktiserende læge og ansatte i sekundærsektor, når disse vil rette henvendelse til kommunen, indhente oplysninger om den hjerneskadede eller i forbindelse med overdragelsen fra sygehusregi til kommunen
- Lange sagsbehandlingstider når bevillingen af en ydelse involverer en behandling i eller finansiering fra flere forvaltninger. I et fokusgruppeinterview beskrives eksempelvis en situation, hvor en forvaltning bevilliger en ydelse, men den hjerneskadede må vente med at påbegynde sin rehabilitering, imens en anden forvaltning færdigbehandler en bevilling om kørsel til den pågældende ydelse
- At personen med erhvervet hjerneskade ikke videresendes til de rigtige forvaltninger, når kendskabet i kommunen til funktioner og kompetencer på tværs af forvaltninger ikke er tilstrækkeligt
- At der opstår ”kassetænkning”, hvor forvaltningerne diskuterer og ”forhandler” om finansieringen af genoptræningsydelse. For det første leder kassetænkning til unødige ventetider for den hjerneskadede, imens forvaltningerne tager en beslutning om finansiering. For det andet kan kassetænkning resultere i, at personer med erhvervet hjerneskade modtager utilstrækkelige rehabiliteringstilbud, og at der ikke vælges de nødvendige langsigtede løsninger.

Når man ser på den komplekse og mangfoldige lovgivning, som gør sig gældende for organiseringen af hjerneskaderehabiliteringen, så fremstår den umiddelbart som en strukturel ramme, der kan antages at virke som en barriere for etableringen af sammenhængende forløb. Men i fokusgruppeinterviewene blev der givet udtryk for, at mulighederne for at skabe sammenhængende forløb allerede er til stede og tilstrækkelige i den gældende lovgivning på området. Det indikeres, at det ikke er selve lovgivningen, der opleves som et problem i denne sammenhæng, men det er derimod den måde, hvorpå lovgivningen ind i mellem bliver fortolket og forvaltet i praksis i kommunerne. Det betyder ikke, at der ikke blev skitseret problemer omkring lovgivningen i forhold til etableringen af sammenhængende patientforløb. Eksempelvis blev det fremført, at rehabilitering af hjerneskadede ofte indebærer længere forløb, end hvad sygedagpenge-lovgivningen giver mulighed for, hvilket kan give vanskeligheder i etableringen af konkrete rehabiliteringsforløb.

6.6.3.2 Muligheder for et sammenhængende forløb internt i primærsektor:

- Koordinering på tværs af forvaltninger
- sikring af den neurofaglige viden i kommunen
- fælles journalsystemer internt i kommunen
- mere viden om og differentiering af hjerneskaderehabiliteringsindsatser
- standarder for hjerneskaderehabilitering
- lovgivning
- beslutningskompetence.

Der var forskellige løsningsmodeller for en koordineret indsats på tværs af forvaltninger. De fleste løsningsmodeller handlede samtidigt om at sikre den neurofaglige viden i koordineringen.

Det blev foreslået, at borgerens forløb skal forvaltes af et team med beslutningsmyndighed organiseret på tværs af forvaltninger. I teamet skal der bl.a. være en neurofaglig person, sagsbehandlere fra de relevante forvaltninger og terapeuter. Et sådant team skal sikre den rette indsats med involvering af de relevante aktører. Fagpersonen med den

neurofaglige viden har kontakten til personer med erhvervet hjerneskade, sørger for at indkalde de relevante aktører, som skal udgøre teamet, faciliterer nødvendige udredninger og fremlægger resultater heraf for de andre i teamet, hvorefter teamet træffer en beslutning sammen. Der er et medlem af teamet, som besidder en form for koordinatorfunktion. Det sikrer en helhedsorienteret indsats.

I praksis er koordinatorfunktionen udmøntet forskelligt fra kommune til kommune, og der var flere forskellige forslag og ønsker til en velfungerende koordinatorfunktion:

- En koordinators rolle er at sikre, at patienten modtages i kommunen direkte efter udskrivning, samt at viden om den hjerneskadede overdrages fra sekundærsektor. Koordinatoren deltager således i overlevering og statusmøder mellem sekundær- og primærsektor. Koordinator kan følge op på, om der er lavet de nødvendige udredninger og en genoptræningsplan med relevante informationer vedrørende patientens behov for rehabilitering
- dernæst er en koordinators rolle at sikre, at de relevante aktører inddrages i konkrete forløb. Ofte er forventningen til en koordinator endvidere, at denne, som neurofaglig vidensperson, sikrer en langsigtet indsats og de nødvendige neurofaglige vidensinput i det fortsatte forløb. Som fagperson kan en koordinators opgave også være mere overordnet og pege på områder inden for kommunen, hvor der er behov for ny viden
- en koordinator kan endvidere være tovholder igennem hele forløbet, ellers kan tovholderfunktion videregives til pårørende eller behandlingspersonale, som er i kontakt med den hjerneskadede
- der foreslås både koordinatorfunktioner med og uden bemyndigelse. I praksis var der forskellige erfaringer med og holdninger til bemyndigelse af koordinatoren
- der blev argumenteret for nødvendigheden af flere koordinators, og at man etablerer en forløbskoordinationsfunktion i stedet for at have en forløbskoordinator. Det bliver så en opgave, som flere har kompetencerne til at løfte, og indsatsen bliver mindre sårbar over for udskiftning af personale.

Der foreslås endvidere etablering af kommunale samråd. Et kommunalt samråd refererer til en sammenslutning af ledelsesrepræsentanter fra de forvaltninger, som er involveret i sager om hjerneskadede i kommunen. Samrådet bør mødes et par gange om året med det formål at identificere overordnede problematikker og finde mulige løsninger til sikring af sammenhængende hjerneskaderehabiliteringsforløb i kommunen. Desuden kan samrådet anvendes til at diskutere konkrete rehabiliteringsforløb, de anvendte tilbud, hvilke effekter de har for patientens rehabilitering samt en vurdering af omkostningerne ved tilbuddene og den samlede indsats. Et kommunalt samråd skal ikke forstås som et alternativ til en koordinator eller et team, men snarere som en ekstra enhed, hvor overordnede problematikker og løsninger kan diskuteres på et strategisk, politisk og administrativt niveau.

Endeligt blev det fastslået, at der ikke findes entydige løsninger på, hvorledes koordination skal organiseres. Det er nødvendigt at etablere en koordinering, der passer til den enkelte kommunes størrelse og behov. Snarere end at forpligte kommunerne til en type af organisering, var det for informanterne vigtigere at forpligte kommunerne til, at de skal organisere sammenhængende forløb for personer med erhvervet hjerneskade.

Helt centralt for informanterne var det, at en neurofaglig viden (viden om hjerneskadens bio-psyko-sociale følger og rehabiliteringsmuligheder) i det kommunale system skal vedligeholdes og udvikles. Der blev diskuteret følgende konkrete forslag:

- Viden skal være funderet i en driftsenhed og ikke på enkeltpersoner
- hjerneskadecentre og specialiserede tilbud kan fungere som en ressource for neurofaglig viden, som kommunerne kan trække på
- etablering af tværkommunale team til at sikre den neurofaglige viden i kommunerne, specielt med henblik på at sikre ekspertise i de små kommuner. Med centre sikres en tværfaglighed, der er grundlaget for at skabe et opdateret miljø, samt en viden der er resistent over for udskiftning af personale. De kommunale rehabiliteringscentre kan trække på de regionale specialiserede centre som sparringspartner og kursussted, sådan at der udveksles viden mellem sektorer.

I interviewene blev der efterlyst mere viden om de tilgængelige rehabiliteringsydelser, og de effekter, de har på både kort og lang sigt for personer med erhvervet hjerneskade. For det første foreslås det, at der defineres en række indikatorer, ud fra hvilke rehabiliteringstilbud og -ydelser kan differentieres og sammenlignes. Sådanne indikatorer kan være relateret til antallet af ansatte, tilknyttede faggrupper, vidensniveau inden for hjerneskaderehabilitering mv.. For det andet skal indikatorerne være relateret til de effekter, de har for rehabiliteringen af personer med erhvervet hjerneskade på både kort og lang sigt.

Indførelsen af standarder på området blev diskuteret flere gange og holdningerne var forskelligartede. Med standarder refereres der til krav til rehabiliteringsydelser eller krav til organisering af rehabiliteringsområdet, som vurderes nødvendige for varetagelsen af rehabiliteringen af personer med erhvervet hjerneskade.

I interviewene efterlyses der en differentiering af de hjerneskadedes rehabiliteringsbehov med dertilhørende rehabiliteringstilbud. Formålet med standardisering er at sikre et ensartet niveau af rehabilitering, på trods af økonomiske barrierer og behovet for en større neurofaglig vidensbase. I interviewene blev der flere gange udtrykt et sådant behov, men der var få konkrete forslag til en egentlig kategorisering/stratificering af hjerneskadede med dertilhørende rehabiliteringstilbud.

En udbredt kritik af standardisering blandt informanterne var, at personer med erhvervet hjerneskade har behov for individualiserede forløb, eftersom de har meget forskelligartede behov, og fordi deres rehabilitering ligeledes forløber meget forskelligartet. Personer med erhvervet hjerneskade kan også udvise store variationer i forhold til, hvornår de er parate til at modtage rehabilitering. Desuden blev der udtrykt bekymring for, at implementering af standarder på hjerneskaderehabiliteringsområdet kunne risikere at blive en laveste fællesnævner for ydelser.

Der var også forslag i interviewene om at knytte standarder til måderne, hvorpå hjerneskaderehabilitering organiseres og koordineres. Herunder var der forslag om:

- Standarder for koordinering af forløb: Standarder for organisering af koordinering og for faglig kompetence på det bevillende niveau
- Standarder for den højtspecialiserede rehabilitering: I form af eksempelvis standarder for hvilke fagpersoner der skal være tilknyttet og standarder for selve indholdet af rehabiliteringen.

6.7 Hvilke barrierer og muligheder eksisterer for et sammenhængende forløb med hjerneskaderehabilitering?

I dette afsnit fremstilles de muligheder for at skabe sammenhængende forløb, som er fremkommet af analyserne af den videnskabelige litteratur og interviewundersøgelsen. Spørgsmålene om henvisningspraksis, individuelle behov i forhold til standardiserede forløb, ansvarsfordeling samt personalekompetencer indgår implicit i fremstillingen. De fremanalyserede barrierer for etableringen af sammenhængende forløb er fremstillet i det foregående.

6.7.1 Muligheder

6.7.1.1 *Koordinering på tværs af sektorer*

Et helt centralt element i sammenhængende hjerneskaderehabiliteringsforløb er koordination. Interviewundersøgelsen og litteraturstudiet (Cameron et al. 2008(348), Clairborne 2006(349)) viser, at en koordineret indsats på tværs af sektorer kan overkomme de fragmenterede forløb som både patienter, pårørende og de involverede fagprofessionelle oplever i det tværgående rehabiliteringsarbejde. Der peges på, at der bør være mere formaliserede samarbejdsstrukturer mellem sektorerne for at sikre koordinering og samordning af den tværfaglige og -sektorielle indsats over for personer med erhvervet senhjerneskade. Et formaliseret samarbejde om overdragelse mellem sygehus og kommune kan indebære faste aftaler om møder, dagsorden, fremsendelse af data om patienten mv.. Et mere formaliseret samarbejde skal sikre tidlig kommunikation mellem de involverede parter og sikre, at den relevante viden overdrages mellem sektorer. Behovet for koordinering på tværs af sektorer understøttes af den tværgående rapport ”Sats på sammenhæng – om sammenhæng i indsatsen for voksne der får hjerneskade”(240), der understreger behovet for øget sammenhængskraft i rehabiliteringsforløb.

Et middel til at sikre sammenhængende forløb på tværs af sektorer, særligt for de komplicerede grupper af personer med erhvervet hjerneskade, er etableringen af koordinatorfunktioner i tværfaglige enheder både på sygehuse og i kommuner. Den kommunale koordinatorfunktion skal helt overordnet have til opgave at sikre modtagelse af patienten umiddelbart efter udskrivning på sygehuset, deltage i udskrivningssamtalen, således at personen med erhvervet hjerneskade får en tidlig kontakt i det kommunale regi, og der sker en overdragelse af relevant viden til primærsektor med henblik på at initiere relevante rehabiliteringstilbud. Samtidig understreges relevansen af at fastholde sygehusesansatte socialrådgivere som koordinatører mellem sygehus og kommune. Mere detaljerede beskrivelser af, hvorledes koordination på tværs af sektorer findes i en række udviklings- og evalueringsrapporter (se fx ”Rehabiliteringsplaner skaber sammenhæng for patienter med senhjerneskade”, Region Syddanmark og Odense Kommune, 2009(360)).

6.7.1.2 *Etablering af overgangsfaser og fleksibilitet:*

Mulighed for at bevæge sig mellem systemer

Interviewundersøgelsen indikerer, at etablering af forskellige overgangsfaser, fra sygehuse sets specialiserede indsats til personen udskrives til hjemmet eller kommunale tilbud, er hensigtsmæssig for patienternes rehabilitering. Hvorledes overgangsfaserne mere konkret bør organiseres, er der ingen klare bud på i interviewundersøgelsen, men der peges på det hensigtsmæssige ved, at patienterne i en overgangsperiode har mulighed for indlæggelse som dagpatienter på sygehuset i et antal timer. Derved kan man undgå, at personer med hjerneskade er indlagt længere, end der er behov for. Dette understøttes bl.a. af en norsk undersøgelse af Indrevik et al. 2000(350), der viser, at et koordineret samarbejde mellem et mobilt rehabiliteringsteam fra sekundærsektor i tæt samarbejde med primærsektor, der tilbyder rehabilitering på sygehuset, i hjemmet eller på dagkli-

nikker forbedrer en ellers svær overgang mellem sygehus og primærsektor for patienter og pårørende.

En fleksibel organisering bør også give mulighed for, at personer med hjerneskade lettere kan bevæge sig mellem sektorerne, når der opstår behov herfor. Der peges på, at det kan være særligt relevant for personer, hvor der ved udskrivelse er usikkerhed, og der på et senere tidspunkt kan være behov for en revurdering. Der nævnes i denne sammenhæng flere mulige tiltag. Det omfatter:

- Genindkaldelse særligt af patienter, hvor der var usikkerhed om endelig diagnose
- Etablering af centre, kommunalt eller regionalt, hvor patienter kan henvende sig ved oplevede komplikationer eller symptomforandringer
- Oprettelse af telefonlinjer med kontakt til sygehus eller private specialiserede tilbud for mennesker med senhjerneskade, deres pårørende og primærsektor med samme funktion.

Derudover peges der på, at de praktiserende læger kan spille en rolle særligt i de forløb, hvor kognitive skader ikke identificeres eller først viser sig efter udskrivelse fra sygehuset. De praktiserende læger skal identificere mennesker, der efter udskrivelse fra sygehuset, viser behov for rehabilitering. Det påpeges imidlertid, at det kræver en opkvalificering af de praktiserende læger, således at de besidder de rette redskaber til at identificere hjerneskader. De praktiserende lægers rolle i hjerneskaderehabiliteringen er imidlertid ikke veldokumenteret, og entydige konklusioner kan ikke drages og anbefalinger ikke klart formuleres.

6.71.3 Koordinering internt i primærsektor

Et centralt tema er den interne koordination af en sammenhængende rehabiliteringsindsats i kommunerne. Interviewundersøgelsen viser, at der er et stort behov for at sikre en intern tværfaglig koordination af rehabiliteringsforløbene i kommunerne, således at patienterne får de rigtige tilbud og ydelser på det rigtige tidspunkt i deres forløb (jf. eksempelvis (240) og (239)). Der eksisterer flere lokale modeller for, hvorledes en koordineret indsats organiseres tværfagligt og på tværs af kommunale forvaltninger, og selvom der i interviewundersøgelsen var bred enighed om nødvendigheden af en øget koordination og samordning, så var der ikke entydighed omkring den konkrete organisering. Der peges på det hensigtsmæssige ved løsninger, der har enten en forløbskoordinatorfunktion bundet op på enkelte personer eller en organisation, som baseres på teambaseret forløbskoordination. Konsensus er der dog om følgende elementer i organisationen:

- Tværfaglige team på tværs af forvaltninger: Teamet består af personer med neurofaglig viden, terapeuter samt sagsbehandlere fra relevante forvaltninger. Teamet har myndighed, så det kan træffe beslutninger på tværs af forvaltninger vedrørende rehabiliteringstilbud, ydelser etc. i konkrete forløb
- i det tværfaglige team udpeges flere forløbskoordinatorer, der sikrer en helhedsorienteret indsats tværsektorielt og på tværs af forvaltninger
- derudover skal de personer, som påtager sig rollen som koordinatorer i konkrete forløb, besidde neurofaglig viden og sikre, at den neurofaglige viden og anbefalinger vedrørende rehabiliteringstilbud indgår i de beslutninger, der træffes i forhold til konkrete patienter og deres individuelle behov.

I den offentlige sektor i Norge arbejder man med en model, hvor personer med behov for en længerevarende og koordineret indsats har ret til at få udarbejdet en individuel handleplan, der er retningsgivende for den samlede indsats på tværs af relevante, offentlige institutioner og sektorer, herunder på tværs af kommunale forvaltninger. Alle

relevante parter i den enkelte patients forløb involveres i den koordinerede indsats og i beskrivelsen af patientens behov for bestemte ydelser, hvilke der bevilges, og hvad der helt konkret skal gøres i forløbet. Det giver mulighed for, at de involverede parter får medejerskab over forløbet og kan planlægge egne arbejdsgange og -processer. Modellen for organiseringen af individuelle forløb betyder ikke, at parterne skal afgive myndighedsansvar til andre parter i den koordinerede indsats (361). Det vurderes, at anvendelse af de overordnede principper for handleplaner kunne anvendes med henblik på at udvikle en individualiseret kommunal rehabiliteringsplan. En sådan plan kunne på et tidspunkt i patientens forløb afløse genoptræningsplanen, i tilfælde hvor personer med hjerneskade har behov for en længerevarende og koordineret kommunal rehabiliteringsindsats. Planen kan betragtes som en kommunal ækvivalent til den genoptræningsplan, der udarbejdes, når patienten udskrives fra hospital med genoptræningsbehov. Det vurderes, at rehabiliteringsplaner vil medvirke til at afhjælpe en række af de koordinationsproblemer, som beskrives i fokusgruppeinterviewene.

6.7.1.4 Sikre viden i primærsektor om hjerneskadedes behov og om ydelser

For at de involverede aktører i kommunerne kan få en sådan organisering til at fungere i praksis, skal der etableres en neurofaglig vidensbase, og etableres rammer for, at den i fremtiden kan vedligeholdes, udvikles og sikres. Årsagen hertil er et behov for på kvalificeret vis at kunne vurdere de senhjerneskadedes behov for rehabilitering og vurdere hvilke tilbud og ydelser, som er relevante for forskellige patienter med differentierede behov. I denne sammenhæng peges der samlet set på tre forhold:

- Som tidligere nævnt indeholder genoptræningsplanerne ofte ikke den nødvendige neurofaglige viden, der er grundlaget for at træffe kvalificerede beslutninger om relevante rehabiliteringstilbud og kommunale ydelser til mennesker med erhvervet senhjerneskade. I interviewundersøgelsen foreslås to ting:
 - At der kunne indføres rehabiliteringsplaner frem for genoptræningsplaner, da det vil kunne sikre den relevante vidensoverførsel mellem sygehus og primærsektor
 - at genoptræningsplanen, som det eksisterende redskab, rent faktisk anvendes optimalt i forhold til at inkludere neurofaglig viden. Det påpeges af informanterne, at genoptræningsplanerne ofte bliver udfyldt mangelfuldt. Dette er en problemstilling, som en rehabiliteringsplan ikke i sig selv nødvendigvis vil løse.
- for det andet dokumenteres et udtalt behov for at etablere en formaliseret viden om de tilgængelige specialiserede og almene rehabiliteringstilbud, og de resultater, de har, for rehabiliteringen af personer med erhvervet senhjerneskade både på kort og lang sigt. Som led i dette arbejde efterspørges en række indikatorer, ud fra hvilke tilbud kan differentieres og sammenlignes
- afslutningsvist foreslås det, at den neurofaglige viden skal være funderet i tværfaglige team og ikke blot ligge hos få personer. Det skal sikre, at den neurofaglige viden ikke er personafhængig, men eksisterer i tværfaglige team, således at den til hver en tid er tilgængelig. Disse team kan organiseres som tværkommunale enheder med henblik på at sikre, at denne viden også er tilgængelig i landets mindre kommuner, hvor det kan være vanskeligt at løfte indsatsen alene.

6.7.1.5 Standardisering kontra individuelle behov

I interviewundersøgelsen foreslås det, at der formuleres stratificeringer af personer med erhvervet hjerneskade og standardiseringer af tilbud og ydelser, der er rettet mod denne gruppe af mennesker. Men samtidig påpeges det, at personer med erhvervet senhjerneskadede skal opfattes som en gruppe med differentierede rehabiliteringsbehov, og da behovene kan forandres over tid og kan være vanskelige at forudsige, er der oftest behov for individuelt tilpassede og fleksible handlingsplaner og løsninger. Den systema-

tiske litteraturgennemgang indikerer af samme årsager netop, at standardiserede forløb ikke nødvendigvis er velegnede til rehabiliteringsforløb. Det påpeges, at koordinerede tværfaglige indsatser har den fordel, at de kan tage hensyn til individuelle rehabiliteringsbehov. Det stiller særligt krav til den koordinerede indsats tværfagligt, tværsektorielt og organisatorisk.

Kravet om både en standardisering og individualisering af forløbene opstiller et modsætningsforhold. På den ene side italesættes et behov for kategoriseringer af mennesker med senhjerneskade for at sikre et ensartet niveau i hjerneskaderehabiliteringen og på den anden side udtrykkes vanskeligheder med entydige definitioner af patientgrupper, der bør modtage ensartede typer af rehabilitering.

Interviewene giver et alternativt bud på standardisering af rehabiliteringsindsatsen, som bygger på en ide om at formulere standarder i forhold til måden, hvormed hjerneskaderehabiliteringen organiseres, herunder standarder for koordinering, faglige kompetencer, multidisciplinært samarbejde, antal ansatte, mål og indikatorer for indsatsen mv. Antagelsen er, at standarder for organiseringen og koordineringen skaber et rum, i hvilket individuelt tilrettelagte rehabiliteringsforløb kan gennemføres.

Fra andre delvist sammenlignelige patientgrupper (demens) har samarbejdsmodeller og differentierede forløbsprogrambeskrivelser vist sig at være effektive. Pointen i disse modeller er, at de beskriver de strukturelle rammer for forløbet samt en række redskaber til sikring af koordination og videregivelse af relevante informationer. Endvidere kan der tilføjes elementer af kvalitetskontrol. Modellerne dikterer imidlertid ikke en standardisering af selve indholdet i den faktiske rehabilitering og behandling.

6.8 Hvordan opnås et sammenhængende forløb med hjerneskaderehabilitering på tværs af sektorer og faggrupper?

Det er vanskeligt i en organisationsanalyse at konkludere noget entydigt om, hvorledes sammenhængende hjerneskaderehabiliteringsforløb bør koordineres og organiseres tværsektorielt og tværfagligt (jf. MTV håndbogen (362)). Men med ovenstående analyse er det muligt at opstille en række forhold, som skal gøre sig gældende for, at det i praksis bliver muligt at skabe sammenhængende forløb. På baggrund af litteraturstudiet, interviewundersøgelsen samt anden litteratur på området fremstilles centrale elementer ved et sammenhængende hjerneskaderehabiliteringsforløb og hvilke forudsætninger, der skal være til stede for, at et sådant forløb kan organiseres.

6.8.1 Forudsætninger for det sammenhængende rehabiliteringsforløb for mennesker med erhvervet senhjerneskade

Forudsætningerne for at skabe sammenhængende forløb er, at der sikres:

En koordineret indsats: Hermed menes en indsats, hvor de rigtige aktører på de rigtige tidspunkter tilrettelægger forløb, således at den hjerneskadede sikres passende rehabiliteringstilbud, uden at der opstår lange sagsbehandlingstider. Denne koordinering foregår på tværs af sektorer og kan involvere både kommunale koordinatore/tovholderere i et kommunalt team, sygehusansatte socialrådgivere eller andre relevante fagprofessionelle grupper. Koordineringen foregår endvidere på tværs af kommunale forvaltninger med henblik på at involvere de relevante aktører i beslutninger om rehabilitering og andre tiltag relateret til den hjerneskadedes eller pårørendes behov (bolig, børn mv.).

Endvidere er det vurderingen, at en afklaring af myndighedsansvaret for den koordinerede rehabiliteringsindsats er vigtigt. Det skal være muligt at placere myndighedsansva-

ret hos centrale aktører (evt. tværgående team), således at der skabes sammenhæng mellem de enkelte ydelser, som bevilges på tværs af forvaltninger. Det sikrer, at der skabes sammenhæng mellem rehabiliteringsbehov og muligheden for at få relevante ydelser bevilget på det rigtige tidspunkt i forløbet. I forlængelse heraf kan der være behov for afklaring af, hvorledes lovkomplekset involveret i arbejdet med neurorehabiliteringen i kommunalt regi hensigtsmæssigt kan fortolkes, således at der kan skabes grundlag for en sammenhængende indsats på tværs af kommunale forvaltninger. I denne sammenhæng kan der arbejdes med en form for individuelle handlingsplaner for den enkelte borger med neurorehabiliteringsbehov, som kan være retningsgivende for den koordinerede indsats, ikke blot i kommunalt regi, men også på tværs af sektorer.

Tilstedeværelse af neurofaglig viden: Den neurofaglige viden bør gennemsyre hele rehabiliteringsforløbet. En grundlæggende neurofaglig viden, som muliggør, at personer med uopdagede senhjerneskader identificeres og videresendes til de rette afdelinger med henblik på udredning, bør være til stede på skadestuen og i andre udvalgte afdelinger på sygehus. Overførsel af neurofaglig viden fra sygehus til kommunen skal sikres.

Genoptræningsplanen: Et gennemgående tema i denne analyse er sundhedslovens genoptræningsplaner og deres anvendelse i forbindelse med rehabiliteringsforløb for personer med erhvervet hjerneskade. Analysen indikerer, at der er et behov for en afklaring af, hvorledes genoptræningsplanen kan anvendes i forhold til at beskrive denne patientgruppes genoptræningsbehov efter udskrivelse fra sygehus. En central problemstilling er i denne sammenhæng, om beskrivelser af behov for genoptræning af kognitive, emotionelle, sociale og neurofaglige funktionsnedsættelser kan/skal fremgå af genoptræningsplanen. Dette spørgsmål er væsentligt at afklare, da genoptræningsplanen er et centralt redskab til overførsel af viden mellem sektorerne og som grundlag for fagligt kvalificerede og koordinerede rehabiliteringsforløb.

Endvidere skal personer med neurofaglige kompetencer indgå i koordineringen af den hjerneskadedes rehabiliteringstilbud. Kommunal neurofaglig viden bør opretholdes og udvikles i tværkommunale videnscentre eller i tværkommunale neurofaglige team. Endeligt bør de praktiserende læger informeres om grundlæggende indikatorer på hjerneskade, således at denne kan identificere personer med hjerneskade, som har behov for hjerneskaderehabilitering.

Fleksible strukturer med mulighed for at bevæge sig mellem systemer: Grundet personernes meget forskelligartede udviklingsforløb, og at de i nogle tilfælde ikke opfanges under deres sygehusindlæggelse, er der behov for en mere fleksibel bevægelse mellem sektorer, fx ved at personen med hjerneskade har mulighed for at benytte den specialiserede neurofaglige ekspertise på specialafdelinger, uden at dette involverer tidskrævende henvisningsprocedurer og ventetid.

6.8.2 Redskaber til organisering

To redskaber anbefales til sikring af det sammenhængende forløb:

Standarder: Der kan indføres standarder i form af krav til organiseringen af hjerneskaderehabilitering. Herunder krav om, at håndteringen af forløbet er koordineret, at den tilstrækkelige neurofaglige viden indgår i koordineringen af forløbet, og at den neurofaglige viden understøttes i kommunalt regi, eksempelvis med tværkommunale centre eller neurofaglige team. Disse standarder bør efterlade plads til individuelle løsninger lokalt med henblik på at opfylde standardens overordnede målsætning. Det er vurderingen, at forløbsprogrammernes generiske model for skabelse af sammenhængende patientforløb kan være et anvendeligt redskab hertil (jf. afsnit 2.7.5).

Etablering af viden i form af klassificering af hjerneskaderehabiliteringstilbud og kategorisering/stratificering af hjerneskaderehabiliteringsbehov: Med henblik på at muliggøre, at hjerneskadede modtager rehabiliteringstilbud, der passer til deres behov, kan rehabiliteringstilbud grupperes og differentieres i forhold til en række indikatorer. En gruppering af tilbud, som skaber klarhed om bl.a. de forskellige tilbuds indhold, neurofaglige ekspertise og effekter på kort og lang sigt for personer med hjerneskade, sikrer et overskueligt og informeret grundlag, på hvilket der kan tages beslutninger om henvisning.

Ligeledes kan gruppen af hjerneskadede gøres til genstand for en lignende overordnet kategorisering/stratificering, med henblik på at understøtte et ensartet kvalitetsniveau i forhold til den hjerneskaderehabilitering, der tilbydes.

6.9 Kapitelsammenfatning

På baggrund af et systematisk litteraturstudie og en kvalitativ interviewundersøgelse af organisering af hjerneskaderehabilitering identificeres fire væsentlige barrierer for etablering af sammenhængende hjerneskaderehabiliteringsforløb:

- Utilstrækkelig koordinering og samordning af forløb på tværs af primær- og sekundærsektor samt intern i kommunalt regi
- utilstrækkelig fleksibilitet i rehabiliteringsforløbets overgang mellem sekundær- og primærsektor.
- utilstrækkelig vidensoverførsel fra sygehus til kommunalt regi
- utilstrækkelig neurofaglig viden i kommunalt regi, herunder viden om personer med erhvervet hjerneskades rehabiliteringsbehov og eksisterende relevante rehabiliteringstilbud.

Organisationsanalysen peger på følgende overordnede og centrale indsatsområder (muligheder) i forhold til at skabe sammenhængende hjerneskaderehabiliteringsforløb: *Behov for udvikling af genoptræningsplanens indhold og mulighed for opdatering i kommunalt regi:* En genoptræningsplan med informationer om patientens samlede, tværfaglige genoptræningsbehov efter udskrivelse fra sygehus er central for at sikre viderehenvisning til relevante og kvalificerede rehabiliteringstilbud. Det er vurderingen, at der er behov for at videreudvikle genoptræningsplanen, således at alle relevante aspekter af det neurofaglige rehabiliteringsbehov (fysiske, emotionelle, kognitive, kommunikative, sociale) beskrives. Det skal også understreges, at patienter i ambulante forløb, eller patienter med rehabiliteringsbehov, der ikke er indlagt på apopleksiafsnit eller anden neurologisk afsnit, har behov for en genoptræningsplan.

Genoptræningsplanen kan imidlertid ikke forudsige rehabiliteringsbehov på længere sigt og heller ikke tage højde for ændringer i patientens behov over tid. Derfor udtrykkes ønske om, at der i primærsektoren arbejdes med at udvikle individuelle rehabiliteringsplaner på tværs af involverede forvaltninger. Sådanne planer er særligt relevante i længerevarende forløb med komplekse rehabiliteringsbehov, der involverer flere forvaltninger. I arbejdet med at etablere en sådan tværgående rehabiliteringsplan, kan der hentes inspiration fra de allerede eksisterende modeller for handleplaner. For at sikre, at rehabiliteringsplanen bygger på neurofaglig ekspertise, må den enkelte kommune sikre inddragelse af relevante fagpersoner. Dette kan ske ved at ansætte sådanne faggrupper, et neurofagligt team, evt. i et tværkommunalt team eller ved at indgå aftaler med regionens specialafdelinger om at levere disse ydelser. Genoptræningsplanen bør være elektronisk.

Behov for øget koordination: En koordineret indsats på tværs af sygehus og kommune samt på tværs af forvaltninger internt i kommunalt regi er et grundlæggende element i etableringen af sammenhængende forløb. For det første peges på en mere formaliseret samarbejdsstruktur mellem sektorerne med henblik på at sikre koordinering og samordning af den multidisciplinære og -sektorielle indsats, herunder en tidlig kommunikation mellem de involverede parter og relevant vidensoverførsel. Det kan ske ved at videreudvikle allerede eksisterende koordinerende funktioner som samordnings- og koordinationsudvalg, sundhedsaftaler etc. I Danmark eksisterer der allerede flere forskellige lokalt forankrede koordinations- og samordningsmodeller, og det anbefales at sådanne ordninger evalueres, og at resultaterne formidles nationalt.

For det andet understreges behovet for intern kommunikation på tværs af faggrupper og særligt forvaltninger i kommunalt regi, således at personer med erhvervet hjerneska-
de får de rigtige tilbud og ydelser på det relevante tidspunkt i deres forløb. Det stiller krav om koordinerede indsatser, der kan tage højde for den enkelte patients individuelle sygdomsforløb og behov.

Behov for strukturer der understøtter udvikling af den neurofaglige viden tværasektorielt og særligt i kommunalt regi: Et væsentligt element i sammenhængende forløb er, at de involverede parter på kvalificeret vis kan vurdere patienternes behov for rehabilitering og vurdere hvilke tilbud og ydelser, som er relevante for forskellige patienter med individuelle behov. Fire konkrete forhold nævnes: 1) Sikring af relevant neurofaglig viden i genoptræningsplanerne, 2) formaliseret viden om tilgængelige specialiserede og almene rehabiliteringstilbud samt deres kvalitet, 3) den neurofaglige viden i kommunalt regi skal sikres i multidisciplinære team (terapeuter, sagsbehandlere mv.), således at den relevante viden altid er tilgængelig. Tværkommunale team vil også kunne sikre neurofaglig viden i landets mindre kommuner samt 4) at der bør indføres standarder i form af krav til organiseringen af hjerneskaderehabilitering, herunder krav til koordinering, inddragelse af neurofaglig viden på bevillingsniveau og understøttelse af den neurofaglige viden i kommunalt regi. Disse standarder bør efterlade plads til individuelle løsninger med henblik på at opfylde standardens overordnede målsætning.

Behov for afklaring af myndighedsansvaret for den koordinerede rehabiliteringsindsats. Analysen peger på to muligheder: 1) Det skal være muligt at placere myndighedsansvaret hos centrale aktører (evt. tværgående team), således at der skabes sammenhæng mellem de enkelte ydelser, som bevilges på tværs af forvaltninger. Det sikrer, at der skabes sammenhæng mellem rehabiliteringsbehov og muligheden for at få relevante ydelser bevilget på det rigtige tidspunkt i forløbet. I forlængelse heraf kan der være behov for afklaring af, hvorledes lovkomplekset, som er involveret i arbejdet med neurorehabiliteringen i kommunalt regi hensigtsmæssigt kan fortolkes, således at der kan skabes grundlag for en sammenhængende indsats på tværs af kommunale forvaltninger. 2) Med baggrund i erfaringer fra Norge kan der arbejdes med individuelle handlingsplaner for mennesker med neurorehabiliteringsbehov, som kan være retningsgivende for den koordinerede indsats ikke blot i kommunalt regi, men også på tværs af sektorer. Denne model ændrer ikke på myndighedsansvaret, men forpligter de involverede parter til at indgå i sammenhængende forløb, der tværfagligt og på tværs af organisatoriske grænseflader skaber individuelt tilpassede patientforløb.

Derudover peges der på følgende:

- Der bør etableres en større fleksibilitet med mulighed for overgangsfaser mellem sektorerne, herunder mulighed for genindlæggelse på sygehus, indlæggelse på ambulatorium, mulighed for at konsultere sekundær sektor efter udskrivelse mv.
- der bør etableres viden i form af grupperinger/klassificeringer af hjerneskaderehabiliteringstilbud og -behov i forhold til relevante indikatorer. Det giver et overskueligt og informeret grundlag for beslutninger om henvisning og understøtter et ensartet kvalitetsniveau i indsatsen.

7 Økonomi

Som et af de fire elementer i en medicinsk teknologivurdering analyseres i dette kapitel de økonomiske konsekvenser ved hjerneskadebehandling og -rehabilitering.

Sundhedsøkonomisk analyse i en MTV har til formål at tilvejebringe information om det anvendte ressourceforbrug og gevinster ved en (ny) medicinsk teknologi, herunder hvorvidt effekterne af en given intervention står i et rimeligt forhold til de ressourcer, der investeres i interventionen. Dette gøres sædvanligvis ved at sammenholde de inkrementale omkostninger og effekter ved to alternative teknologier, dvs. omkostninger og effekter ved forløb A i forhold til forløb B.

Det er imidlertid ikke muligt at foretage en sådan komparativ analyse i forbindelse med hjerneskaderehabilitering som samlet tilbud, da der på nuværende tidspunkt ikke foreligger registerdata eller andre videnskabelige data, som gør det muligt at estimere den samlede effekt (fx i form af en gevinst i livskvalitet) ved hjerneskaderehabilitering sammenlignet med ingen rehabilitering. Det skyldes især, at der ikke kan defineres et klart alternativ som sammenligningsgrundlag for hjerneskaderehabilitering som samlet tilbud. Der kan derimod identificeres effekt og omkostningseffektivitet af enkeltelementer af hjerneskaderehabilitering, herunder som beskrevet i kapitel 3, tidlig udskrivelse til hjemmetræning og pårørendeinterventioner, ligesom der kan defineres forskellige scenarier for rehabiliteringen, fx multidisciplinær rehabilitering, som der er fundet effekt af, jf. kapitel 3. Der mangler dog stadig studier, der kan vise omkostninger og gevinst ved hjerneskaderehabilitering som et samlet tilbud.

Formålet med den økonomiske analyse i nærværende MTV er for det første at estimere de samlede omkostninger, der er forbundet med hjerneskadebehandling og -rehabilitering – set fra et samfundsmæssigt perspektiv.

For det andet er der beskrevet nogle forskellige typer af forløb for personer med erhvervet hjerneskade. De gennemsnitlige omkostninger ved disse hjerneskaderehabiliteringsforløb er estimeret.

For det tredje vurderes den økonomiske gevinst ved hjerneskaderehabilitering med udgangspunkt i eksisterende litteratur.

MTV spørgsmål

1. Hvad er de samlede (årlige) omkostninger forbundet med hjerneskadebehandling og -rehabilitering i Danmark – set fra hhv. et samfundsmæssigt, regionalt og kommunalt perspektiv?
2. Hvad er de gennemsnitlige samfundsøkonomiske omkostninger forbundet med forskellige typer af hjerneskadebehandlings- og -rehabiliteringsforløb?
3. Hvad er den økonomiske gevinst ved hjerneskaderehabilitering?

7.1 Metode

7.1.1 MTV-spørgsmål 1: Hvad er de samlede (årlige) omkostninger forbundet med hjerneskadebehandling og -rehabilitering i Danmark – set fra hhv. et samfundsmæssigt, regionalt og kommunalt perspektiv?

Estimering af de samlede sundhedsomkostninger forbundet med hjerneskadebehandling og rehabilitering baserer sig på registerdata fra Landspatientregisteret og Sygesikringsregisteret. Samtlige patientkontakter registreres i disse registre med angivelse af

gennemsnitsomkostninger pr. udskrivning eller besøg. Personer med erhvervet hjerneskade identificeres på baggrund af diagnosekoderne ved den første indlæggelse med hjerneskade, dvs. indexindlæggelsen. For hver person med erhvervet hjerneskade opsamles sundhedsomkostningerne i perioden efter indexindlæggelsen i tilgængelige registre.

I den registerbaserede analyse identificeres personer med hjerneskade i 2004 og 2008. 2004 er valgt med henblik på at kunne følge denne gruppe i en længere periode, mens 2008 er valgt, da der er flere tilgængelige data for dette år. Til gengæld er der kun et års opfølgning på denne gruppe. Nøgletal for patienterne er vist i tabel 7.1. Tabellen er delt op efter de grupper, der defineres under MTV-spørgsmål 2 (se nedenfor), samt en restgruppe (gruppe 5) bestående af de patienter der ikke falder inden for de fire grupper.

Tabel 7.1: Beskrivelse af registerpopulationen. Tabellen viser gennemsnitstal med standardafvigelse angivet i parentes.

	2004-populationen		2008-populationen	
	Mænd	Kvinder	Mænd	Kvinder
Antal personer i alt	14 903	12 407	13 799	11 383
Gennemsnitsalder	58,4 (19,3)	65,4 (19,2)	59,4 (18,6)	65,4 (19,0)
Gennemsnitlig liggetid ved indexindlæggelsen	9,6 (20,7)	11,1 (20,2)	8,3 (21,4)	8,7 (17,5)
Gruppe 1 – antal	30	5	29	4
Gennemsnitsalder	21,1 (2,0)	22,8 (2,3)	20,7 (2,2)	21,8 (2,4)
Gennemsnitlig liggetid ved indexindlæggelsen	113,5 (83,0)	141,2 (80,1)	92,3 (76,5)	53,0 (15,8)
Gruppe 2 – antal	4 471	5 058	3 924	4 245
Gennemsnitsalder	76,5 (7,2)	79,4 (7,7)	76,2 (7,5)	79,5 (8,0)
Gennemsnitlig liggetid ved indexindlæggelsen	12,2 (18,3)	13,9 (18,7)	8,2 (12,7)	9,2 (14,0)
Gruppe 3 – antal	980	680	797	561
Gennemsnitsalder	51,6 (10,6)	51,6 (10,6)	52,0 (10,3)	51,2 (10,5)
Gennemsnitlig liggetid ved indexindlæggelsen	47,3 (45,8)	46,2 (45,2)	49,1 (61,8)	47,1 (45,1)
Gruppe 4 – antal	7 607	4 549	7 062	4 401
Gennemsnitsalder	44,6 (14,1)	45,8 (13,4)	46,4 (14,1)	47,0 (13,3)
Gennemsnitlig liggetid ved indexindlæggelsen	2,8 (3,0)	3,2 (3,3)	2,0 (3,0)	3,2 (3,2)
Gruppe 5 (Andre) – antal	1 815	2 115	1 987	2 172
Gennemsnitsalder	76,2 (7,1)	78,7 (7,7)	76,4 (8,0)	79,2 (7,8)
Gennemsnitlig liggetid ved indexindlæggelsen	9,1 (15,9)	9,8 (16,9)	10,1 (18,9)	8,9 (14,0)

Kilde: Landspatientregisteret

For hver af de to patientpopulationer identificeres en kontrolgruppe med samme alderssammensætning som patientgruppen bestående af personer bosat i Danmark, som ikke har været indlagt med hjerneskade. Kontrolgruppen er ti gange større end patientgruppen. For både 2004 og 2008 undersøges det, om personerne tidligere har været indlagt med hjerneskade. Er dette tilfældet, ekskluderes de fra kontrolpopulationen.

Omkostningerne ved hjerneskadebehandling og -rehabilitering estimeres i en panelanalyse, hvor patientgruppen sammenlignes med kontrolgruppen inden for hver periode. Omkostningerne efter hjerneskaden sammenlignes med baselineomkostningerne, som er omkostningerne i året før hjerneskaden. Både kontrolgruppe og patientgruppe sammenlignes med det foregående år med henblik på at tage højde for forskelle i sundhedsomkostningerne, som ikke er relateret til hjerneskaden eller rehabiliteringen. Denne tilgang kaldes henførbare omkostninger ('attributable costs') og anvendes ofte til analyser af denne karakter. Tages der ikke højde for omkostningerne i en kontrolgruppe, fører dette til en overvurdering af sundhedsomkostningerne for patienterne.

En panelanalyse er en sammenligning på to dimensioner, hvor undersøgelsespopulationen sammenlignes inden for hver periode dels med sig selv i tidligere perioder, og dels med kontrolpopulationen. En panelanalyse er således en kombination af tidsserie og tværsnitsanalyse. Panelanalysen udføres som en lineær regressionsmodel (ordinary least squares), i hvilken der justeres for baselineomkostninger og for alder og køn. I resultatets rækker rapporteres forskellen i omkostninger mellem patient- og kontrolgruppe. Patientpopulationen for 2004 følges i årene 2004-09, mens 2008-patientpopulationen alene følges i et år efter det år hjerneskaden indtraf (til slutningen af 2009).

Somatiske sygehusomkostninger er beregnet ved brug af DRG-oplysninger. Landspatientregisteret er kodet med DRG-takster for indlagte patienter og DAGS-takster for ambulante patienter. DRG- og DAGS-takster udtrykker beregnede gennemsnitlige variable omkostninger. Grupperingen og taksterne justeres hvert år af Sundhedsstyrelsen på baggrund af oplysninger om omkostninger fra sygehusene. I denne analyse er der anvendt det pågældende års takster. Det betyder, at de ændringer, der løbende sker i DRG-grupperingen, er inkluderet i analysen. Ændringerne kan fx indebære, at taksten for en given behandling stiger som følge af nye omkostningsoplysninger. På grund af disse ændringer kan resultaterne ikke sammenlignes mellem de to analyseår.

Der er her ikke skelnet mellem omkostninger til behandling af selve hjerneskaden og omkostninger ved rehabilitering. Dette skyldes dels en formodning om, at rehabiliteringen iværksættes hurtigst muligt og under den første indlæggelse, og dels at det i praksis ikke er muligt at definere et egentligt starttidspunkt for rehabilitering, hvor behandlingen samtidig ophører. Overgangen er snarere glidende. Derfor anvendes begrebet hjerneskadebehandling og -rehabilitering om den analyserede intervention.

Psykiatriske sygehusomkostninger er beregnet ved brug af det psykiatriske centralregister, kodet med psykiatriske DRG-takster. Da der kun er oplysninger fra det psykiatriske centralregister for 2007 og frem, udføres denne beregning kun for 2008-populationen.

Omkostninger i primærsektoren beregnes ved brug af Sygesikringsregisteret. Registeret omfatter kontakter til praktiserende læger, praktiserende speciallæger, tandlæger, fysioterapeuter og andre behandlere med overenskomst med sygesikringen. For alle kontakter i Sygesikringsregisteret registreres behandlerens bruttohonorar, der her anvendes som udtryk for omkostninger i primærsektoren. Der foregår en del behandlinger i primærsektoren, som ikke er omfattet af sygesikringen, fx de fleste konsultationer hos privatpraktiserende psykolog. Disse behandlinger er ikke registreret i Sygesikringsregisteret. Sygesikringstakster er forhandlede priser og kan fortolkes som udtryk for marginale omkostninger. Der er derfor et mindre metodisk problem ved at lægge disse sammen med sygehusomkostninger, som er gennemsnitsomkostninger. Der findes dog ikke andre, mere velegnede omkostningsmål.

Der har ikke været tilgængelige registerdata om medicinomkostninger, ligesom det pga. af utilstrækkelige data er fravalgt at inddrage pårørendes tidsforbrug til pleje. For begge omkostningskomponenters vedkommende må det forventes at de repræsenterer et betydeligt ressourceforbrug, hvorfor de præsenterede beregninger må antages at være underestimerede.

Der har ikke under udarbejdelsen af denne MTV været adgang til registerbaserede data om kommunale omkostninger til rehabilitering. Der findes registerbaserede data for kommunale ydelser i et vist omfang, men disse har ikke været tilgængelige. Det har derfor ikke været muligt at værdisætte den store rehabiliteringsindsats i kommunalt regi ved hjælp af registre, og det er valgt i stedet at skønne over de kommunale omkostninger. Omkostninger for kommunerne skønnes på baggrund af tilgængelig information, hvilket vil sige dels oplysninger indsamlet i forbindelse med besvarelse af MTV-spørgsmål 2 (jf. afsnit 7.1.2), og dels oplysninger om kommunale omkostninger i forbindelse med rehabiliteringsindsatser efter kræft (363). Der er udarbejdet et vægtet gennemsnit af de kommunale rehabiliteringsomkostninger forbundet med de fire typer af forløb, der er beskrevet under MTV-spørgsmål 2. Den patientgruppe, der ikke er dækket af de fire forløb (de ældre personer med traumatisk hjerneskade), er ikke medregnet, ligesom der er set bort fra kommunale omkostninger efter afsluttet rehabilitering, fx plejehjemsophold. Det antages på nævnte grundlag, at de kommunale omkostninger til hjerneskaderehabilitering er ca. 60.000 kr. pr. forløb (2008-prisniveau, svarende til ca. 55.000 kr. i 2004-prisniveau). Forløbene kan i nogle tilfælde strække sig over flere år, men størstedelen af omkostningerne vil ligge inden for et år efter hjerneskaden.

Alle omkostningsberegninger er udført i faste priser, dvs. 2004-analysen er i 2004-priser, og 2008-analysen er i 2008-priser.

Omkostningerne ved hjerneskadebehandling og -rehabilitering deles op i sundhedsomkostninger, omkostninger uden for sundhedsvæsenet, produktivitetstab og fremtidige omkostninger. Se tabel 7.2 for en definition af omkostninger i sundhedsøkonomiske analyser. I en opgørelse som denne af de samfundsøkonomiske omkostninger udelades traditionelt de såkaldte transfereringer, dvs. indkomstoverførsler mellem fx offentlige myndigheder og enkeltindivider. Kun reelt ressourceforbrug regnes som omkostninger. Begrundelsen for at udelade transfereringer er, at samfundet hverken bliver rigere eller fattigere af, at penge skifter hænder. Et reelt ressourceforbrug kendetegnes ved, at der er en alternativomkostning, der er forskellig fra nul, dvs. at ressourcerne kunne være anvendt i en anden sammenhæng. Eksempelvis kan lægens eller sygeplejerskens tid anvendes alternativt på andre patienter. Transfereringer, der ikke repræsenterer et ressourceforbrug, medregnes ikke, jf. nedenstående tabel 7.2. Derfor er førtidspensionering og lignende indkomstoverførsler ikke talt med i denne opgørelse.

Tabel 7.2: – Definition af omkostninger i sundhedsøkonomiske analyser

Sundhedsomkostninger	<ul style="list-style-type: none">■ Omkostninger i forbindelse med behandling i hospitalsvæsenet, speciallæge og praktiserende læge
Omkostninger uden for sundhedssektoren	<ul style="list-style-type: none">■ Omkostninger forbundet med kommunal rehabilitering■ Omkostninger i forbindelse med hjemmepleje, hjemmesygeplejerske■ Omkostninger for person med hjerneskade og familie – brugerbetaling, transport og tidsforbrug
Produktivitetstab	<ul style="list-style-type: none">■ Produktionstab ved sygdom og død eller gevinst ved hurtigere tilbagevenden til arbejdsmarkedet
Fremtidige	<ul style="list-style-type: none">■ Urelaterede omkostninger inkl. sundhedsomkostninger til personen med hjerneskade som følge af forlænget levetid

I kapitlets diskussionsafsnit sammenlignes fundene ved omkostningsanalysen med tilgængelige internationale oplysninger.

På basis af registeroplysninger og skøn kan der beregnes omkostninger på regionalt og kommunalt niveau. Tillige er der udført en analyse af arbejdsmarkedskonsekvenser af hjerneskade og hjerneskaderehabilitering. Disse er anvendt til et forsigtigt skøn over produktivitetstab ved hjerneskade.

Arbejdsmarkedskonsekvenser er analyseret ved brug af de såkaldte DREAM-data, der stammer fra Arbejdsmarkedsstyrelsen. DREAM-data indeholder oplysninger om indkomsterstattende ydelser, dvs. dagpenge, bistandshjælp, førtidspension, folkepension etc. Der er foretaget en sammenligning mellem patientgrupperne af, hvor mange der modtager indkomsterstattende ydelser, og hvor mange der ikke gør. Sidstnævnte antages alle at være i arbejde. Analysen af arbejdsmarkedskonsekvenser er foretaget som en opgørelse over, hvor stor en andel af personerne med hjerneskade der var i arbejde hhv. fik indkomsterstattende ydelser.

Produktivitetstab ved hjerneskade og efterfølgende rehabilitering beregnes ved brug af DREAM-data på følgende måde: Det beregnes, hvor meget andelen af personer med hjerneskade, der modtager indkomsterstattende ydelser, er steget fra året før hjerneskade til fem år efter. Denne stigning formodes at skyldes hjerneskade og et efterfølgende forløb. Men da der er sket en (mindre) stigning i andelen, der modtager indkomsterstattende ydelser blandt baggrundsbefolkningen, skal denne fraregnes. Dvs., at andelen, der modtager indkomsterstattende ydelser blandt personer med hjerneskade, beregnes som et "difference-in-difference" mål. Denne relative stigning i modtagere af indkomsterstattende ydelser, korrigeret for hvor mange uger personen i gennemsnit modtog disse ydelser, ganges med værdien af et årsværk. Herved fås et mål for værdien af produktivitetstab pr. patient pr. år. Dette tal skal, såfremt det indgår i en beregning af livstidsomkostninger, diskonteres til en nutidsværdi.

Endelig er der i analysen af arbejdsmarkedskonsekvenser foretaget en sammenligning mellem den samlede patientgruppe og kontrolgruppen i forhold til visse indkomsterstattende ydelser, fx sygedagpenge, arbejdsløshedsdagpenge, og førtidspension. Denne analyse er foretaget for årene 2003-2009 med henblik på at afdække forskelle mellem grupperne ved baseline. Analysen er afgrænset til de, der var i alderen 20-64 i 2003. Der er anvendt chi-i-anden test til at undersøge, om fordelingen er ens i de to grupper inden for hvert år. Forskellen mellem patientgruppe og kontrolgruppe fortolkes som arbejdsmarkedskonsekvenserne af hjerneskade og hjerneskaderehabilitering. Personer, der er døde i perioden, er ekskluderet fra og med dødsåret.

Analysen i dette MTV-spørgsmål fokuserer på de årlige omkostninger ved hjerneskadebehandling og -rehabilitering. Det er derfor fravalgt at beregne de fremtidige omkostninger.

7.1.2 MTV-spørgsmål 2: Hvad er de gennemsnitlige samfundsøkonomiske omkostninger forbundet med forskellige typer af hjerneskadebehandlings- og -rehabiliteringsforløb?

I 2009 udarbejdede en undergruppe af projektgruppen bestående af to neurologer, en neuropsykolog og en socialrådgiver en oversigt over hvilke diagnosekoder, der er relevante i forhold til at identificere patienter med behov for hjerneskaderehabilitering. Gruppen har efterfølgende fastlagt fire typer af hjerneskadebehandlings- og rehabiliteringsforløb, som anvendes i besvarelsen af MTV-spørgsmålene. Typologien baserer sig på alder, diagnose og sværhedsgrad, målt ved liggetid under indexindlæggelsen (dvs. den første indlæggelse med hjerneskade). Typologien fremgår af nedenstående figur 7.1.

Figur 7.1: Fire hjerneskadebehandlings- og rehabiliteringsforløb

Gruppe 1: Unge (18-25 år) med taumatisk hjerneskade. Svært skadede, dvs. liggetid over 28 dage ved indexindlæggelsen.

Gruppe 2: Ældre (over 64 år) med apopleksi.

Gruppe 3: Voksne under 65 år med moderat til svær skade, dvs. liggetid på mere end 14 dage ved indexindlæggelsen. Alder 18-65, både apopleksi og traume.

Gruppe 4: Voksne under 65 år med let til moderat skade, dvs. liggetid op til 14 dage ved indexindlæggelsen. Alder 18-65, både apopleksi og traume.

Ved besvarelsen af MTV-spørgsmål 2 anvendes gruppens vurderinger af, hvilke elementer der indgår i hvert af de fire forløb beskrevet ovenfor. De rehabiliterende indsatser i forløbene er i et vist omfang evidensbaserede (jf. kapitel 3). Når dette ikke er tilfældet er indsatsen begrundet i den viden, der i øvrigt er på området og ”best clinical practice”. Hvert forløb tager udgangspunkt i det såkaldte ”gode” rehabiliteringsforløb, og afspejler ikke nødvendigvis den gældende behandling. Omkostningsbestemmelsen sker ved anvendelse af offentligt tilgængelige enhedsomkostninger. Omkostningsberegningerne har efterfølgende været forelagt undergruppen med henblik på at sikre at estimaterne var fyldestgørende.

De samlede omkostninger i den offentlige sektor, der knytter sig til den enkelte gruppe, er estimeret. Omkostningerne i grupperne afhænger bl.a. det konkrete indhold i forløbene og tidsperspektivet, dvs. de enkelte elementer i et rehabiliteringsforløb beskrives, og omkostningerne for disse elementer estimeres.

Da resultaterne i høj grad afhænger af de antagelser, der opstilles i scenarierne, er der endvidere foretaget en række følsomhedsanalyser. Disse tager fx højde for usikkerheder i længden af institutionsophold, træningstimer osv. Omkostningerne på sygehuse er ikke genstand for en følsomhedsanalyse, fordi omkostningen er en DRG-takst, som vedrører hele indlæggelsen. Antallet af sengedage er i denne sammenhæng underordnet.

7.1.3 MTV-spørgsmål 3: Hvad er den økonomiske gevinst ved hjerneskaderehabilitering?

MTV-spørgsmål 3 indebærer i princippet en estimering af de inkrementale omkostninger og effekter ved et fagligt velfunderet, sammenhængende, tværsektorielt og tværdisciplinært rehabiliteringsforløb sammenlignet med fx nuværende praksis i Danmark eller ingen rehabilitering. Dvs. en cost-effectiveness analyse, som har et bredt perspektiv og inkluderer flere sektorer. Formelt set er dette formålet med MTV-spørgsmål 3, men det har ikke inden for rammerne af MTV-analysen været muligt at gennemføre en egentlig cost-effectiveness analyse. Desuden vanskeliggøres en sådan analyse af en række overvejende datamæssige problemer. I kapitel 3 (teknologi 1) er defineret en række delelementer af et rehabiliteringsforløb, der har effekt. Forfatterne til denne analyse har ikke haft adgang til økonomidata, der muliggør omkostningsberegninger på delelementer. Derfor kan det ikke lade sig gøre på det foreliggende datagrundlag at beregne cost-effectiveness af delelementer. Desuden er det klart fra kapitel 3, samt fra litteraturen i øvrigt, at de to diagnosegrupper, der har behov for hjerneskaderehabilitering (apopleksi og traumatisk hjerneskade), ikke behandles ens. Dette forhold vanskeliggør yderligere en samlet vurdering af den økonomiske gevinst ved hjerneskaderehabilitering.

Med henblik på at foretage en vurdering af den økonomiske gevinst er det nødvendigt, at der kan defineres mindst to alternativer inden for rehabilitering. Det vides ikke, om de registerbaserede data, der er indhentet i forbindelse med besvarelse af MTV-spørgsmål 1, dækker over nuværende praksis eller et forløb, der er optimeret i henhold til evidensen på området eller en kombination. Desuden er der i forhold til at definere nuværende praksis formentlig geografiske variationer i rehabiliteringstilbuddet, som gør det vanskeligt at få valide data, ligesom det ikke har været muligt at opnå registerbaserede data om kommunale omkostninger.

En alternativ tilgang til beskrivelse af gevinsten ved hjerneskaderehabilitering kunne være at tage udgangspunkt i den registerbaserede analyse og søge at definere et alternativ til rehabilitering (fx ingen rehabilitering) vha. registerdata. Herved ville det fx være muligt at beregne, hvor mange personer med hjerneskade, der vender tilbage til arbejdsmarkedet efter endt rehabilitering, og sammenligne dette med antallet af personer med hjerneskade, der vender tilbage til arbejdsmarkedet uden rehabilitering. Forskellen på de to tal udgør gevinsten i form af produktivitet. Imidlertid er det heller ikke vha. den registerbaserede tilgang muligt at definere to klare sammenlignelige alternativer, hvorfor denne tilgang også vurderes meget vanskelig.

Da det ikke har været muligt at gennemføre en egentlig cost-effectiveness analyse, beror besvarelse af MTV-spørgsmål 3 på udvalgte resultater fra litteraturen samt et skøn over en potentiel gevinst.

Der er foretaget en systematisk litteratursøgning med henblik på at identificere studier, som beskriver den økonomiske gevinst ved hjerneskaderehabilitering. Studier, som indeholdt en økonomisk analyse (fx estimering af omkostninger eller estimering af omkostninger og effekter ved hjerneskaderehabilitering), er gennemgået for at vurdere disse studiers relevans i forhold til nærværende MTV.

Litteratursøgningen til økonomidelen blev foretaget af biblioteket på Dansk Sundhedsinstitut (DSI). I februar 2010 blev der foretaget en litteratursøgning i følgende databaser: Medline/Ovid, Embase/Ovid, PsycInfo/Ovid og Cinahl. Følgende søgeord blev anvendt for at finde studier vedrørende økonomiske evalueringer omhandlende hjerneskaderehabilitering: Cost and Cost analysis, Cost allocation, Cost-benefit analysis, Cost

utility, Cost control, Cost-of-illness, Cost effectiveness, Health Care costs, Health expenditures, Economic evaluation, Hospital costs – dvs. disse søgeord er kombineret med hjerneskade eller hjerneskaderehabilitering.

Søgningen blev afgrænset ved følgende kriterier: Sproget skulle være dansk, engelsk, norsk eller svensk og artiklerne publiceret i perioden januar 2000 til februar 2010. Desuden blev alene sekundær litteratur, dvs. metaanalyser, reviews og systematiske reviews, medtaget.

Endelig er der foretaget et overslag over den økonomiske gevinst ved hjerneskaderehabilitering ud fra nogle tænkte scenarier. Hvad kan der fx spares ved, at en person med hjerneskade forbliver i eget hjem frem for at flytte på plejehjem. Disse scenarier fokuserer på den samfundsøkonomiske gevinst ved rehabilitering. Derudover er der i kapitel 3 beskrevet en række kliniske effektmål for enkeltelementer af rehabiliteringsforløb. Disse kan tillige betragtes som gevinster, ligesom det kan forventes, at der er en gevinst i helbredsrelateret livskvalitet.

Som nævnt ovenfor har forfatterne til denne MTV ikke haft adgang til økonomidata for enkeltelementerne og har derfor ikke analyseret videre på disse gevinster.

7.2 Omkostningerne ved hjerneskadebehandling og -rehabilitering

De samlede sundhedsomkostninger ved hjerneskadebehandling og -rehabilitering beregnes i en delvis registerbaseret analyse, hvorved MTV-spørgsmål 1 er søgt besvaret:

1. Hvad er de samlede (årlige) omkostninger forbundet med hjerneskadebehandling og rehabilitering i Danmark – set fra hhv. et samfundsmæssigt, regionalt og kommunalt perspektiv?

I analysen beregnes omkostningerne separat for de to patientpopulationer (2004 og 2008 – baggrunden for valget af disse er uddybet ovenfor), og opdeles, hvor det er muligt, på omkostningskomponenter og forløbstyper jf. ovenfor.

7.2.1 Sundhedsomkostninger ved hjerneskadebehandling og -rehabilitering i 2004

For personer, der blev hjerneskadet i 2004, er meromkostningerne i forhold til referencpopulationen i det somatiske sygehusvæsen som vist i tabel 7.3. Der er ikke sygesikringsoplysninger eller oplysninger fra det psykiatriske sygehusvæsen for 2004-populationen.

Tabel 7.3: Sundhedsomkostninger ved rehabilitering, 2004 i 1.000 kr. 2004-priser

Patientgruppe	Somatiske sygehusomkostninger Incidens-år (2004)	Somatiske sygehusomkostninger Året efter (2005)	Somatiske sygehusomkostninger To år efter (2006)	Somatiske sygehusomkostninger I alt 2005-2009
Alle	76,4	13,9	5,4	27,2
Gruppe 1	327,5	110,9	10,8 (NS)	83,9
Gruppe 2	79,0	8,6	1,8	3,2
Gruppe 3	207,8	42,3	12,0	75,0
Gruppe 4	55,1	14,5	8,6	46,0
Gruppe 5 (Andre)	84,2	11,7	0,5 (NS)	1,9 (NS)

NOTE: Hvis ikke andet er angivet, er omkostningsestimaterne statistisk signifikant forskellige fra 0, $p < 0,05$. NS angiver, at omkostningsestimatet ikke er statistisk signifikant forskellig fra 0.

Kilde: Landspatientregisteret

Tabellen læses på følgende måde: i 2004 havde en person med hjerneskade i gennemsnit 76.400 kr. mere i sygehusomkostninger end en person i en aldersmatchet kontrolgruppe. Over en femårig periode, startende året efter hjerneskaden, var de gennemsnitlige sundhedsomkostninger for en person med hjerneskade i gennemsnit 27.200 kr. højere end for en person i kontrolgruppen.

De fleste parameterestimater er statistisk signifikante, og forklaringsgraden målt ved R^2 er bedst (0,16-0,24) i de regressionsmodeller, der vedrører incidensåret. I de modeller, der vedrører de efterfølgende år, er forklaringsgraden ringere, typisk ca. $R^2 = 0,04$. Tallene i tabellen udtrykker meromkostninger i forhold til referencegruppen og er justeret for baselineomkostninger, alder og køn.

De høje omkostninger i perioden 2005-09 kan ikke umiddelbart fortolkes, da der er tale om en sum af DRG-omkostninger opgjort efter forskellige takstsystemer. Taksterne for rehabilitering er generelt øget i perioden, og der kan være sket ændringer i DRG-grupperingsnøglen.

7.2.2 Kommunale omkostninger ved hjerneskadebehandling og -rehabilitering i 2004

Det er skønnet, at de gennemsnitlige kommunale omkostninger ved hjerneskadebehandling og rehabilitering er ca. 60.000 kr. (2008-prisniveau). Dvs., at der for de fleste patientforløb skal lægges ca. 55.000 kr. (2004-priser) til de ovenfor beskrevne sundhedsomkostninger. Tallet er et gennemsnit, og det forventes, at de kommunale omkostninger i gruppe 1 og 3 er højere end gennemsnittet, mens det i gruppe 4 vil være lavere end gennemsnittet.

7.2.3 Produktivitetstab i 2004

Arbejdsmarkedskonsekvenser af hjerneskade og efterfølgende rehabilitering er alene analyseret for 2004-populationen. Det er undersøgt, hvor mange der i årene 2003-2009 var på hel eller delvis offentlig forsørgelse. Dvs. om de har modtaget indkomsterstøttende ydelser fx arbejdsløshedsdagpenge, sygedagpenge, førtidspension, efterløn eller lignende. Praktisk talt er alle voksne, der ikke får indkomsterstøttende ydelser, i almindeligt arbejde.

Figur 7.2 viser procentandelen, der på et tidspunkt i løbet af hvert år modtog indkomsterstøttende ydelser. Patientgruppen er vist samlet og delt op på patientforløb jf. figur 7.1. Desuden er kontrolgruppen vist. Figuren viser alene de personer, der var 18-64 år i 2004. Personer, der er døde, er ekskluderet i analysen fra det år de døde.

Figuren indeholder således både personer, der modtog indkomsterstøttende ydelser hele året, og personer der kun modtog ydelser en del af året. Analysen i tabel 7.4 nedenfor er korrigeret for periodelængde.

Figur 7.2: Indkomsterstøttende ydelser for 2004-populationen



Kilde: Arbejdsmarkedsstyrelsens DREAM-database

I 2003, året før patienternes hjerneskade, var en større del af patienterne end kontrolgruppen på hel eller delvis offentlig forsørgelse. Andelen stiger markant i incidens-året for alle patienter fra knap 70 % til godt 87 %. I de følgende år falder andelen på offentlig forsørgelse blandt patienterne mest blandt de let skadede (gruppe 4). For den samlede patientgruppe falder andelen på offentlig forsørgelse til ca. 81 %. Gruppe 2 og restgruppen er ikke inkluderet i denne analyse, da personer i disse grupper er ældre end 64 år. Personer, der fylder 65 år og går på pension i løbet af perioden 2004-09, er inkluderet i figuren, hvilket også kan forklare stigningen hos kontrolgruppen.

Produktivitetstabet beregnes ud fra disse data ved at sammenholde udviklingen i indkomsterstøttende ydelser blandt patient- og kontrolgruppe. Udviklingen skal dog korrigeres for antallet af uger på indkomsterstøttende ydelser.

Det beregnede produktivitetstab fremgår af tabel 7.4 nedenfor.

Tabel 7.4: Produktivitetstab for 2004-populationen

	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009
Procent af gruppen på indkomsterstättende ydelser							
Patienter	70	87	81	80	79	80	81
Kontrol	57	60	61	61	61	61	64
Korrigeret for antal uger på indkomsterstättende ydelser							
Patienter	36	55	55	54	53	55	58
Kontrol	22	25	26	27	27	28	32
Forskel	14	30	29	27	26	27	26
Værdi af et årsværk – 2008-priser	342 088	351 815	358 109	365 058	373 611	380 000	391 981
Værdi af produktivitetstab – 2008-priser	49 162	105 457	104 148	97 168	97 268	102 074	101 402

Det fremgår af tabellen, at værdien af produktivitetstabet svarer til godt en fjerdedel af et fuldtidsårsværk, eller ca. 100.000 kr. pr. person. Fra dette skal trækkes produktivitetstabet ved, at de hjerneskadede tilsyneladende var mindre i arbejde end kontrolgruppen allerede året før deres hjerneskade. Nettoværdien af produktivitetstabet er altså ca. 100.000 kr. minus ca. 50.000 kr. eller ca. 50.000 kr. pr. år pr. person med hjerneskade i den erhvervsaktive alder. Værdien på samfundsniveau findes ved at gange dette tal med antallet af personer i den erhvervsaktive alder, dvs. grupperne 1, 3 og 4, i alt 13.851 personer. Samlet er der et samfundsmæssigt produktivitetstab ved hjerneskade på knap 700 mio. kr. pr. år. Værdien heraf er højest i det første år efter hjerneskaden, men holder sig dog nogenlunde stabilt de følgende fem år. Tallene i tabellen er 2008-priser, men dog så afrundede, at estimatet også kan anvendes på 2004-tal.

Med henblik på at undersøge sammensætningen af indkomsterstättende ydelser er udviklingen beskrevet i nedenstående tabel 7.5.

Tabel 7.5 viser udviklingen i relevante indkomsterstättende ydelser hos patient- og kontrolgruppen. For hvert år og ydelse er det testet om fordelingen er forskellig mellem de to grupper.

Tabel 7.5: Visse indkomsterstøttende ydelser, 2004-patientpopulation og -kontrolgruppe, i procent. Personer i alderen 20-64 år i 2003.

	Ledighed		Job med løntilskud		Sygedagpenge		Førtidspension	
	Kontrol	Patient	Kontrol	Patient	Kontrol	Patient	Kontrol	Patient
2003	17,59	18,41	2,71	3,95	14,02	20,0	8,78	20,21
2004	17,67	17,17	3,21	4,1	13,61	38,83	9,34	23,38
2005	16,18	13,94	3,12	4,94	13,48	24,68	9,65	24,91
2006	14,25	12,45	3,01	5,55	13,43	16,0	9,25	24,63
2007	12,25	10,35	2,5	4,94	13,35	13,25	8,94	23,61
2008	10,34	9,12	2,67	5,25	12,57	12,34	8,59	22,8
2009	12,31	10,32	2,83	5,35	12,57	12,34	8,27	22,2

NOTE: fed skrift angiver at forskellen er fundet statistisk signifikant i en chi-i-anden test, $p < 0,05$

Kilde: Arbejdsmarkedsstyrelsens DREAM-database

Det ses af tabellen, at patientgruppen adskiller sig fra kontrolgruppen også i året før hjerneskaden. Den højere ledighed blandt kontrolgruppen kan ses som udtryk for en højere grad af arbejdsmarkedstilknytning. Tilsvarende gælder for andre typer af ydelser, der dog ikke er rapporteret her: Barseldagpenge og diverse integrationsydelse, som også er givet til flere i kontrolgruppen end i patientgruppen.

Endvidere ses det, at der er næsten 50 % flere under uddannelse i kontrolgruppen end i patientgruppen, også ved baseline. Dette, samt et større antal på efterløn og folkepension i kontrolgruppen, kan i høj grad forklare de forholdsvis høje tal for kontrolgruppen i figur 7.2. Blandt patientgruppen er 50 % flere på kontanthjælp sammenlignet med kontrolgruppen. Dette gælder for samtlige analyseår også 2003, som er året før hjerneskaden.

7.2.4 Sundhedsomkostninger ved hjerneskadebehandling og -rehabilitering i 2008

For personer, der blev hjerneskadet i 2008, er meromkostningerne i forhold til referencopopulationen i sundhedsvæsenet som vist i tabel 7.6.

Tabel 7.6: Sundhedsomkostninger ved rehabilitering, 2008 i 1.000 kr. 2008-priser

Patientgruppe	Somatiske sygehusomkostninger. Incidens-år (2008)	Somatiske sygehusomkostninger. Året efter (2009)	Omkostninger i primærsektor (2008-09)	Psykiatriske sygehusomkostninger (2008-09)
Alle	90,1	17,3	0,6	3,2
Gruppe 1	588,9	68,1	2,6	9,2 (NS)
Gruppe 2	82,5	10,5	0,5	0,9
Gruppe 3	312,5	50,5	3,3	6,4
Gruppe 4	65,1	20,0	0,8	5,0
Gruppe 5: Andre	101,6	10,2	0,7	1,0

Kilde: Landspatientregisteret, Sygesikringsregisteret, Det Psykiatriske Centralregister

De somatiske sygehusomkostninger kan ikke sammenlignes mellem 2004 og 2008, da DRG-takstsystemet er ændret væsentligt i perioden. Alle omkostningsestimater undtaget ét er statistisk signifikant forskellige fra 0, og forklaringsgraden er rimelig, på nær for de psykiatriske data ($R^2 < 0,01$). Dette kan hænge sammen med, at kun få individer har omkostninger inden for det psykiatriske behandlingssystem.

Resultaterne i tabel 7.3 og 7.6 tyder på, at der mellem grupperne er store forskelle på, hvordan omkostningerne fordeler sig over tid.

Et samlet hjerneskadebehandlings- og rehabiliteringsforløb koster ca. 110.000 kr. i behandlingsomkostninger over de første to år. Der er forholdsvis store variationer mellem de beskrevne forløb, hvilket delvist forklares med at tidspunktet for skift til kommunale tilbud er væsentligt forskelligt mellem forløbene. I tilgift kommer kommunale omkostninger på ca. 60.000 kr. pr. forløb samt et produktivitetstab, der ikke er udregnet for 2008-populationen. Men det forventes at være på samme niveau som beregnet for 2004-populationen.

7.2.5 Delsammenfatning

I 2004 var omkostningerne ved hjerneskadebehandling og -rehabilitering i gennemsnit 76.400 kr. i sygehusvæsenet og 55.000 kr. i kommunerne. I de følgende fem år havde personer med hjerneskade omkostninger i sygehusvæsenet, der var i alt 27.200 kr. højere end en sammenlignelig referencepopulation. Personer med hjerneskade havde et produktivitetstab svarende til ca. 50.000 kr. om året de første seks år. I alt kostede en hjerneskadet patient 181.000 kr. det første år, og tæt på 300.000 kr. i alt over de følgende fem år. Disse tal dækker ikke alle omkostninger, men indikerer, at der er høje, og vedvarende høje omkostninger forbundet med hjerneskade og efterfølgende rehabilitering.

I 2008 var de samlede sundhedsomkostninger 110.000 kr., inkluderende både incidensår og året efter. De kommunale omkostninger er skønnet til 60.000 kr. pr. forløb, svarende til, at de kommunale kasser bærer ca. 35 % af de offentlige økonomiske konsekvenser af hjerneskade og hjerneskaderehabilitering. I tilgift formodes det, at produktivitetstab på 50.000 kr. om året, der er beregnet ud fra 2004-populationen, også gælder 2008-populationen. De samlede omkostninger ved hjerneskadebehandling og rehabilitering de to første år, beregnet ud fra 2008-tal, er således 270.000 kr. over to år.

Kompositionen af de offentlige omkostninger kan perspektiveres ved at betragte den offentlige kasseøkonomi, der er forbundet med at undlade rehabilitering. Det må forventes, at en dårligere patientprognose, som følge af mangelfuld rehabilitering, medfører flere plejehjemsophold og en højere forekomst af indkomsterstøttede ydelser. Selvom overførselsindkomster ikke tælles med i en omkostningsberegning, jf. ovenfor, kan det være afgørende for den kommunale økonomi, og der kan være tale om en økonomisk belastning af de kommunale kasser i en årrække. Den kommunale incitamentstruktur i forhold til rehabilitering baserer sig på en afvejning af udgiftsbyrden ved rehabilitering, fx omkostninger til fysio- og ergoterapi, arbejdsprøvning etc., i forhold til udgiftsbyrden ved mangelfuld rehabilitering, som fx kunne være kommunale udgifter til førtidspensionering og plejehjemsophold.

7.3 Omkostninger ved forskellige typer af hjerneskadebehandlings- og rehabiliteringsforløb

Det gode hjerneskaderehabiliteringsforløb afhænger af diagnose, sværhedsgrad og i et vist omfang af alder. Der findes ikke sikre patientdata, der beskriver sværhedsgraden af funktionsevnededsættelse eller en nærmere beskrivelse af hjerneskaderehabiliteringsstilbuddet. Men med henblik på at beskrive forskelligheden af patientforløb, og dermed typer af de store forskelle i omkostninger, er der i dette afsnit beskrevet fire forskellige typer af patientforløb. For hvert af disse forløb estimeres de gennemsnitlige omkostninger ud fra et sundheds- og socialektorperspektiv. Det har ikke været muligt at anlægge et samfundsøkonomisk perspektiv på denne analyse. Det der i denne sammenhæng adskiller det samfundsøkonomiske perspektiv fra et snævrere sektorperspektiv er, at fx pårørendes plejeomkostninger og patienters transportomkostninger ikke er medtaget. Endvidere er der i denne analyse ikke medregnet produktivitetstab, idet produktivitetstab forventes at være relateret til hjerneskaden og ikke til rehabiliteringsforløbet. Det må forventes, at rehabilitering medfører en gevinst i produktiviteten, men omfanget af denne kendes ikke.

MTV-spørgsmål 2:

2. Hvad er de gennemsnitlige samfundsøkonomiske omkostninger forbundet med nogle typer af hjerneskadebehandlings- og rehabiliteringsforløb?

MTV-spørgsmålet besvares her ved brug af estimater og skøn vedrørende fire nærmere beskrevne forløb. Disse forløb er ikke nødvendigvis identiske med aktuelle behandlingsforløb.

Omkostningsestimaterne er baseret på antagelser om forløbenes sammensætning. Dvs., at en person med hjerneskade ikke nødvendigvis følger hele det beskrevne forløb. Men under forudsætning af, at alle tilbydes og følger de beskrevne forløb, vil omkostningerne pr. forløb være nogenlunde som beskrevet her.

7.3.1 Forløb 1 – unge med svær hjerneskade

Det første forløb dækker unge (18-25 år) med svær traumatisk hjerneskade som følge af ulykker mv.

7.3.1.1 Casebeskrivelse for forløb 1

Diagnosen for denne patient er svær hjerneskade, som er pådraget pga. slag, stød eller fald. Patienten har betydelige fysiske, kognitive og/eller sociale vanskeligheder. Efter pådraget hjerneskade indlægges patienten akut på intensiv afdeling og herefter på neurokirurgisk afdeling på sygehus. Efter den akutte indlæggelse overføres patienten til Afdeling for Traumatisk hjerneskade på Hvidovre Hospital med henblik på højt specialiseret hjerneskadebehandling og -rehabilitering. Indlæggelsesforløbet varer typisk syv måneder.

Efterfølgende overføres patienten til et forløb på Kurhus, Filadelfia, hvor de modtager højtspecialiseret, intensiv, tværfaglig, organiseret hjerneskaderehabilitering. Forløbet varer typisk seks måneder.

Efter udskrivelsen herfra tilbydes et forløb på Selmersvej, omfattende neuropædagogik, ergoterapi, botræning, social rehabilitering, samt erkendelse og indsigt. Forløbet varer toethalvt år. Samtidig tilbydes der specialundervisning (ni måneder), som efterfølges af arbejdsprøvning i konkrete arbejdsfunktioner med henblik på stillingtagen til, hvorvidt patienten har fuld eller begrænset erhvervsevne.

Endelig igangsættes et uddannelsesforløb, eksempelvis en 3-årig STU (Særligt Tilrettelagt Uddannelse) til unge, som er max 25 år, der af fysiske eller psykiske grunde ikke kan gennemføre en anden ungdomsuddannelse.

7.3.1.2 Antagelser der ligger til grund for omkostningsberegningen

Det akutte sygehusforløb (på intensiv afdeling) værdisættes efter DRG-taksten 2615: Intensiv gruppe II: Tiltagende alvorligt organsvigt i et organ. Rehabiliteringsforløbet på Hvidovre Hospital værdisættes efter DRG-taksten 2604: Intensiv hjerneskaderehabilitering på højt specialiseret central enhed, almindeligt forløb.

Taksten for Kurhus Filadelfia er ca. 10.000 kr. for en forundersøgelse og ca. 7.300 kr. for en indlæggelsesdag. Taksten for Selmersvej er 1.730 kr. pr. dag. Disse oplysninger er baseret på tilgængelig information fra institutionerne selv. Specialundervisningen forløber over ni måneder med fire ugentlige timer. Det antages, at seks til syv unge deltager på hvert hold, og at underviserens timetakst er 300 kr. inklusive forberedelse.

Arbejdsprøvning koster et beløb til en privat aktør, typisk arbejdsgiveren. Dette beløb er 1.200 kr. pr. uge i tre måneder om året, tre år i træk. Desuden gives neuropsykologisk rådgivning fem timer pr. måned. Sygesikringens takster er anvendt til værdisættelse af en neuropsykolog.

7.3.1.3 Omkostninger ved forløb 1

Omkostningerne ved hver komponent ses af tabel 7.7 nedenfor. I beregningen er de omkostninger, der strækker sig ud over et år efter hjerneskaden, diskonteret. I tabellens højre side er angivet interval for følsomhedsanalyser samt estimat for omkostningerne ved under- og overestimat.

Tabel 7.7: Omkostninger ved forløb 1

Komponent	Varighed	Omkostning	Interval	Nedre estimat	Øvre estimat
Sygehusforløb – akut	-	106 603	-	106 603	106 603
Hvidovre Hospital specialafdeling	-	1 163 204	-	1 163 204	1 163 204
Kurhus Filadelfia forundersøgelse		10 000	0-20 000	0	20 000
Kurhus Filadelfia	6 måneder	1 293 447	3-9 mdr.	646 723	1 940 170
Selmersvej	2 ½ år	1 479 598	1-5 år	604 130	2 849 742
Specialundervisning	9 mdr. * 4 t/u=39*4 timer	6 816	3-15 mdr.	2 272	11 359
Arbejdsprøvning	1 alt 9 mdr.	80 191	6-12 mdr.	54 247	105 380
Uddannelse/STU	3 år	112 690	0-6 år	0	215 816
I alt		4 252 547		2 577 179	6 412 274

Forløb 1 koster i gennemsnit 4,2 mio. pr. patient, men kan variere mellem 2,6 mio. og 6,4 mio. kr.

7.3.2 Forløb 2 – ældre apopleksipatienter

Dette forløb dækker ældre apopleksipatienter, dvs. personer over 65 år. Der er ikke afgrænset i forhold til alvorlighed af sygdommen.

7.3.2.1 Casebeskrivelse for forløb 2

Diagnosen for disse patienter er apopleksi, der forårsager halvsidig lammelse, afatiske problemer, kognitive vanskeligheder og plejebenhov. Patienterne kommer på apopleksi-afsnit på et sygehus, som næsten altid er en del af den neurologiske afdeling, hvor de modtager specialiseret genoptræning i sygehusregi.

Efter udskrivelsen modtager personerne med hjerneskade kommunal genoptræning jf. sundhedslovens § 140. Genoptræningen består i individuel og gruppebaseret fysio- og ergoterapi.

Efterfølgende tilbydes et forløb på en institution, der giver kompenserende tale/kommunikationstræning i henhold til lov om specialundervisning.

7.3.2.2 Antagelser der ligger til grund for omkostningsberegningen

Det indledende sygehusforløb antages at kunne værdisættes med DRG-grupperne 2607 og 2608: Intensiv hjerneskaderehabilitering på decentral enhed, almindeligt forløb og afklarings- og/eller udslusningsforløb. DRG-omkostningen beregnes som et gennemsnit af de to grupper. Efter udskrivning modtager personerne med hjerneskade ni timer individuel ergoterapi og seks timer individuel fysioterapi, samt hhv. 12 og ti timers gruppe-ergoterapi og gruppe-fysioterapi. Der er fem til seks deltagere på hvert hold. Terapeuterne antages at få 170 kr. i timen, baseret på lønoplysninger fra Sundhedskartellet. Der regnes med en overhead-sats på 40 %.

Institutionsforløbet er værdisat på basis af oplysninger fra en institution, der tilbyder sådanne forløb, THI KompetenceCenter i Hellerup. Ifølge denne institutions hjemmeside koster det samlede forløb ca. 50.000 kr.

Omkostningerne ved rehabilitering falder inden for det første år efter apopleksien, og det har derfor ikke været nødvendigt at diskontere.

7.3.2.3 Omkostninger ved forløb 2

De samlede omkostninger ved forløb 2, samt følsomhedsanalyse ses af tabel 7.8.

Tabel 7.8: Omkostninger ved forløb 2

Komponent	Varighed	Omkostning	Interval	Nedre estimat	Øvre estimat
Sygehusforløb – akut + genoptræning		277 533	-	277 533	277 533
Individuel ergoterapi	9 timer	2 142	3-15 timer	714	3 570
Individuel fysioterapi	6 timer	1 428	2-10 timer	476	2 380
Gruppe-ergoterapi	12 timer	476	6-18 timer	238	714
Gruppe-fysioterapi	10 timer	476	5-15 timer	238	714
Institutionsforløb	13 * 2 timer	50 000	35000-65 000	35 000	65 000
I alt		322 055		314 199	349 911

Forløb 2 koster 310.000-350.000 kr. pr. patient, i gennemsnit 320.000 kr.

7.3.3 Forløb 3 – personer med moderat hjerneskade

Dette forløb vedrører patienter i alderen 18-64 år med apopleksi eller traume. Patienterne er moderat til svært skadet, dvs. de har en liggetid i indexindlæggelsen på over to uger.

7.3.3.1 Casebeskrivelse for forløb 3

Sygehusforløbet for disse patienter består i indlæggelse på neurologisk afdeling, inklusive specialiseret træning.

Efter sygehusudskrivning tilbydes patienten individuel og gruppebaseret fysio- og ergoterapi. Efterfølgende tilbydes rehabilitering på et hjerneskadecenter, omfattende tværfaglig, koordineret, neuropsykologisk baseret, især kognitiv rehabilitering.

7.3.3.2 Antagelser der ligger til grund for omkostningsberegningen

Det antages, at sygehusforløbet kan værdisættes med DRG 2608: Intensiv hjerneskaderehabilitering på decentral enhed, afklarings- og/eller udslusningsforløb. Der tilbydes 15 hhv. seks timers individuel ergo- og fysioterapi, og 12 hhv. seks timers gruppe-ergo- og fysioterapi. Der er fem til seks deltagere pr. hold. Hjerneskadecenteret antages at have en takst på 1.700 kr. for en dag. Forløbet her består i 17 gange fire dage.

7.3.3.3 Omkostninger ved forløb 3

De samlede omkostninger ved forløb 3 ses af tabel 7.9.

Tabel 7.9: Omkostninger ved forløb 3

Komponent	Varighed	Omkostning	Interval	Nedre estimat	Øvre estimat
Sygehusforløb – akut + genoptræning		69 681	-	69 681	69 681
Individuel ergoterapi	15 timer	3 570	9-21 timer	2 142	4 998
Individuel fysioterapi	6 timer	1 428	3-9 timer	714	2 142
Gruppe-ergoterapi	12 timer	476	6-18 timer	238	714
Gruppe-fysioterapi	6 timer	286	4-8 timer	190	381
Hjerneskadecenter	17*4 dage	115 600	10-24*4 dage	68 000	163 200
I alt		191 041		140 965	241 116

Forløb 3 koster i gennemsnit knap 200.000 kr. pr. patient, varierende mellem 140 og 240.000 kr.

7.3.4 Forløb 4 – personer med let hjerneskade

Forløb 4 vedrører personer med let til moderat hjerneskade, dvs. patienter i alderen 18-64, år, med en liggetid i indexindlæggelsen på under 14 dage.

7.3.4.1 Casebeskrivelse for forløb 4

Personer med følger efter SAH (subarachnoid hemorrhage-aneurisme i hjernebarken, der er behandlet med ”coiling”, eller mindre apopleksi i basalganglierne. Disse personer har umiddelbart efter indgrebet/apopleksien ikke målbare fysiske eller psykiske men. Personen udvikler senere træthed og lette hukommelsesproblemer. Personen kan klare at vende tilbage til job efter kort sygdomsperiode, men føler sig fortsat udmattet

af træthed. Der er enten lette kognitive/eller emotionelle følger af sygdommen, eller lette fysiske følger.

7.3.4.2 Antagelser der ligger til grund for omkostningsberegningen

Patienten er indlagt i et akut forløb på neurologisk afdeling. Her anvendes DRG-gruppe 2608: Intensiv hjerneskaderehabilitering på decentral enhed, afklarings- og/eller udslusningsforløb. Efter udskrivelse går patienten i et ambulante forløb (12 gange) hos en privatpraktiserende psykolog. Dette værdisættes med sygesikringens takster. Patienter med fysiske gener henvises til fysioterapeut. Disser takster er lavere.

Omkostningerne for en patient i gruppe 4 ses af tabel 7.10.

Tabel 7.10: Omkostninger ved forløb 4

Komponent	Varighed	Om-kostning	Interval	Nedre estimat	Øvre estimat
Sygehusforløb – akut + genoptræning		69 681	-	69 681	69 681
Ambulant forløb hos psykolog	12 timer	9 600	0-24 timer	0	19 200
I alt		79 281		69 681	88 881

Forløb 4 koster knap 80.000 kr. i gennemsnit, lidt mere eller mindre, afhængig af behovet for psykolog eller fysioterapi.

7.3.5 Delsammenfatning

Besvarelsen af MTV-spørgsmål 2 indebærer en beskrivelse af gennemsnitsomkostningerne for fire typer af hjerneskadebehandlings- og rehabiliteringsforløb. Det skal understreges at disse forløb ikke nødvendigvis afspejler den rehabiliteringsindsats, der tilbydes i praksis.

Det første forløb vedrører personer med svær traumatisk hjerneskade (18-25 år) og anslås at koste i gennemsnit 4,3 mio. kr. pr. forløb. Forløbet strækker sig over flere år, og godt en fjerdedel af omkostningen er finansieret af regionerne, mens resten er kommunalt finansieret.

Det andet beskrevne forløb omfatter ældre apopleksipatienter (over 64 år), som gennemsnitligt koster godt 300.000 kr. Over 85 % af omkostningen er regionalt finansieret, og resten er kommunalt finansieret. Det tredje forløb omfatter personer med moderat hjerneskade under 65 år, som kan have enten traumatisk hjerneskade eller apopleksi. Disse patienter koster knap 200.000 kr. pr. forløb, knap to tredjedele heraf er kommunale omkostninger.

Personer med let hjerneskade under 65 år udgør den fjerde gruppe. Disse koster knap 80.000 kr., som næsten udelukkende er regionalt finansieret.

Ligesom for den samlede omkostningsanalyse (MTV-spørgsmål 1) er det klart, at den varierende fordeling af udgiftsbyrden mellem forskellige niveauer af offentlig administration, påvirker incitamentsstrukturen i forhold til at yde den optimale rehabiliteringsindsats.

7.4 Gevinster ved hjerneskaderehabilitering

I det følgende besvares MTV-spørgsmål 3:

Hvad er den økonomiske gevinst ved hjerneskaderehabilitering?

Som nævnt, kræver besvarelsen af MTV-spørgsmål 3 i princippet en analyse, som estimerer de inkrementale omkostninger og effekter ved et fagligt velfunderet, sammenhængende, tværsektorielt og tværdisciplinært rehabiliteringsforløb sammenlignet med fx nuværende praksis i Danmark eller ingen rehabilitering, dvs. en cost-effectiveness analyse, som har et bredt perspektiv og inkluderer flere sektorer. Det overordnede resultat fra litteratursøgningen til økonomianalysen er, at der ikke er identificeret sådanne studier, dvs. studier der estimerer omkostningseffektiviteten ved et samlet hjerneskaderehabiliteringsforløb, som dækker både apopleksi og traumatisk hjerneskade, sammenlignet med fx ingen rehabilitering. Alle identificerede studier analyserer delelementer af et rehabiliteringsforløb, fx hospitalsbaseret rehabilitering på særlige apopleksiafsnit i forhold til sædvanlig behandling eller analyser af programmer for tilbagevenden til arbejde. I afsnit 7.4.1 rapporteres resultaterne af litteraturgennemgangen.

7.4.1 Resultat af litteraturgennemgang

Den indledende litteratursøgning resulterede i 180 artikler, hvoraf 41 artikler og MTV-rapporter blev udvalgt til nærmere gennemlæsning, idet der her indgik økonomiske analyser af hjerneskaderehabilitering. Som nævnt er litteratursøgningen baseret på den sekundære litteratur. En række af de identificerede studier er oversigtsartikler, som således inkluderer primære studier. Hovedparten af studierne (25) er fra USA, Canada og Storbritannien. Enkelte studier (4) er cost-of-illness studier, mens de øvrige studier vedrører økonomiske evalueringer, hvor to eller flere rehabiliteringsstrategier sammenlignes.

Der er identificeret i alt fire danske studier, hvoraf tre vedrører tidlig støttet udskrivelse, herunder et studie som konkluderer (37), at tidlig støttet udskrivelse har en gavnlig effekt på nogle patientgrupper. Der er tale om en litteraturgennemgang, der ikke identificerer signifikant effekt på fx helbredsrelateret livskvalitet, men muligvis en økonomisk besparelse i form af reducerede omkostninger i sundhedsvæsenet.

Mange af de fundne studier vedrører apopleksi og en stor del af disse studier sammenligner rehabiliteringsforløb udført i hhv. patientens eget hjem (tidlig støttet udskrivelse), på apopleksiafsnit eller rehabiliteringsforløb baseret på kliniske guidelines med konventionel behandling (konventionel behandling omfatter jf. litteraturen en kombination af behandling på sengeafsnit, ambulatorium og behandling i dagcentre). Litteraturen understøtter, at behandling på apopleksiafsnit og tidlig støttet udskrivelse for visse patienter reducerer dødelighed, funktionsnedsættelse samt indlæggelsestid i forhold til behandling på ikke-specialiserede afsnit. De samlede omkostningerne til behandling og rehabilitering falder således pga. de omkostninger, der spares ved en reduceret indlæggelsestid (364-367).

Litteraturen peger desuden på, at en tidlig indsats i særlig høj grad reducerer indlæggelsestiden og behovet for hjemmepleje, hvormed de samlede omkostninger til rehabilitering falder. Hjerneskaderehabilitering medfører samtidig øget sandsynlighed for, at patienten efterfølgende bliver udskrevet til eget hjem samt forbedrer muligheden for, at patienten kommer i hel eller delvis beskæftigelse (61, 368, 369).

Andre studier finder, at hjemmetræning medfører et fald i dødelighed og antal institutionsindlæggelser i forhold til behandling på apopleksiafsnit. Omkostningerne relateret

til hjemmetræning er væsentlig lavere end rehabilitering på apopleksiafsnit, da patienten typisk udskrives tidligere (365, 370).

Tilsvarende studier finder, at de integrerede forløb reducerer antal sengedage, medicinomkostninger samt forbrug af sociale ydelser på længere sigt (371, 372).

Der er gennemført en engelsk MTV-undersøgelse af forskellige behandlinger inden for apopleksi (32). Rapporten indeholder en økonomisk evaluering af tre forskellige behandlinger: 'Apopleksiafsnit og apopleksiteam og hjemmetræning. De tre behandlingsmetoder sammenlignes i en økonomisk evaluering, hvor omkostninger og effekt i form af undgået død/plejehjem og kvalitetsjusterede leveår (QALY) måles. I en økonomisk evaluering som denne beregnes en såkaldt ICER (inkrementel cost-effectiveness ratio), som er den ekstra omkostning, der skal til for at opnå en stigning på et effektmål, fx en QALY eller et procentpoint fald i død eller plejehjem. Rapporten finder, at apopleksiafsnit opnår den bedste effekt, nemlig 87 % som undgår død/plejehjem, og en gennemsnitlig QALY-gevinst på 0,297 pr. patient. Hjemmetræning var det næstbedste alternativ, med 78 % som undgår død/plejehjem og en gennemsnitlig QALY-gevinst på 0,221 pr. patient. Den tredje behandling er domineret af de to andre i den økonomiske analyse. ICER er knap £500 (ca. 4.300 kr.) pr. procentpoint fald i død/plejehjem og godt £64.000 (ca. 550.000 kr.) pr. vundet QALY, ved en sammenligning af specialiseret sygehusbehandling med hjemmetræning. Efter de britiske grænseværdier for betalingsvilje for en QALY (£ 20.000-30.000) er specialiseret hospitalsbehandling ikke omkostningseffektiv.

En del af litteraturen omhandler de faktorer, der har indflydelse på, om den hjerneskadede kommer i beskæftigelse efter rehabiliteringsforløbets afslutning. Litteraturen peger i denne sammenhæng på, at de prædefinerede faktorer som alder, køn, etnicitet, civilstatus, uddannelse og arbejdsstatus forud for sygdomsforløbet kan indikere, om patienten er i risikozonen for at forblive uden for arbejdsmarkedet.

Turner-Stokes finder, at programmer for tilbagevenden til arbejde er effektive og kan øge produktiviteten og medføre tilbagevenden til normalt arbejde for nogle patienter (61).

Hjerneskadens sværhedsgrad, længden af hjerneskaderehabiliteringsperioden samt funktionsevnen er faktorer, der knytter sig til sygdomsforløbet, og som har signifikant betydning for om patienten kommer i beskæftigelse. Disse faktorer er påvirkelige ved effektiv hjerneskaderehabilitering. Risikoen for depression og misbrug er endvidere faldende for individer, der vender tilbage til arbejdsmarkedet (373-375).

Litteraturen indeholder, særligt på apopleksiområdet, eksempler på økonomiske evalueringer af deciderede behandlingstiltag. Et eksempel på en sådan økonomisk evaluering findes studiet af Shaw et al. (96), som omhandler en medicinsk intervention. Det har ikke været hensigten med denne gennemgang at inddrage studier af selve apopleksibe-handlingen.

I forlængelse af denne gennemgang af litteraturen på området gives i det følgende (jf. afsnit 7.4.2-7.4.4) nogle regneeksempler på, hvad effekten af en tidlig og fagligt velfunderet rehabiliteringsindsats kan have af konsekvenser i form af potentielle besparelser under danske forhold. Hvorvidt disse besparelser i praksis kan materialiseres, er uvist da beregningerne er baseret på usikre antagelser.

7.4.2 Besparelse ved undgået plejehjem

Som nævnt peger litteraturen på, at en tidlig indsats bl.a. reducerer behovet for hjemmepleje, men det må dog forventes, at personer, der bor i eget hjem efter en hjerneskade, som alternativ til plejehjemsophold, ikke er fuldt selvhjulpne og derfor har behov for praktisk hjælp (hjemmehjælp) i et vist omfang.

Hvis en plejehjemsplads koster ca. 40.000 kr. pr. måned (svarende til en sengedagstakst på 1.330 kr.), og hjemmehjælp koster ca. 400 kr. pr. time, (alt inklusiv), vil nettobesparelsen ved ti timers hjemmehjælp ugentligt i stedet for plejehjemsophold være ca. 272.000 kr. pr. år. De nævnte takster er forbundet med en vis usikkerhed, da der ikke findes centralt aftalte takster for det kommunale område.

Denne potentielle besparelse falder alene i kommunalt regi.

7.4.3 Besparelse ved at mindske omfanget af hjemmehjælp

Igen med resultaterne fra litteraturen i erindring (dvs. det forhold, at en tidlig indsats reducerer behovet for hjemmepleje) og under forudsætning af, at hjemmehjælp koster ca. 400 kr. pr. time (inklusive materialer, overhead, administration etc.), kan der indhentes en besparelse for kommunen på 20.800 kr. pr. år for hver sparet hjemmehjælps-time om ugen.

7.4.4 Arbejdsmarkedskonsekvenser

Det forhold, at en person ikke kan arbejde som følge af sygdom eller kun kan arbejde på nedsat tid medfører et produktionstab for samfundet. Dette betragtes som en samfundsmæssig omkostning. Produktionstab for samfundet defineres som antallet af sygefraværstimer ganget med bruttotimelønnen (inkl. evt. arbejdsgiverafgifter). Litteraturen viser, at programmer for tilbagevenden til arbejde er effektive og kan medføre tilbagevenden til arbejde for nogle patienter. Såfremt en person efter et rehabiliteringsforløb kan vende tilbage til sit oprindelige arbejde på halv tid frem for at blive førtidspensioneret, vil det betyde en produktionsgevinst for samfundet svarende til ca. 200.000 kr. pr. år, jf. beregningerne ovenfor. Kan patienten vende tilbage på fuld tid, svarer dette til en produktivitetstgevinst på ca. 400.000 kr. årligt. Det forhold, at en forholdsvis stor del af de hjerneskadede patienter var på overførselsindkomster året før hjerneskaden, modificerer dog størrelsen af den forventede produktivitetstgevinst. Det er med andre ord urealistisk, at størrelsen på produktivitetstgevinsten svarer til et helt årsværk pr. år.

En væsentlig arbejdsmarkedskonsekvens af hjerneskade er konsekvenser for pårørende til de hjerneskadede (se fx 376). Det må forventes, at der frigøres ressourcer for pårørende ved at forbedre rehabiliteringen, hvorved de pårørende alt andet lige ikke vil opleve den samme arbejdsmarkedskonsekvens. Der er med andre ord en produktivitetstgevinst af ukendt omfang for pårørende ved hjerneskaderehabilitering. Det er uklart hvordan en intervention, der indebærer tidligere udskrivning og optræning i hjemmet, påvirker pårørendes tidsforbrug.

7.4.5 Delsammenfatning

Den økonomiske gevinst ved hjerneskaderehabilitering som samlet tilbud, sammenlignet med ingen rehabilitering, har ikke kunnet identificeres i litteraturen. Litteraturregningen peger på, at delelementer af hjerneskaderehabilitering har en positiv effekt på død eller plejehjem samt på arbejdsmarkedsdeltagelse. Størsteparten af litteraturen beskæftiger sig med rehabilitering efter apopleksi. Generelt kan det konkluderes, at der kan hentes en positiv samfundsøkonomisk gevinst ved bl.a. andet en multidisci-

plinær indsats, hjemmetræning for nogle patientgrupper, og ved programmer der er målrettet mod tilbagevenden til arbejdsmarkedet.

7.5 Kasseøkonomiske betragtninger

Rehabilitering (succesfuld eller mangelfuld) har selvfølgelig konsekvenser for de respektive offentlige kasser (hhv. stat, region og kommune) såfremt et eventuelt efterfølgende plejebehov ændres, og såfremt omfanget af indkomsterstøttede ydelser ændres. Indkomsterstøttede ydelser finansieres af staten.

Eksempelvis vil et mere succesfuldt rehabiliteringsforløb måske spare både stat og kommune for udgifter til førtidspensionering, ligesom et sådant forløb vil spare kommunekassen for udgifter til hjemmepleje. Fuld førtidspension svarer til 166.000 kr. – 195.000 kr. årligt (2010 priser) afhængig af, om man er gift, samlevende eller enlig.

Som nævnt skal man i forhold til kasseøkonomi også være opmærksom på de incitamentsstrukturer, der gør sig gældende. I kapitel 6 (Organisation) er det påpeget, at det er op til kommunen selv at beslutte genoptræningstilbud til personer med erhvervet hjerneskade uanset afdækkede rehabiliteringsbehov, og i forbindelse med den beslutning kan økonomiske hensyn vægte højere end faglige hensyn. Sagt med andre ord, for den enkelte kommune kan størrelsen af udgiftsposterne få betydning for valget af rehabilitering. Hvis fx udgiftsbyrden ved rehabilitering vejer tungere på den enkelte kommune end udgiftsbyrden ved mangelfuld rehabilitering, vil incitamentsstrukturen trække i retning af at nedprioritere hjerneskaderehabilitering. Omvendt, hvis de kommunale udgifter til rehabilitering er mindre end udgifterne ved varig forsørgelse, vil kommunen have et incitament til at rehabilitere.

7.6 Diskussion

Analysen af de økonomiske konsekvenser har overvejende fokuseret på omkostningerne ved hjerneskadebehandling og -rehabilitering. Det er væsentlig at understrege, at analyserne i nærværende kapitel estimerer omkostningerne ved behandling og rehabilitering, mens ændrede fremtidige plejeomkostninger, som følge af mere succesfuld eller mangelfuld rehabilitering, ikke er inkluderet i omkostningsestimaterne. Effekten af hjerneskaderehabilitering som samlet tilbud er svært at kvantificere. Tilsvarende kan størrelsen af den økonomiske gevinst ved hjerneskaderehabilitering ikke beregnes præcist, bl.a. fordi omkostningerne for enkelte interventionselementer ikke kan beregnes.

Der findes kun få studier af omkostninger ved hjerneskade, som ville kunne bruges til at validere de ovenfor fundne resultater. I et studie (377) blev det vurderet, at omkostningerne (eksklusiv produktivitetstab) ved apopleksi i Danmark var € 9,815 (2004 købekraftspariteter), svarende til ca. 75.000 kr., hvilket er noget mindre end det ovenfor estimerede beløb på 130.000 kr. Tilsvarende er det beregnet i et andet studie (378), at en alvorlig traumatisk hjerneskade medfører sundhedsomkostninger på ca. € 6.500 (2004 købekraftspariteter), eller knap 50.000 kr. (ikke beregnet for Danmark). Omvendt er det fundet, at omkostningerne pr. patient med apopleksi i Danmark udgør € 24.360 (2004 købekraftspariteter), eller godt 180.000 kr., hvilket inkluderer arbejdsmarkedskonsekvenser (16), og som stemmer godt overens med estimatet ovenfor. Dog skal det bemærkes, at kun 13 % (ca. 25.000 kr.) af denne omkostning udgøres af sociale kommunale tiltag, hvilket er noget mindre end estimatet ovenfor.

Det er ikke klart fra beregningerne af omkostningerne ved hjerneskadebehandling og rehabilitering, hvor stor en del af omkostningerne der relaterer sig til selve hjerneskaden og dermed er uundgåelige, og hvor stor en del, der vedrører rehabiliteringen. Endvidere er det ikke klart om alle patienter modtager den rehabilitering de har mest gavn af, eller om det evaluerede tilbud kan forbedres.

Endelig har der ikke kunnet defineres et klart alternativ til rehabilitering, som hjerneskaderehabilitering som samlet tilbud kan sammenlignes med.

På grund af disse forbehold er det ikke muligt at gennemføre en egentlig økonomisk evaluering, der sætter omkostningerne i relation til effekten for hjerneskaderehabilitering sammenlignet med dets bedst kendte alternativ.

Analysen har dog peget i retning af en række andre problemstillinger af relevans for økonomien i interventionen:

1. Det er oplagt, at omkostningerne ved hjerneskade (inklusive rehabilitering) er høje og fortløbende høje selv flere år efter hjerneskaden.
2. Der er en tendens til at arbejdsmarkedskonsekvensen af hjerneskade er af længere varighed, hvilket peger i retning af et stort og uudnyttet potentiale for rehabiliteringsindsatser.
3. Personer med hjerneskade adskiller sig fra gennemsnitsbefolkningen allerede før hjerneskaden opstår, bl.a. ved en lavere arbejdsmarkedsdeltagelse.

De opnåede resultater vil med fordel kunne anvendes i en decideret økonomisk evaluering, i hvilken der defineres to klart beskrevne og distinkt forskellige alternativer, fx multidisciplinær rehabilitering versus monofaglig rehabilitering, og hvor omkostninger og effekter ved de to alternativer sammenlignes med henblik på at identificere den intervention, der giver den bedste effekt. Dette kræver, at der indsamles oplysninger om omkostningerne ved den samme intervention og det samme alternativ, som der måles effekt på. Dette vurderes at kræve nye randomiserede, kontrollerede undersøgelser eller tilsvarende.

En egentlig økonomisk evaluering ville kunne tage udgangspunkt i resultaterne fra kapitel 3 (teknologi 1). Her blev det bl.a. fundet, at hospitalsbaseret, multidisciplinær rehabilitering har en positiv effekt for apopleksipatienter, samt at tidlig udskrivelse og efterfølgende multidisciplinær hjemmetræning af visse apopleksipatienter kan reducere dødelighed og plejehjemsforbrug.

For patienter med traumatisk hjerneskade er der også effekt af multidisciplinær rehabilitering. Desuden bør information kombineret med ambulante behandling (for lette hjerneskader) indgå i et analyseret forløb. En sådan økonomisk evaluering kunne tillige inddrage den positive økonomiske gevinst, der kan opnås ved tidligere tilbagevenden til arbejdsmarkedet ved en stærk alliance mellem behandlerteam og patient.

Udover deciderede økonomiske evalueringer kan de langsigtede arbejdsmarkedskonsekvenser analyseres i en såkaldt varighedsanalyse, hvor mønstret for tilbagevenden til arbejdsmarkedet sammenlignes mellem patient- og kontrolgruppe, eller mellem to patientgrupper, der har deltaget i alternative rehabiliteringsinterventioner.

Endelig ville omkostningsanalysen kunne kvalificeres og yderligere opdeles på forløbstyper ved brug af registerdata vedrørende den kommunale økonomi. I den såkaldte KØS-databank (kommunaløkonomisk sundhedsinformationsgrundlag) vil der blive tilføjet et modul vedrørende elektronisk omsorgsjournal, som bl.a. dækker hjemmehjælp, plejebolig, boligtilbud, genoptræning/vedligeholdelsestræning og forbyggende hjemmehjælp, men dette var endnu ikke tilgængeligt ved udarbejdelsen af denne MTV. Registerbaserede data om kommunale ydelser vil kunne bruges til en omkostningsanalyse som ovenfor, eller som del i en cost-effectiveness analyse under forudsætning af, at data kan samkøres med øvrige registerdata. Anvendelse forudsætter endvidere at kvaliteten og validiteten af, at data er tilfredsstillende. Kommunale plejedata vil ikke kunne kaste yderligere lys over gevinsten ved hjerneskaderehabilitering.

7.7 Kapitelsammenfatning

En person, der blev hjerneskadet i 2004, kostede i alt 181.000 kr. det første år, og tæt på 300.000 kr. i alt over de følgende fem år. Omkostningerne det første år var fordelt på sygehusomkostninger svarende til ca. 42 % og et produktivitetstab og kommunale omkostninger af nogenlunde ens størrelse.

I 2008, hvor sundhedsomkostningerne inkluderer flere parametre, var de samlede sundhedsomkostninger 110.000 kr., inkluderende både incidensår og året efter. Samlet over de første to år var omkostningerne ved hjerneskadebehandling og -rehabilitering, beregnet ud fra 2008-tal, 270.000 kr.. Ingen af disse tal dækker samtlige omkostninger, men indikerer, at der er høje, og vedvarende høje omkostninger forbundet med hjerneskade og efterfølgende rehabilitering.

Den økonomiske analyse beskriver endvidere gennemsnitsomkostningerne for fire hjerneskadebehandlings- og rehabiliteringsforløb, der kan karakteriseres som typiske. Forløbene er meget forskellige og indebærer meget forskellige niveauer af omkostninger. Det dyreste forløb vedrører unge med svær traumatisk hjerneskade (18-25 år) og anslås at koste i gennemsnit 4,3 mio. kr. pr. forløb. Der er ganske få i denne patientkategori. Det mest hyppige forløb blandt de yngre personer med hjerneskade (18-64 år) er de let hjerneskadede personer, der har omkostninger for knap 80.000 kr. De ældre apopleksi-patienter (over 64 år) koster ifølge denne beregning godt 300.000 kr. i behandlings- og rehabiliteringsomkostninger.

Økonomianalysen indeholder endvidere en vurdering af den potentielle økonomiske gevinst ved hjerneskaderehabilitering. Det har ikke været muligt at sammenligne hjerneskaderehabilitering – som samlet tilbud – med ingen rehabilitering. Derimod ses det at delelementer af hjerneskaderehabilitering har en positiv effekt på død eller plejehjem samt på arbejdsmarkedsdeltagelse. Der har dog ikke været tilstrækkeligt datagrundlag til at gennemføre en egentlig cost-effectiveness analyse af disse delelementer.

Det kan på denne baggrund forsigtigt konkluderes, at der kan hentes en positiv økonomisk gevinst ved blandt andet en tidlig indsats over for personer med apopleksi-patienter, samt ved programmer der er målrettet mod personer med hjerneskades tilbagevenden til arbejdsmarkedet.

Det konkluderes, at der er store omkostninger forbundet med hjerneskadebehandling og -rehabilitering med en stor, men varierende, del finansieret af kommunale kasser, samt at der forventeligt er en klinisk effekt og en økonomisk gevinst i form af øget tilbagevenden til arbejdsmarkedet og mindre afhængighed af kommunale ydelser. Da

hverken effekten eller den økonomiske gevinst ved hjerneskaderehabilitering som samlet tilbud kan kvantificeres med den nødvendige præcision, kan det ikke relateres til omkostningerne.

8 Samlet vurdering

Formålet med denne MTV er en systematisk og alsidig vurdering af eksisterende viden, at rådgive om, hvordan forløb med hjerneskaderehabilitering kan tilrettelægges tværssektorielt og tværdisciplinært, således at indsatsen er målrettet, af ensartet høj faglig kvalitet og sammenhængende for de implicerede.

MTV'en omhandler hjerneskaderehabilitering af voksne med ikke-progredierende erhvervet hjerneskade. Herunder hører blodprop og blødning i hjernen, aneurisme-blødning, traumatisk hjerneskade, skader efter iltmangel, infektioner og primære svulster i hjernen. Rehabilitering af mennesker med progredierende hjerneskade, såsom dissemineret sclerose, parkinsonisme og demens samt hjernerystelse, er ikke behandlet i denne MTV.

Erhvervet hjerneskade medfører ofte en kompleks kombination af fysiske, mentale og sociale handicap, som udgør en belastning både for personen med hjerneskade og de pårørende. Erhvervet hjerneskade udgør også en betydelig samfundsøkonomisk byrde i form af omkostninger til behandling og rehabilitering, tabt arbejdsfortjeneste og sociale tiltag.

Der eksisterer ikke sikker viden om det samlede behov for rehabilitering af personer med erhvervet hjerneskade i Danmark. På baggrund af analyser af indlæggelsestid og en ekspertvurdering skønnes det, at 4.300-8.000 patienter vil have behov for en eller anden form for systematisk rehabilitering. Hertil kommer behov for forskellige grader af direkte behandling, støtte og hjælp til et ukendt antal pårørende.

I det følgende fremlægges MTV'ens centrale, tværgående temaer, som er fremkommet ved at koble resultater, der underbygger og perspektiverer hinanden, på tværs af de enkelte kapitler. Temaerne omhandler forhold, der bidrager til den faglige rådgivning i den fremtidige tilrettelæggelse af hjerneskaderehabilitering.

Et væsentligt spørgsmål er, hvad et rehabiliteringsforløb baseret på den nyeste forskning bør omfatte til personer med erhvervet hjerneskade. Dette spørgsmål belyses i det følgende.

Hvilken evidens er der for den kvantitative effekt af rehabiliteringsinterventioner?

MTV'en dokumenterer overordnet god evidens for en lang række interventioner rettet mod fysisk dysfunktion. Der vises moderat til god evidens for en del interventioner på det psykologiske område. På det sociale område er der god evidens for forskellige pårørendeinterventioner og moderat til god evidens for effekt af forskellige andre interventioner, bl.a. rettet mod arbejdsmarkedet. Endvidere er der interventioner, hvor det er veldokumenteret, at der ikke er effekt, ligesom der er interventioner, hvor evidensen er svag, og yderligere forskning er nødvendig for afklaring.

Desuden finder MTV'en god evidens for effekt på en række områder af sygehusbaseret hjerneskaderehabilitering organiseret i multidisciplinære teams for patienter med apopleksi. Også tidligere udskrivelse, efterfulgt af rehabilitering i hjemmet koordineret af et sygehusbaseret, specialiseret team, har dokumenteret effekt for en undergruppe af apopleksipatienter. For personer med anden erhvervet hjerneskade er der også dokumenteret gavnlig effekt på funktionsniveau og tilbagevenden til arbejdsmarkedet af dedikeret, sygehusbaseret, multidisciplinær rehabilitering, omend dette er mindre velundersøgt end for apopleksipatienter. For multidisciplinære interventioner i den kroni-

ske fase er der svag til moderat evidens for effekt af indsatser til behandling af kognitive, følelses- og adfærdsmæssige forstyrrelser i form af holistisk, intensiv, ambulant rehabilitering (jf. kapitel 3).

Kort sagt viser den systematiske litteraturgennemgang en række positive resultater både for enkeltinterventioner og for multidisciplinære interventioner, og resultaterne viser, at multidisciplinært teamsamarbejde er vigtigt for at opnå gode resultater. De forskellige interventioner kan, afhængigt af en række individuelle forhold, indgå i et rehabiliteringsforløb.

Hvorfor virker multidisciplinært samarbejde?

Den systematiske litteraturgennemgang i kapitlet ”teknologi 1 – effektvurdering af rehabiliteringsinterventioner” viser, at det er veldokumenteret, at der er effekt af sygehusbaseret hjerneskaderehabilitering organiseret i multidisciplinære teams. I kapitlet ”teknologi 2 – fem antagelser om, hvad der fremmer hjerneskaderehabilitering” undersøges det ud fra bestemte perspektiver, hvad der medfører effekten. Litteraturgennemgangen viser, at det ikke er muligt at pege præcist på, hvorfor den multidisciplinære indsats har en effekt, men der er forskellige karakteristika ved de analyserede multidisciplinære interventioner, som kan have betydning for effekten. For det første, at sammensætningen af interventionerne er rettet mod velbeskrevne målgrupper eller bestemte problemstillinger. For det andet, at sammensætningen af interventionerne er individualiserede. For det tredje, at interventionerne i nogle tilfælde er formet ud fra særlige teorier eller tilgange (fx holistiske neuropsykologiske interventioner). Evidensen for effekt af holistiske interventioner er dog svag til moderat. Desuden peges der på, at prioriteringen mellem hvilke indsatser, der skal iværksættes hvornår kan have betydning for resultaterne af det samlede rehabiliteringsforløb, men betydningen heraf bør afklares nærmere. Gennemgangen dokumenterer endvidere, at en fælles formuleret målsætning mellem personen med hjerneskade og professionelle har betydning for at opnå positive resultater. Ligesom der er moderat evidens for et tæt samarbejde mellem personen med hjerneskade og teamet. Teamsamarbejdet opfattes som en forudsætning for at opnå positive resultater, men betydningen af samarbejdets indhold og karakter, fx om der arbejdes tæt sammen eller parallelt, er underbelyst.

Det er ikke muligt præcist at afgøre, hvad der bevirker de positive resultater opnået ved multidisciplinært samarbejde, men analysen peger på centrale elementer, som kan indgå i den fremtidige udvikling og forskning.

Flere antagelser om, hvad der fremmer positive resultater

Udover de ovenfor gennemgåede elementer er der flere forhold, der kan have betydning for at opnå positive resultater i hjerneskaderehabiliteringen. Disse omhandler overordnet set samspillet mellem personen med hjerneskade og de professionelle.

Hjerneskaderehabilitering består af mange komponenter, og effekten kan derfor have mange årsager. Udover at vurdere evidensen for interventioners effekt, har denne MTV som tidligere beskrevet systematisk undersøgt udvalgte antagelser, borgerorienterede tilgange, læringsstrategier og transfer af viden og færdigheder, som på tværs af interventioner antages at have betydning for effekt. Analysen viser, at der i nogen grad mangler konsensus om begrebernes indhold og teoretiske fundering. Kvalitative studier der omhandler borgerinddragelse, viser dog, at borgerinddragelse bl.a. øger motivation og målopnåelse, og der er dokumenteret god effekt af tæt samarbejde mellem borger og team i en multidisciplinær intervention. Patientanalysen underbygger disse fund ved at vise, at personer med hjerneskade kan opleve mere kontrol og mening, når de inddra-

ges i egen rehabilitering. Borgerorienterede tilgange i betydningen af aktiv inddragelse af borgerens perspektiv indskrives sig overordnet i et paradigmeskift, som understøttes af FN's handicapkonvention og lovgivning om patientrettigheder, hvor borgernes rettigheder fremhæves. Gennemgangen viser dog, at borgerorientering er et område, der bør arbejdes systematisk med, hvis det skal realiseres i den betydning.

Personer med hjerneskade oplever mange overgange i løbet af deres rehabiliteringsforløb, og overførsel af viden og færdigheder fra en sammenhæng til en anden bliver her central. Betydningen af professionel støtte til den hjerneskadede persons transfer af viden og færdigheder fra en kontekst til en anden er ikke klart belyst i forskningen og overses ofte. Det er derimod vist, at det at arbejde med læringsstrategier giver positive resultater, og da hjerneskadedes problemer er forskellige, peger analysen på, at det er relevant, at professionelle råder over flere forskellige tilgange. Resultater viser, at persons arbejde med følgerne af en hjerneskade kan anskues som en lang lærings- og forandringsproces, og analysen underbygger, hvordan forskellige læringsstrategier kan medvirke til, at personer med hjerneskade involverer sig mere i rehabiliteringen ud fra egne præmisser.

Samlet set peger disse tre tværgående antagelser (borgerorientering, læringsstrategier og transfer) på, at de på forskellig vis kan bidrage til det faglige indhold af rehabiliteringsforløb, men også at det alle er områder, der skal sættes målrettet og systematisk på, hvis de skal udvikles og integreres.

Forandringsperspektivet i hjerneskaderehabilitering

Patientanalysen viser, at processen med at komme sig og genvinde kontrol i sit liv ofte tager lang tid. Resultaterne viser, at det at genfinde færdigheder, finde nye veje og mestre nye roller i forhold til sig selv, pårørende og øvrige sociale aktiviteter kræver forandring og en ny forståelse af sig selv. Det er en forandringsproces, der involverer ikke blot personen selv, men også dennes pårørende. Den fremtidige hjerneskaderehabilitering bør i højere grad inddrage terapeutiske og professionelle perspektiver, som omfatter redefinering og heling, og på denne måde komplementerer rehabiliteringsindsatser rettet mod træning til at modvirke funktionstab.

Hvordan tilrettelægges hjerneskaderehabilitering optimalt?

Samlet set peger MTV'en på, at den videre udvikling i kvaliteten af rehabiliteringsindsatsen i vid udstrækning er betinget af organisatoriske forhold. I det følgende peges på fire tværgående temaer, som kan have betydning for resultaterne af hjerneskaderehabilitering: Øget koordination, fleksible modeller, neurofaglig viden og kompetencer samt kvalitetssikring.

Øget koordination

Organisationsanalysen peger entydigt på, at en koordineret, tværfaglig og tværsektoriel intervention er nødvendig for at opnå gode, sammenhængende rehabiliteringsforløb. Dette kan overordnet ske inden for de eksisterende lovgivningsmæssige rammer. Koordination er ligeledes afgørende internt i både regioner og i kommuner. Koordination kan her sikres ved lokale aftaler om etablering af tværfaglige og (tvær)kommunale og regionale teams med ansatte fra forskellige forvaltninger, som besidder den nødvendige neurofaglige viden og overblik. Det påpeges i analysen, at det kan være relevant med et myndighedsansvar i disse koordinerende teams for at sikre en hensigtsmæssig og effektiv tilrettelæggelse af patientforløb og større sammenhæng mellem rehabiliteringsbehov og rehabiliteringsydelse.

Analysen påpeger, at der fremover må arbejdes med at bruge og udvikle genoptræningsplanen, således at den i højere grad end i dag inkluderer vurdering af borgerens behov for tværfaglig rehabilitering, herunder fysiske, kognitive, følelsesmæssige, pædagogiske og sociale aspekter. I den forbindelse er det væsentligt at udarbejde intersektorielle modeller, som sikrer, at alle indlagte og ambulante personer med behov for rehabilitering udskrives med en genoptræningsplan. Genoptræningsplanen kan imidlertid ikke tage højde for eventuelle ændringer i rehabiliteringsbehov på længere sigt. Derudover peger resultaterne fra patientanalysen på, at der er behov for at indarbejde personer med hjerneskade og deres pårørendes hverdagsperspektiver på hjerneskaderehabiliteringen i genoptræningsplanerne. Dette kan underbygge, at der i primærsektoren arbejdes videre med at udvikle individuelle rehabiliteringsplaner, på tværs af involverede forvaltninger. Sådanne planer er særligt relevante i længerevarende forløb med komplekse rehabiliteringsbehov, som involverer flere forvaltninger. Patientanalysens konklusioner understøtter behovet for en koordineret og sammenhængende indsats, idet overgange mellem institutioner og særligt overgange fra institution til hjem kan opleves som meget udfordrende. Analysen viser, at personer med hjerneskade kan føle sig alene, at de ikke kan identificere relevante tilbud, og at pårørende ofte må træde til som uformelle koordinatore. Ikke alle pårørende har i denne situation kræfter til at tage en sådan opgave på sig, ligesom det ikke sikrer, at personen med hjerneskade får de relevante tilbud. Patientanalysen peger på, at personer med hjerneskade og pårørende efterlyser en gennemgående person, en case-manager med tovholderfunktion, som har relevante faglige kompetencer (eller adgang til disse) og overblik over forløbet, og som patienter og pårørende har direkte adgang til.

Fleksibilitet – udredning og visitering

Organisationsanalysen peger på, at man må 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, og som muliggør hurtig og nem adgang til fornyet udredning ved behov. Også de praktiserende lægers rolle, særligt i forbindelse med identifikation af oversete udrednings- og rehabiliteringsbehov, må indtænkes.

Organisationsanalysen peger på udfordringen i, at de 98 kommuner ikke har lige mulighed for med et tilstrækkeligt patientgrundlag at kunne tilbyde, endelige finansiere, specialiserede tilbud. Tværkommunale og evt. tværsektorielle samarbejdsmodeller kan bidrage til løsninger af dette.

Neurofaglig viden – kompetenceudvikling

MTV-analysen peger entydigt på behovet for neurofaglig viden på alle niveauer i rehabiliteringsforløbet for at sikre identifikation af rehabiliteringsbehov og -tilbud. Både patient- og organisationsanalysen peger på vigtigheden af neurofaglig viden for at kunne afdække ikke-synlige handicap. Desuden efterspørges kompetencer hos professionelle, som kan bidrage til at udvide personer med hjerneskades handlemuligheder. MTV'en har ikke haft til formål at undersøge, hvad tilstrækkelig neurofaglig viden omfatter, men formaliserede uddannelsestilbud på specialistniveau inden for de enkelte faggrupper er nødvendig for sikring af et tilstrækkeligt fagligt niveau og for områdets videre udvikling. MTV'en har i en systematisk gennemgang af litteraturen søgt at afdække, hvilke kompetencer hjerneskaderehabilitering kræver, men kun få studier behandler dette område systematisk. Kompetencespørgsmålet optræder snarere som en implicit forudsætning for interventionernes praksis, som fx at personalet har specialiserede kompetencer inden for fx apopleksi, traumatisk hjerneskade og neuropsykologi. Personalekompetencer er et område, der gives stor opmærksomhed i udviklingsrappor-

terne. Her fremhæves specialiserede kompetencer som en nødvendig forudsætning for indsatser i hjerneskaderehabilitering, samt at disse kompetencer vedligeholdes og udvikles. Det er ikke blot sygdomsspecifikke kompetencer inden for hjerneskade, men også pædagogiske kompetencer, der efterspørges samt kompetencer inden for borgerorientering, målarbejde, transfer, læring og multidisciplinært samarbejde. Derfor forudsætter en realisering og udvikling af praksis på disse områder, at vidensudvikling integreres og vedligeholdes i personalekompetencer hos professionelle, samt at der skabes organisatoriske rammer, der understøtter dette. Samlet set peger MTV-analysen på, at de mange differentierede interventioner, som skal koordineres og prioriteres imellem, kræver systematisk fokus på at udvikle og vedligeholde faglige kompetencer på alle niveauer.

Kvalitetssikring

Kravet om både standardisering og individualisering for at opnå fagligt funderede rehabiliteringsforløb dokumenteres i organisationsanalysen. Organisationsanalysen peger på, at det tilsyneladende paradoks mellem standardisering og individualisering kan løses ved at formulere standarder, som fx forløbsprogrammer, for hjerneskaderehabilitering på et mere overordnet niveau, hvor antagelsen er, at det efterlader rum for individuelt tilrettelagte og lokalt forankrede forløb. Standarden kan omfatte indikatorer for organisering, koordinering, faglige kompetencer og tværfagligt samarbejde. Også i forhold til fagligt indhold må standarden formuleres på et mere overordnet niveau, fx at personen med hjerneskade og rehabiliteringsbehov skal være vurderet af speciallæge, neuropsykolog, specialuddannet sygeplejerske, audiologopæd og/eller specialiseret fysio- og ergoterapeut på fastlagte tidspunkter i forløbet.

International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) kan ligeledes anskues som en model, som skal bidrage til at skabe en kvalitetsmæssig sammenhæng ved bl.a. at give en fælles forståelsesramme og begrebsanvendelse i rehabiliteringsindsatsen. ICF-modellen har ikke været en styrende ramme for denne MTV, men er indgået som et perspektiv, som MTV'en har forholdt sig til. Den systematiske litteraturgen- nemgang for effekt viser, at ICF-modellen (endnu) ikke er udbredt inden for hjerneskaderehabiliteringsforskningen, hvilket bl.a. kan være en af grundene til, at forskning inden for aktivitet og deltagelse er mindre fremtrædende. Derimod viser analysen i teknologi 2, patient- og organisationsdelen, at et bredt perspektiv på hjerneskaderehabilitering er nødvendigt, hvilket kan omfatte ICF-kategorierne: Person og kontekstuelle faktorer og deres samspil med øvrige komponenter. MTV-analysen har ikke forholdt sig systematisk til, hvorvidt ICF-terminologien er dækkende og anvendelig i praksis.

Kan det svare sig at hjerneskaderehabiliteres?

Økonomianalysen konkluderer (forsigtigt), at der er store omkostninger forbundet med hjerneskadebehandling og -rehabilitering med en stor, men varierende, del båret af kommunale kasser, samt at der forventeligt er en klinisk effekt og en økonomisk gevinst i form af øget tilbagevenden til arbejdsmarkedet og mindre afhængighed af kommunale ydelser. Hvad betyder denne konklusion? Det har ikke været muligt at opgøre de økonomiske gevinster ved en samlet hjerneskaderehabiliteringsindsats, idet der ikke foreligger data om den samlede effekt af hjerneskaderehabiliteringen og heller ikke om udgifter knyttet hertil. På trods heraf har den samlede vurdering af hjerneskaderehabilitering dokumenteret effekt af mange forskelligartede interventioner, ligesom der er vist mange udviklingsmuligheder inden for organisering, patient-pårørende inddragelse og samspil i og mellem indsatser. Denne brede dokumentation peger på, at det er værd systematisk at satse på og udvikle hjerneskaderehabiliteringen, men det bør ske i nær sammenhæng med forskning og monitorering af området, således at der indsam-

les viden om selve indsatsen og dennes effekt og kvalitet, så det er muligt på sigt at opgøre omkostningseffektiviteten.

Fordelingen af udgiftsbyrden ved hjerneskaderehabilitering mellem kommuner, regioner og stat indikerer, at incitamentstrukturen ikke nødvendigvis fremmer en øget rehabiliteringsindsats.

I et samfunds- og borgerperspektiv er der kriterier udover økonomi, der indgår i overvejelser om satsningen inden for hjerneskaderehabilitering. Her tænkes der på, at Danmark har tilsluttet sig FN-handicapkonventionen, hvor artikel 26 og artikel 27 netop omhandler rehabilitering samt arbejde og beskæftigelse. Heri ligger der en forpligtelse til at træffe effektive og passende beslutninger, som muliggør at personer med handicap kan opnå og opretholde den størst mulige uafhængighed. MTV'en bidrager med viden om, hvordan dette kan realiseres. Patientanalysen finder, at personer med hjerneskade har øget risiko for at blive marginaliseret og stigmatiseret og kan have vanskeligt ved at finde en acceptabel rolle i samfundet efter en hjerneskade. Studier dokumenterer, at personer med hjerneskade har øget forekomst af skilsmisser og selvmordsrisiko. Kvalitativ forskning peger på, at tidlig og målrettet involvering i personer med hjerneskades muligheder for aktivt at reformulere og afklare deres roller i sociale sammenhænge, som familien, fritidsaktiviteter og på arbejdsmarkedet, er centrale forhold, der kan imødekomme inklusion frem for eksklusion.

Betydningen af tilbagevenden til arbejdsmarkedet er belyst flere steder. Fundene peger på, at tilbagevenden til arbejdsmarkedet eller jobtræning opleves som vanskelig, men formodentlig spiller en væsentlig rolle for interagering med omgivelserne, for ny status og for at genvinde selvagtelsen. MTV'en finder yderligere, at der er moderat til god evidens for, at forskellige arbejdsmarkedsrelaterede interventioner har effekt.

MTV'en belyser, at pårørende til personer med hjerneskade er en gruppe, som på forskellig vis erfarer svære tab og forandringer i forhold til roller i familien og tid til øvrige sociale aktiviteter. Den internationale litteratur viser, at denne gruppe har øget risiko for psykisk lidelse (depression, angst) sammenlignet med baggrundsbefolkningen. Det er veldokumenteret, at denne belastning ofte er langvarig. Der mangler national og international dokumentation for omfanget af pårørendes sociale og økonomiske tab i forbindelse med hjerneskade. MTV'en dokumenterer samtidig, at forholdsvis små tiltag kan have stor betydning og bidrage til øget viden, større følelsesmæssig stabilitet og bedret evne til at håndtere den nye livssituation. Det peger på vigtigheden af at inddrage og fokusere på pårørendes situation gennem hele rehabiliteringsindsatsen.

Behov for udvikling og forskning

Denne MTV finder dokumentation for effekt af en lang række specifikke interventioner og effekt af multidisciplinære interventioner, ligesom der overordnet set peges på, at der er et stort vidensgrundlag for udvikling og yderligere udforskning af indsatser i forhold til de fem antagelser om, hvad der fremmer rehabilitering (teknologi 2). Implementering af disse resultater må ske samtidig med forskning i, hvilke indsatser bliver anvendt overfor hvilken målgruppe og hvordan i dansk sammenhæng. Der er ligeledes behov for mere viden om, hvordan patient- og pårørendes erfaringer kan inddrages i forhold til at redefinere og genetablere nye livsperspektiver. De positive resultater fra multidisciplinære indsatser peger ligeledes på, at det må udforskes, hvordan lignende resultater kan opnås i kommunalt regi. MTV'en dokumenterer, at der savnes forskning, som viser langtidseffekten af rehabiliteringsindsatsen. Det er et generelt træk på tværs af det fysiske, psykologiske og sociale område, at der savnes mere viden om til

hvem, hvornår, hvor længe og med hvilken intensitet og hyppighed interventionerne skal gives. Herudover mangler effekten af kognitive og kommunikative interventioner ofte at blive dokumenteret i forhold til aktivitet, mens deltagelsesaspektet savnes generelt. Endvidere mangler der viden om, hvor stor effekten er, særligt på det psykologiske område. Endelig er det afgørende, at der anlægges et bredt forskningsmæssigt perspektiv, som omfatter såvel humanistiske, samfundsvidenskabelige som naturvidenskabelige tilgange, hvor det også udforskes, hvordan aktivitet og deltagelse kan fremmes på alle niveauer, herunder også arbejdsmarkedstilknytning.

MTV'en har i begrænset omfang dokumenteret erfaringer, som beskriver, hvordan personer med de sværeste skader indgår i rehabilitering. Det er meget begrænset, hvad der er identificeret af litteratur på området.

Faglig rådgivning:

Samlet set kræver den fremtidige tilrettelæggelse af hjerneskaderehabilitering, at der arbejdes tæt sammen på tværs af sektor- og forvaltningsgrænser, herunder et tæt samarbejde med uddannelses- og forskningsinstitutioner, for at implementere og videreudvikle hjerneskaderehabilitering.

På baggrund af resultaterne i denne MTV kan der gives følgende rådgivning til centrale aktører i kommuner, regioner og stat samt uddannelses- og forskningsinstitutioner:

- At der iværksættes en proces, hvor de specifikke interventioner med dokumenteret moderat eller stor effekt implementeres i dansk praksis
- At der tages initiativer, som systematisk søger at afklare, hvorvidt de positive resultater fra hospitalsbaserede, multidisciplinære interventioner kan overføres til andre sektorer fx kommunalt regi
- At den tilbudte træning er af en vis intensitet
- At rehabilitering skal påbegyndes tidligst muligt, også efter udskrivelse fra sygehuset.

Personer med hjerneskade og deres pårørende:

- At personer med hjerneskade, der har nedsat sygdomsindsigt og kommunikations- og kognitive problemer, sikres særlige hensyn både organisatorisk og i den professionelle intervention på alle niveauer i rehabiliteringsindsatsen, således at deres behov identificeres og de gives relevante tilbud
- At der systematisk fokuseres på borgerorienterede tilgange, som reelt inddrager personer med hjerneskades perspektiv og holdninger til rehabiliteringstilbud
- At der udvikles strukturer gennem hele rehabiliteringsforløbet, som kan bidrage til, at de nærmeste pårørende inddrages og tilbydes relevante tilbud.

Organisering og kvalitetssikring:

- At der satses på udvikling af koordinationen tværsektorielt, intersektorielt og mellem kommunale forvaltninger ved:
 - Videreudvikling af allerede eksisterende koordinerende funktioner som kommunale koordinatore, samordnings- og koordinationsudvalg, sundhedsaftaler, etablering af formaliserede møder og koordinationsfunktioner
 - Udvikling af genoptræningsplanen så den er dækkende og fleksibel gennem hele forløbet regionalt og kommunalt, også når det gælder vurdering af behov for kognitiv, sproglig, adfærdsmæssig og social rehabilitering, således at personer med hjerneskade og deres perspektiver inkluderes i processen
 - Etablering af strukturer tværkommunalt og interkommunalt som overkommer barrierer ansvarsmæssigt mellem forvaltninger og sektorer i forhold til at tilbyde relevante rehabiliteringsindsatser

- Etablering af fleksible modeller tværsektorielt og interkommunalt som kan sikre hurtig, fornyet, specialiseret, lægefaglig, neuropsykologisk, logopædisk og ergo- eller fysioterapeutisk vurdering af personer med hjerneskades rehabiliteringsbehov.
- At der etableres strukturer, som bidrager til, at der findes, udvikles og vedligeholdes specialiseret, neurofaglig viden på alle niveauer organisatorisk og kompetencemæssigt i rehabiliteringsforløbet
- At rehabiliteringsindsatsen standardiseres nationalt på en måde så det giver mulighed for lokal tilpasning. Standardiseringen kan omfatte organisering, kompetencebehov, sikring af det faglige indhold i individuelle rehabiliteringsforløb samt borger- og pårørendeinvolvering.

Forskning og udvikling:

- Der er behov for forskning og udvikling inden for følgende områder:
 - Hvordan de positive resultater fra MTV'en implementeres i dansk praksis
 - Hvad langtidseffekten og effektstørrelsen er af rehabiliteringsinterventioner
 - Hvornår, til hvem, med hvilken intensitet og hvor ofte interventionerne skal gives. Dette er der behov for for de fleste interventioners vedkommende
 - Hvordan deltagelse og aktivitet i højere grad sikres både som effektmål og i praksis. Denne forskning bør ske i et tæt tværdisciplinært samarbejde
 - Hvordan viden og færdigheder bedre overføres fra en sammenhæng til en anden
 - Hvordan personer med hjerneskade og deres pårørende inddrages aktivt i rehabiliteringsforløb
 - Omkostningseffektiviteten af hjerneskaderehabilitering.
- Der efterlyses strukturer, som understøtter tværsektoriel forsknings- og udviklingsarbejde
- Det efterlyses, at der i den fremtidige udvikling af praksis og forskning ekspliciteres, hvordan det tværfaglige samarbejde udføres, herunder hvordan der arbejdes med mål, borgerorientering og læringsstrategier
- Det efterlyses, at arbejdet med information og rådgivning i nationalt tilgængelige videnscentre udvikles, og at der arbejdes målrettet på, at denne viden bliver kendt i praksis.

9 Referenceliste

1. Neistadt ME. The neurobiology of learning: Implications for treatment of adults with brain injury. *Am J Occup Ther.* 1994 May;48(5):421-30.
2. Affolter F, Bischofberger W. Behandling af perceptionsforstyrrelser – Affolter konceptet. Munksgaard. 1996.
3. Konsensusempfehlugen 2007 zur Facio-Oralen Trakt Therapie (F.O.T.T.) [homepage on the Internet]. Cited 28. juli 2010]. Available from: <http://www.formatt.org/Kons2007-080628.pdf>.
4. International Bobath Instructors Training Association [homepage on the Internet].; Cited 28. juli 2010]. Available from: <http://www.ibita.org>.
5. [homepage on the Internet]. Available from: <http://www.apwschweiz.ch/affoltermodell.html>.
6. Case management society of america. "Definition of case management". [homepage on the Internet]. Cited 13. januar 2007. Available from: <http://www.cmsa.org/Default.aspx?tabid=104>.
7. Heinemann AW, Corrigan JD, Moore D. Case management for traumatic brain injury survivors with alcohol problems. *Rehabil Psychol.* 2004;49(2):156-66.
8. Bluhm WF. Group insurance. Fourth Edition ed. Actex Publications; 2003.
9. WHO. International classification of functioning, disability and health. WHO. 2001.
10. McCallin A. Interdisciplinary practice – a matter of teamwork: An integrated literature review. *J Clin Nurs.* 2001 Jul;10(4):419-28.
11. Høyer C. Hvad er teori, og hvordan forholder teori sig til metode? In: Vallgård S, Koch L, editors. *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*. København: Munksgaard; 2007.
12. Sundhedsstyrelsen. Behandling af traumatiske hjerneskader og tilgrænsende lidelser. Sundhedsstyrelsen; 1997.
13. Rehabiliteringsforum Danmark og MarselisborgCentret. Rehabilitering i Danmark. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. Århus: MarselisborgCentret; 2004.
14. Jøncke S, Svendsen MN, Whyte SR. Løsningsmodeller: Sociale teknologier som antropologisk arbejdsfelt. Reitzel; 2004.
15. L 74 Forslag Til Sundhedsloven. Bemærkninger Til Lovforslaget. Kapitel 39 §141, 2005.
16. Andlin-Sobocki P, Jonsson B, Wittchen HU, Olesen J. Cost of disorders of the brain in Europe. *Eur J Neurol.* 2005 Jun;12 Suppl 1:1-27.

17. Sundhedsstyrelsen. International klassifikation af funktionsevnen, funktionsevne-nedsættelse og helbredstilstand. Munksgaard; 2003.
18. Hyldgaard S, Nielsen V. Kortlægning af ICF i Danmark – en national undersøgelse af udbredelsen og anvendelsen af WHO's klassifikation for funktionsevne, funktions-evnenedsættelse og helbredstilstand. MarselisborgCentret; 2008.
19. Sundhedsstyrelsen. ICF – den danske vejledning og eksempler fra praksis. Sundhedsstyrelsen; 2005b.
20. Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Rapport fra arbejdsgruppen om afklaring af ansvarsforhold for tilbud om behandling ved visse af de foreningsejede specialsyge-huse. Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse; 2009.
21. Johnsen SP, Overvad K, Sorensen HT, Tjonneland A, Husted SE. Predictive value of stroke and transient ischemic attack discharge diagnoses in the danish national regi-stry of patients. *J Clin Epidemiol.* 2002 Jun;55(6):602-7.
22. Barnes M, Dobkin BH, Bogousslavsky J. Recovery after stroke. Kindle Edition. 2009.
23. Wade DT. Neurological rehabilitation. *Int Disabil Stud.* 1987;9(1):45-7.
24. Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Aftale om strukturreform; 2004.
25. Hendryx M, Zullig KJ. Higher coronary heart disease and heart attack morbidity in appalachian coal mining regions. *Prev Med.* 2009;49(5):355-9.
26. Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogrammer for kronisk sygdom – generisk model og forløbsprogram for diabetes. Sundhedsstyrelsen; 2008.
27. Stroke-Unit TC. Organised inpatient (stroke unit) care for stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2007, Issue 4. Art. No.: CD000197. DOI: 10 1002 /14651858 CD000197 pub2. 2007.
28. Langhorne P, Stott D, Knight A, Bernhardt J, Barer D, Watkins C. Very early reha-bilitation or intensive telemetry after stroke: A pilot randomised trial. *Cerebrovasc Dis.* 2010;29(4):352-60.
29. Joergensen HS, Nakayama H, Raaschou HO, Larsen K, Hübbe P, Olsen TS. The effect of a stroke unit: Reductions in mortality, discharge rate to nursing home, length of hospital stay, and cost. A community-based study. *Stroke.* 1995;26(7):1178-82.
30. Joergensen HS, Kammersgaard LP, Houth J, Nakayama H, Raaschou HO, Larsen K, et al. Who benefits from treatment and rehabilitation in a stroke unit? A communi-ty-based study. *Stroke.* 2000 Feb;31:434-9.
31. Joergensen HS, Kammersgaard LP, Nakayama H, Raaschou HO, Larsen K, Hübbe P, et al. Treatment and rehabilitation on a stroke unit improves 5-year survival. A community-based study. *Stroke.* 1999;30:930-3.

32. Kalra L, Evans A, Perez I, Knapp M, Swift C, Donaldson N. A randomised controlled comparison of alternative strategies in stroke care. *Health Technol Assess.* 2005 May;9(18):iii,iv, 1-79.
33. Strasser DC, Falconer JA, Stevens AB, Uomoto JM, Herrin J, Bowen SE, et al. Team training and stroke rehabilitation outcomes: A cluster randomized trial. *Arch Phys Med Rehabil.* 2008 Jan;89(1):10-5.
34. Langhorne P, Taylor G, Murray G, Dennis M, Anderson C, Bautz-Holter E, et al. Early supported discharge services for stroke patients: A meta-analysis of individual patients' data. *Lancet.* 2005;365(9458):501-6.
35. Early Supported Discharge Trialists. Services for reducing duration of hospital care for acute stroke patients. *Cochrane Database of Systematic Reviews.* 2005, Issue 2. Art. No.: CD000443. DOI: 10.1002/14651858.CD000443.pub2.
36. Winkel A, Ekdahl C, Gard G. Early discharge to therapy-based rehabilitation at home in patients with stroke: A systematic review. *Phys Ther Rev.* 2008;13(3):167-87.
37. Larsen T. Hjemmetræning af patienter med apopleksi – en medicinsk teknologivurdering. København: Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering; 2005. Report No.: 5(1).
38. Larsen T, Olsen TS, Sorensen J. Early home-supported discharge of stroke patients: A health technology assessment. *Int J Technol Assess Health Care.* 2006;22(3):313-20.
39. Outpatient Service Trialists. Therapy-based rehabilitation services for stroke patients at home. *Cochrane Database of Systematic Reviews.* 2003, Issue 1. Art. No.: CD002925. DOI: 10.1002/14651858.CD002925.
40. Legg L, Drummond A, Langhorne P. Occupational therapy for patients with problems in activities of daily living after stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2006, Issue 4. Art. No.: CD003585. DOI: 10.1002/14651858.CD003585.pub2.
41. Cullen N, Chundamala J, Bayley M, Jutai J, Erabi Group. The efficacy of acquired brain injury rehabilitation. *Brain Inj.* 2007 Feb;21(2):113-32.
42. Turner-Stokes L, Disler PB, Nair A, Wade DT. Multi-disciplinary rehabilitation for acquired brain injury in adults of working age. *Cochrane Database of Systematic.* 2005, Issue 3. Art. No.: CD004170. DOI: 10.1002/14651858.CD004170.pub2.
43. Vanderploeg RD, Schwab K, Walker WC, Fraser JA, Sigford BJ, Date ES, et al. Rehabilitation of traumatic brain injury in active duty military personnel and veterans: Defense and veterans brain injury center randomized controlled trial of two rehabilitation approaches. In: *Archives of physical medicine and rehabilitation.* 2008; 2227-38.
44. Prvu Bettger JA, Stineman MG. Effectiveness of multidisciplinary rehabilitation services in postacute care: State-of-the-science. A review. *Arch Phys Med Rehabil.* 2007 Nov;88(11):1526-34.

45. Levack WM, Taylor K, Siegert RJ, Dean SG, McPherson KM, Weatherall M. Is goal planning in rehabilitation effective: A systematic review. 2006. September;20(9):739-55.
46. Ghaffar O, McCullagh S, Ouchterlony D, Feinstein A. Randomized treatment trial in mild traumatic brain injury. *J Psychosom Res.* 2006;61(2):153-60.
47. Evans CC, Sherer M, Nakase-Richardson R, Mani T, Irby Jr. JW. Evaluation of an interdisciplinary team intervention to improve therapeutic alliance in post-acute brain injury rehabilitation. *J Head Trauma Rehabil.* 2008;23(5):329-38.
48. Aziz NA, Leonardi-Bee J, Phillips M, Gladman JRF, Legg L, Walker MF. Therapy-based rehabilitation services for patients living at home more than one year after stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews.* 2008, Issue 2. Art. No.: CD005952. DOI: 10.1002/14651858.CD005952.pub2.
49. States RA, Pappas E, Salem Y. Overground physical therapy gait training for chronic stroke patients with mobility deficits. *Cochrane Database Syst Rev.* 2009, Issue 3. Art. No.: CD006075. DOI: 10.1002/14651858.CD006075.pub2.
50. Geurtsen GJ, Van Heugten CM, Martina JD, Geurts AC. Comprehensive rehabilitation programmes in the chronic phase after severe brain injury: A systematic review. *J Rehabil Med.* 2010;42(2):97-110.
51. Rohling ML, Faust ME, Beverly B, Demakis G. Effectiveness of cognitive rehabilitation following acquired brain injury: A meta-analytic re-examination of Cicerone et al.'s (2000, 2005) systematic reviews. *Neuropsychology.* 2009 January;23(1):20-39.
52. Mark DH. Cognitive rehabilitation for traumatic brain injury in adults. *Tec Assessment Program.* 2008;23(3).
53. Cicerone KD, Mott T, Azulay J, Sharlow-Galella MA, Ellmo WJ, Paradise S, et al. A randomized controlled trial of holistic neuropsychologic rehabilitation after traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 2008;89(12):2239-49.
54. Cicerone KD, Mott T, Azulay J, Friel JC. Community integration and satisfaction with functioning after intensive cognitive rehabilitation for traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 2004 Jun;85(6):943-50.
55. Cicerone KD, Azulay J, Trott C. Methodological quality of research on cognitive rehabilitation after traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 2009;90(11):S52-9.
56. Cicerone KD, Dahlberg C, Kalmar K, Langenbahn DM, Malec JF, Bergquist TF, et al. Evidence-based cognitive rehabilitation: Recommendations for clinical practice. *Arch Phys Med Rehabil.* 2000;81(12):1596-615.
57. Langhorne P, Duncan P. Does the organization of postacute stroke care really matter? *Stroke.* 2001;32(1):268-74.

58. Carlson PM, Boudreau ML, Davis J, Johnston J, Lemsky C, McColl MA, et al. 'Participate to learn': A promising practice for community ABI rehabilitation. *Brain Inj.* 2006;20(11):1111-7.
59. Turner-Stokes L, Williams H, Johnson J. Goal attainment scaling: Does it provide added value as a person-centred measure for evaluation of outcome in neurorehabilitation following acquired brain injury? *J Rehabil Med.* 2009;41(7):528-35.
60. Svendsen HA, Teasdale TW. The influence of neuropsychological rehabilitation on symptomatology and quality of life following brain injury: A controlled long-term follow-up. *Brain Inj.* 2006;20(12):1295-306.
61. Turner-Stokes L. Evidence for the effectiveness of multi-disciplinary rehabilitation following acquired brain injury: A synthesis of two systematic approaches. *J Rehabil Med.* 2008;40(9):691-701.
62. Nakayama H, Jørgensen HS, Raaschou HO, Olsen TS. Recovery of upper extremity function in stroke patients: The Copenhagen stroke study. 1994;75:394-8.
63. Joergensen HS, Nakayama H, Raaschou HO, Vive-Larsen J, Stoier M, Olsen TS. Outcome and time course of recovery. Part II: Time course of recovery. The Copenhagen stroke study. *Arch Phys Med Rehabil.* 1995;76:406-12.
64. Barclay-Goddard RE, Stevenson TJ, Poluha W, Moffatt M, Taback SP. Force platform feedback for standing balance training after stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews.* 2004, Issue 4. Art. No.: CD004129. DOI: 10.1002/14651858.CD004129.pub2.
65. van de Port IG, Wood-Dauphinee S, Lindeman E, Kwakkel G. Effects of exercise training programs on walking competency after stroke: A systematic review. *Am J Phys Med Rehabil.* 2007;86(11):935-51.
66. Morris SL, Dodd KJ, Morris ME. Outcomes of progressive resistance strength training following stroke: A systematic review. *Clin Rehabil.* 2004;18(1):27-39.
67. Saunders DH, Greig CA, Mead GE, Young A. Physical fitness training for stroke patients. *Cochrane Database of Systematic Reviews.* 2009, Issue 4. UK DOI: 10 1002 /14651858 CD003316 pub3.
68. Mehrholz J, Werner C, Kugler J, Pohl M. Electromechanical-assisted training for walking after stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews.* 2007, Issue 4. Art. No.: CD006185. DOI: 10.1002/14651858.CD006185.pub2.
69. van Peppen R, Kwakkel G, Wood-Dauphinee S, Hendriks H, PJ, Dekker J. The impact of physical therapy on functional outcomes after stroke: What's the evidence? *Clin Rehabil.* 2004;18(8):833-62.
70. Bradt J, Magee WL, Dileo C, Wheeler BL, McGilloway E. Music therapy for acquired brain injury. *Cochrane Database of Systematic Reviews.* 2010, Issue 7. Art. No.: CD006787. DOI: 10.1002/14651858.CD006787.pub2.

71. Kottink AI, Ijzerman MJ, Groothuis-Oudshoorn CG, Hermens HJ. Measuring quality of life in stroke subjects receiving an implanted neural prosthesis for drop foot. *Artif Organs*. 2010;34(5):366-76.
72. Paoloni M, Mangone M, Scettri P, Procaccianti R, Cometa A, Santilli V. Segmental muscle vibration improves walking in chronic stroke patients with foot drop: A randomized controlled trial. *Neurorehabilitation & Neural Repair*. 2010;24(3):254-62.
73. Moseley AM, Stark A, Cameron ID, Pollock A. Treadmill training and body weight support for walking after stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2005, Issue 4. Art. No.: CD002840. DOI: 10.1002/14651858.CD002840.pub2.
74. Hassett L, Moseley AM, Tate R, Harmer AR. Fitness training for cardiorespiratory conditioning after traumatic brain injury. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2008, Issue 2. Art. No.: CD006123. DOI: 10.1002/14651858.CD006123.pub2.
75. French B, Thomas L, Leathley M, Sutton C, McAdam J, Forster A, et al. Does repetitive task training improve functional activity after stroke? A cochrane systematic review and meta-analysis. *J Rehabil Med*. 2010;42(1):9-14.
76. Mehrholz J, Platz T, Kugler J, Pohl M. Electromechanical and robot-assisted arm training for improving arm function and activities of daily living after stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2008, Issue 4. Art. No.: CD006876. DOI: 10.1002/14651858.CD006876.pub2.
77. Lo AC, Guarino PD, Richards LG, Haselkorn JK, Wittenberg GF, Federman DG, et al. Robot-assisted therapy for long-term upper-limb impairment after stroke. *N Engl J Med*. 2010;362(19):1772-83.
78. Bonaiuti D, Rebasti L, Sioli P. The constraint induced movement therapy: A systematic review of randomised controlled trials on the adult stroke patients. 2007; December;43(2):139-46.
79. Dromerick AW, Lang CE, Birkenmeier RL, Wagner JM, Miller JP, Videen TO, Powers WJ, Wolf SL, Edwards DF, et al. Very early constraint-induced movement during stroke rehabilitation (VECTORS): A single-center RCT. In: *Neurology*; 2009:195-201.
80. Wolf SL, Winstein CJ, Miller JP, Taub E, Uswatte G, Morris D, et al. Effect of constraint-induced movement therapy on upper extremity function 3 to 9 months after stroke: The EXCITE randomized clinical trial. *J Am Med Assoc*. 2006;296(17):2095-104.
81. Lin KC, Wu CY, Liu JS, Chen YT, Hsu CJ. Constraint-induced therapy versus dose-matched control intervention to improve motor ability, basic/extended daily functions, and quality of life in stroke. *Neurorehabil Neural Repair*. 2009;23(2):160-5.
82. Harris JE, Eng JJ, Miller WC, Dawson AS. A self-administered graded repetitive arm supplementary program (GRASP) improves arm function during inpatient stroke rehabilitation: A multi-site randomized controlled trial. In: *Stroke; a journal of cerebral circulation* 2009:2123-8.

83. Zimmermann-Schlatter A, Schuster C, Puhan MA, Siekierka E, Steurer J. Efficacy of motor imagery in post-stroke rehabilitation: A systematic review. 2008 March;8.
84. Braun SM, Beurskens AJ, Borm PJ, Schack T, Wade DT. The effects of mental practice in stroke rehabilitation: A systematic review. *Arch Phys Med Rehabil.* 2006;87(6):842-52.
85. Riccio I, Iolascon G, Barillari MR, Gimigliano R, Gimigliano F. Mental practice is effective in upper limb recovery after stroke: A randomized single-blind cross-over study. *Eur J Phys Rehabil Med.* 2010;46(1):19-25.
86. Liu KP, Chan CC, Wong RS, Kwan IW, Yau CS, Li LS, et al. A randomized controlled trial of mental imagery augment generalization of learning in acute poststroke patients. *Stroke.* 2009 Jun;40(6):2222-5.
87. McEwen SE, Huijbregts M, Ryan JD, Polatajko HJ. Cognitive strategy use to enhance motor skill acquisition post-stroke: A critical review. *Brain Inj.* 2009;23(4):263-77.
88. Price CI. Electrical stimulation for preventing and treating post-stroke shoulder pain: A systematic cochrane review. *Clin Rehabil.* 2001;15(1):5-19.
89. Snels IA, Dekker JH, van der Lee JH, Lankhorst GJ, Beckerman H, Bouter LM. Treating patients with hemiplegic shoulder pain. 2002 ; January;81(2):150-60.
90. Coupar F, Pollock A, van Wijck F, Morris J, Langhorne P. Simultaneous bilateral training for improving arm function after stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews.* 2010, Issue 4. Art. No.: CD006432. DOI: 10.1002/14651858.CD006432.pub2.
91. Pollock A, Baer G, Langhorne P, Pomeroy V. Physiotherapy treatment approaches for the recovery of postural control and lower limb function following stroke: A systematic review. *Clin Rehabil.* 2007;21(5):395-410.
92. Kollen BJ, Lennon S, Lyons B, Wheatley-Smith L, Scheper M, Buurke JH, et al. The effectiveness of the bobath concept in stroke rehabilitation: What is the evidence? *Stroke.* 2009;40(4):89-97.
93. Elovic EP, Brashear A, Kaelin D, Liu J, Millis SR, Barron R, et al. Repeated treatments with botulinum toxin type A produce sustained decreases in the limitations associated with focal upper-limb poststroke spasticity for caregivers and patients. *Arch Phys Med Rehabil.* 2008 May;89(5):799-806.
94. Brashear A, Gordon MF, Elovic E, Kassicieh VD, Marciniak C, Do M, et al. Intramuscular injection of botulinum toxin for the treatment of wrist and finger spasticity after a stroke. *New Engl J Med.* 2002;347(6):395-400.
95. Weber DJ, Skidmore ER, Niyonkuru C, Chang CL, Huber LM, Munin MC. Cyclic functional electrical stimulation does not enhance gains in hand grasp function when used as an adjunct to OnabotulinumtoxinA and task practice therapy: A single-blind, randomized controlled pilot study. *Arch Phys Med Rehabil.* 2010;91(5):679-86.

96. Shaw L, Rodgers H, Price C, van Wijck F, Shackley P, Steen N, et al. BoTULS: A multicentre randomised controlled trial to evaluate the clinical effectiveness and cost-effectiveness of treating upper limb spasticity due to stroke with botulinum toxin type A. *Health Technol Assess.* 2010 May;14(26):1-113, iii-iv.
97. Rousseaux M, Buisset N, Daveluy W, Kozlowski O, Blond S. Long-term effect of tibial nerve neurotomy in stroke patients with lower limb spasticity. *J Neurol Sci.* 2009 Mar;278(1-2):71-6.
98. Mortenson PA, Eng JJ. The use of casts in the management of joint mobility and hypertonia following brain injury in adults: A systematic review. 2003 February;83(7):648-58.
99. Lannin NA, Herbert RD. Is hand splinting effective for adults following stroke: A systematic review and methodological critique of published research. 2003 March;17(8):807-16.
100. Ada L, Dorsch S, Canning CG. Strengthening interventions increase strength and improve activity after stroke: A systematic review. 2006 September;52(4):241-8.
101. Hubbard IJ, Parsons MW, Neilson C, Carey LM. Task-specific training: Evidence for and translation to clinical practice. *Occup Ther Int.* 2009;16(3-4):175-89.
102. French B, Thomas LH, Leathley MJ, Sutton CJ, McAdam J, Forster A, et al. Repetitive task training for improving functional ability after stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews.* 2007, Issue 4. Art. No.: CD006073. DOI: 10.1002/14651858.CD006073.pub2.
103. Rensink M, Schuurmans M, Lindeman E, Hafsteinsdottir T. Task-oriented training in rehabilitation after stroke: Systematic review. *J Adv Nurs.* 2009;65(4):737-54.
104. Schabrun SM, Hillier S. Evidence for the retraining of sensation after stroke: A systematic review. *Clin Rehabil.* 2009;23(1):27-39.
105. Doyle S, Bennett S, Fasoli SE, McKenna KT. Interventions for sensory impairment in the upper limb after stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews.* 2010, Issue 6. Art. No.: CD006331. DOI: 10.1002/14651858.CD006331.pub2.
106. Sutbeyaz S, Yavuzer G, Sezer N, Koseoglu BF. Mirror therapy enhances lower-extremity motor recovery and motor functioning after stroke: A randomized controlled trial. *Arch Phys Med Rehabil.* 2007;88(5):555-9.
107. Yavuzer G, Selles R, Sezer N, Sutbeyaz S, Bussmann JB, Koseoglu F, et al. Mirror therapy improves hand function in subacute stroke: A randomized controlled trial. *Arch Phys Med Rehabil.* 2008;89(3):393-8.
108. Adelaide Health Technology Assessment (AHTA) on behalf of National Horizon Scanning Unit (HealthPACT and MSAC). Rapid transcranial magnetic stimulation for stroke rehabilitation; horizon scanning prioritizing summary. 2007 (15) April.

109. Woodford HJ, Price C,I. EMG biofeedback for the recovery of motor function after stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2007, Issue 2. UK DOI: 10.1002/14651858.CD004585.pub2.
110. Meilink A, Hemmen B, Seelan HA, Kwakkel G. Impact of EMG-triggered neuromuscular stimulation of the wrist and finger extensors of the paretic hand after stroke: A systematic review of the literature impact of EMG-triggered neuromuscular stimulation of the wrist and finger extensors of the paretic hand after stroke: A systematic review of the literature. *Clin Rehabil*. 2008;22(4):291.
111. Pomeroy VM, King LM, Pollock A, Baily HA, Langhorne P. Electrostimulation for promoting recovery of movement or functional ability after stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2006, Issue 2. Art. No.: CD003241. DOI: 10.1002/14651858.CD003241.pub2.
112. Henderson A, Korner-Bitensky N, Levin M. Virtual reality in stroke rehabilitation: A systematic review of its effectiveness for upper limb motor recovery. 2007 1 December;14(2):52-61.
113. Saposnik G, Teasell R, Mamdani M, Hall J, McIlroy W, Cheung D, et al. Effectiveness of virtual reality using wii gaming technology in stroke rehabilitation: A pilot randomized clinical trial and proof of principle. *Stroke*. 2010 Jul;41(7):1477-84.
114. Galvin R, Murphy B, Cusack T, Stokes E. The impact of increased duration of exercise therapy on functional recovery following stroke: What is the evidence? 2008 December;15(4):365-77.
115. Kwakkel G, van Peppen R, Wagenaar RC, Dauphinee SW, Richards C, Ashburn A, et al. Effects of augmented exercise therapy time after stroke: A meta-analysis. *Stroke*. 2004;35(11):2529-36.
116. Wolf SL, Winstein CJ, Miller JP, Thompson PA, Taub E, Uswatte G, et al. Retention of upper limb function in stroke survivors who have received constraint-induced movement therapy: The EXCITE randomised trial. In: *Lancet neurology*. 2008:33-40.
117. Langhorne P, Coupar F, Pollock A. Motor recovery after stroke: A systematic review. *Lancet Neurol*. 2009 Aug;8(8):741-54.
118. Carter AR, Connor LT, Dromerick AW. Rehabilitation after stroke: Current state of the science. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2010 May;10(3):158-66.
119. McGeough E, Pollock A, Smith LN, Dennis M, Sharpe M, Lewis S, et al. Interventions for post-stroke fatigue. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2009, Issue 3. Art. No.: CD007030. DOI: 10.1002/14651858.CD007030.pub2.
120. Romano JG. Progress in rehabilitation of hemianopic visual field defects. *Cerebrovasc Dis*. 2009;27 Suppl 1:187-90.
121. Dumoulin C, Korner-Bitensky N, Tannenbaum C. Urinary incontinence after stroke: Does rehabilitation make a difference? A systematic review of the effectiveness of behavioral therapy. *Top Stroke Rehabil*. 2005;12(3):66-76.

122. Hay-Smith EJ, Bø Berghmans LC, Hendriks HJ, de Bie RA, van Waalwijk van Doorn ES. Pelvic floor muscle training is effective in women with urinary incontinence after stroke: A randomised, controlled and blinded study. In: *Neurourology and urodynamics*. 2005;348-57.
123. Tibaek S, Gard G, Jensen R. Is there a long-lasting effect of pelvic floor muscle training in women with urinary incontinence after ischemic stroke? A 6-month follow-up study. *Int Urogynecol J Pelvic Floor Dysfunct*. 2007 Mar;18(3):281-7.
124. Bath-Philip MW, Bath-Hextall FJ, Smithard D. Interventions for dysphagia in acute stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 1999, Issue 4. UK DOI: 10.1002/14651858 CD000323.
125. Khedr EM, bo-Elfetoh N. Therapeutic role of rTMS on recovery of dysphagia in patients with lateral medullary syndrome and brainstem infarction. *J Neurol Neurosurg Psychiatr*. 2010;81(5):495-9.
126. Beavan J, Conroy SP, Harwood R, Gladman JR, Leonardi-Bee J, Sach T, et al. Does looped nasogastric tube feeding improve nutritional delivery for patients with dysphagia after acute stroke? A randomised controlled trial. *Age Ageing*. 2010 Sep;39(5):624-30.
127. Lombardi F, Taricco M, De Tanti A, Telaro E, Liberati A. Sensory stimulation of brain-injured individuals in coma or vegetative state: Results of a cochrane systematic review. *Clin Rehabil*. 2002;16(5):464-72.
128. Chew E, Zafonte RD. Pharmacological management of neurobehavioral disorders following traumatic brain injury -- a state-of-the-art. *J Rehabil Res Dev*. 2009;46(6):851-78.
129. Van de Meent H, Geurts AC, Van Limbeek J. Pharmacologic treatment of post-stroke depression: A systematic review of the literature. 2003 August;10(1):79-92.
130. Bhogal SK, Teasell R, Foley N, Speechley M. Heterocyclics and selective serotonin reuptake inhibitors in the treatment and prevention of poststroke depression. 2005 July;53(6):1051-7.
131. Novack TA, Banos JH, Brunner R, Renfroe S, Meythaler JM. Impact of early administration of sertraline on depressive symptoms in the first year after traumatic brain injury. *J Neurotrauma*. 2009 Nov;26(11):1921-8.
132. Driver S, Ede A. Impact of physical activity on mood after TBI. *Brain Inj*. 2009 Mar;23(3):203-12.
133. Fleminger S, Greenwood R, Oliver DL. Pharmacological management for agitation and aggression in people with acquired brain injury. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2006, Issue 4. Art. No.: CD003299. DOI: 10.1002/14651858. CD003299.pub2.
134. Choi-Kwon S, Han SW, Kwon SU, Kang DW, Choi JM, Kim JS. Fluoxetine treatment in poststroke depression, emotional incontinence, and anger proneness a double-blind, placebo-controlled study. *Stroke*. 2006;37(1):156-61.

135. Kang HS, Sok SR, Kang JS. Effects of Meridian acupuncture for stroke patients in Korea. *Journal of clinical nursing*. 2009 Aug;18(15):2145-52.
136. Kang HS, Sok SR, Kang JS. Effects of Meridian acupuncture for stroke patients in Korea. *J Clin Nurs*. 2009 Aug;18(15):2145-52.
137. Wu HM, Tang JL, Lin XP, Lau-Joseph TF, Leung PC, Woo J, et al. Acupuncture for stroke rehabilitation. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2006, Issue 3. Art. No.: CD004131 DOI: 10.1002/14651858.CD004131.pub2.
138. Shiflett SC, Nayak S, Bid C, Miles P, Agostinelli S. Effect of reiki treatments on functional recovery in patients in poststroke rehabilitation: A pilot study. *J Altern Complement Med*. 2002;8(6):755-63.
139. Park NW, Ingles JL. Effectiveness of attention rehabilitation after an acquired brain injury: A meta-analysis. *Neuropsychology*. 2001 Apr;15(2):199-210.
140. Cicerone KD, Dahlberg C, Malec JF, Langenbahn DM, Felicetti T, Kneipp S, et al. Evidence-based cognitive rehabilitation: Updated review of the literature from 1998 through 2002. *Arch Phys Med Rehabil*. 2005 08;86(8):1681-92.
141. Rees L, Marshall S, Hartridge C, Mackie D, Weiser M. Cognitive interventions post acquired brain injury. *Brain Inj*. 2007 02;21(2):161-200.
142. Cappa SF, Benke T, Clarke S, Rossi B, Stemmer B, Van Heugten CM. EFNS guidelines on cognitive rehabilitation: Report of an EFNS task force. *European Journal of Neurology*. 2005 Sep;12(9):665-80.
143. Cappa SF, Benke T, Clarke S, Rossi B, Stemmer B, van Heugten CM. EFNS guidelines on cognitive rehabilitation: Report of an EFNS task force. *European Journal of Neurology*. 2003 Jan;10(1):11-23.
144. Lincoln NB, Majid MJ, Weyman N. Cognitive rehabilitation for attention deficits following stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2000, Issue 4. Art. No.: CD002842. DOI: 10.1002/14651858.CD002842.
145. Riccio CA, French CL. The status of empirical support for treatments of attention deficits. *Clinical Neuropsychologist*. 2004;18:528-58.
146. Barker-Collo S, Feigin VL, Lawes CM, Parag V, Senior H, Rodgers A. Reducing attention deficits after stroke using attention process training: A randomized controlled trial. *Stroke*. 2009 10;40(10):3293-8.
147. Kim Y, Yoo W, Ko M, Park C, Kim ST, Na DL. Plasticity of the attentional network after brain injury and cognitive rehabilitation. *Neurorehabil Neural Repair*. 2009 06;23(5):468-77.
148. Bowen A, Lincoln NB. Cognitive rehabilitation for spatial neglect following stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2007, Issue 2. Art. No.: CD003586. DOI: 10.1002/14651858.CD003586.pub2.

149. Luaute J, Halligan P, Rode G, Rossetti Y, Boisson D. Visuo-spatial neglect: A systematic review of current interventions and their effectiveness. *Neurosci Biobehav Rev.* 2006;30(7):961-82.
150. Vahlberg B, Hellström K. Treatment and assessment of neglect after stroke – from physiotherapy perspective: A systematic review. *Advances in Physiother.* 2008;10:178-87.
151. Nys GMS, De Haan EHF, Kunneman A, De Kort PLM, Dijkerman HC. Acute neglect rehabilitation using repetitive prism adaptation: A randomized placebo-controlled trial. *Restorative Neurol Neurosci.* 2008;26(1):1-12.
152. Tsang MH, Sze KH, Fong KN. Occupational therapy treatment with right half-field eye-patching for patients with subacute stroke and unilateral neglect: A randomised controlled trial. *Disabil Rehabil.* 2009;31(8):630-7.
153. Polanowska K, Seniów J, Paprot E, Le niak M, Członkowska A. Left-hand somatosensory stimulation combined with visual scanning training in rehabilitation for post-stroke hemineglect: A randomised, double-blind study. In: *Neuropsychological rehabilitation.* 2009:364-82.
154. Fong KN, Chan MK, Ng PP, Tsang MH, Chow KK, Lau CW, et al. The effect of voluntary trunk rotation and half-field eye-patching for patients with unilateral neglect in stroke: A randomized controlled trial. *Clin Rehabil.* 2007 Aug;21(8):729-41.
155. Katz N, Ring H, Naveh Y, Kizony R, Feintuch U, Weiss PL. Interactive virtual environment training for safe street crossing of right hemisphere stroke patients with unilateral spatial neglect. *Disability & Rehabilitation.* 2005;27(20):1235-43.
156. Ehlhardt LA, Sohlberg MM, Kennedy M, Coelho C, Ylvisaker M, Turkstra L, et al. Evidence-based practice guidelines for instructing individuals with neurogenic memory impairments: What have we learned in the past 20 years? *Neuropsychological rehabilitation.* 2008;18(3):300-42.
157. Kessels RPC, De Haan EHF. Implicit learning in memory rehabilitation: A meta-analysis on errorless learning and vanishing cues methods. *J Clin Exp Neuropsychol.* 2003;25(6):805-14.
158. das NR, Lincoln N. Cognitive rehabilitation for memory deficits following stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews.* 2007, Issue 3. Art. No.: CD002293. DOI: 10.1002/14651858.CD002293.pub2.
159. Constantinidou F, Thomas RD, Robinson L. Benefits of categorization training in patients with traumatic brain injury during post-acute rehabilitation: Additional evidence from a randomized controlled trial. *J Head Trauma Rehabil.* 2008 Sep-Oct;23(5):312-28.
160. van Hout MS, Wekking EM, Berg IJ, Deelman BG. Psychosocial and cognitive rehabilitation of patients with solvent-induced chronic toxic encephalopathy: A randomised controlled study. *Psychother Psychosom.* 2008;77(5):289-97.

161. O'Neil-Pirozzi T, Strangman GE, Goldstein R, Katz DI, Savage CR, Kelkar K, et al. A controlled treatment study of internal memory strategies (I-MEMS) following traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil.* 2010;25(1):43-51.
162. Nadar MS, McDowd J. 'Show me, don't tell me'; is this a good approach for rehabilitation?. *Clin Rehabil.* 2008 Sep;22(9):847-55.
163. De Guise E, Leblanc J, Feyz M, Thomas H, Gosselin N. Effect of an integrated reality orientation programme in acute care on post-traumatic amnesia in patients with traumatic brain injury. *Brain Inj.* 2005 Apr;19(4):263-9.
164. Bourgeois MS, Lenius K, Turkstra L, Camp C. The effects of cognitive teletherapy on reported everyday memory behaviours of persons with chronic traumatic brain injury. *Brain Inj.* 2007 Nov;21(12):1245-57.
165. Thickpenny-Davis KL, Barker-Collo SL. Evaluation of a structured group format memory rehabilitation program for adults following brain injury. *J Head Trauma Rehabil.* 2007;22(5):303-13.
166. Gehring K, Sitskoorn MM, Gundy CM, Sikkes SA, Klein M, Postma TJ, et al. Cognitive rehabilitation in patients with gliomas: A randomized, controlled trial. *J Clin Oncol.* 2009 Aug;27(22):3712-22.
167. Hewitt J, Evans JJ, Dritschel B. Theory driven rehabilitation of executive functioning: Improving planning skills in people with traumatic brain injury through the use of an autobiographical episodic memory cueing procedure. *Neuropsychologia.* 2006;44(8):1468-74.
168. Kennedy MRT, Coelho C, Turkstra L, Ylvisaker M, Moore Sohlberg M, Yorkston K, et al. Intervention for executive functions after traumatic brain injury: A systematic review, meta-analysis and clinical recommendations. *Neuropsychol Rehabil.* 2008;18(3):257-99.
169. Spikman JM, Boelen DH, Lamberts KF, Brouwer WH, Fasotti L. Effects of a multifaceted treatment program for executive dysfunction after acquired brain injury on indications of executive functioning in daily life. *J Int Neuropsychol Soc.* 2010;16(1):118-29.
170. Fong KN, Chan MK, Ng PP, Ng SS. Measuring processing speed after traumatic brain injury in the outpatient clinic. *NeuroRehabilitation.* 2009;24(2):165-73.
171. Man DW, Soong WY, Tam SF, Hui-Chan CW. A randomized clinical trial study on the effectiveness of a tele-analogy-based problem-solving programme for people with acquired brain injury (ABI). *NeuroRehabilitation.* 2006;21(3):205-17.
172. Man DW, Soong WY, Tam SF, Hui-Chan CW. Development and evaluation of a pictorial-based analogical problem-solving programme for people with traumatic brain injury. *Brain Inj.* 2006 Aug;20(9):981-90.
173. West C, Bowen A, Hesketh A, Vail A. Interventions for motor apraxia following stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews.* 2008, Issue 1. Art. No.: CD004132. DOI: 10.1002/14651858.CD004132.pub2.

174. Smania N, Aglioti SM, Girardi F, Tinazzi M, Fiaschi A, Cosentino A, et al. Rehabilitation of limb apraxia improves daily life activities in patients with stroke. *Neurology*. 2006 Dec ;67(11):2050-2.
175. Forsyth RJ, Jayamoni B, Paine TC. Monoaminergic agonists for acute traumatic brain injury. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2006, Issue 4. Art. No.: CD003984. DOI: 10.1002/14651858.CD003984.pub2.
176. Lane-Brown A, Tate R. Interventions for apathy after traumatic brain injury. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2009, Issue 2. Art. No.: CD006341. DOI: 10.1002/14651858.CD006341.pub2.
177. Greener J, Enderby P, Whurr R. Pharmacological treatment for aphasia following stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2001, Issue 4. Art. No.: CD000424. DOI: 10.1002/14651858.CD000424.
178. Smith J, Forster A, House A, Knapp P, Wright JJ, Young J. Information provision for stroke patients and their caregivers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2008, Issue 2. Art. No.: CD001919. DOI: 10.1002/14651858.CD001919.pub2.
179. Bombardier CH, Bell KR, Temkin NR, Fann JR, Hoffman J, Dikmen S. The efficacy of a scheduled telephone intervention for ameliorating depressive symptoms during the first year after traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil*. 2009 Jul-Aug;24(4):230-8.
180. Mitchell PH, Teri L, Veith R, Buzaitis A, Tirschwell D, Becker K, et al. Living well with stroke: Design and methods for a randomized controlled trial of a psychosocial behavioral intervention for poststroke depression. *J Stroke Cerebrovasc Dis*. 2008 May-Jun;17(3):109-15.
181. Soo C, Tate R. Psychological treatment for anxiety in people with traumatic brain injury. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2007, Issue 3. Art. No.: CD005239. DOI: 10.1002/14651858.CD005239.pub2.
182. Bornhofen C, McDonald S. Comparing strategies for treating emotion perception deficits in traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil*. 2008 Mar-Apr;23(2):103-15.
183. McDonald S, Bornhofen C, Hunt C. Addressing deficits in emotion recognition after severe traumatic brain injury: The role of focused attention and mimicry. *Neuropsychological Rehabilitation*. 2009 Jun;19(3):321-39.
184. Johnston M, Bonetti D, Joice S, Pollard B, Morrison V, Francis JJ, et al. Recovery from disability after stroke as a target for a behavioural intervention: Results of a randomized controlled trial. *Disabil Rehabil*. 2007 Jul;29(14):1117-27.
185. Bell KR, Temkin NR, Esselman PC, Doctor JN, Bombardier CH, Fraser RT, et al. The effect of a scheduled telephone intervention on outcome after moderate to severe traumatic brain injury: A randomized trial. *Arch Phys Med Rehabil*. 2005;86(5):851-6.
186. Bell KR, Hoffman JM, Temkin NR, Powell JM, Fraser RT, Esselman PC, et al. The effect of telephone counselling on reducing post-traumatic symptoms after mild

- traumatic brain injury: A randomised trial. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2008;79(11):1275-81.
187. Kendall E, Catalano T, Kuipers P, Posner N, Buys N, Charker J. Recovery following stroke: The role of self-management education. *Soc Sci Med*. 2007;64(3):735-46.
188. Ownsworth T, Fleming J, Shum D, Kuipers P, Strong J. Comparison of individual, group and combined intervention formats in a randomized controlled trial for facilitating goal attainment and improving psychosocial function following acquired brain injury. *J Rehabil Med*. 2008 Feb;40(2):81-8.
189. Elgmark Andersson E, Emanuelson I, Bjorklund R, Stalhammar DA. Mild traumatic brain injuries: The impact of early intervention on late sequelae. A randomized controlled trial. *Acta Neurochir (Wien)*. 2007 Feb;149(2):151,9; discussion 160.
190. Anson K, Ponsford J. Evaluation of a coping skills group following traumatic brain injury. *Brain Inj*. 2006 Feb;20(2):167-78.
191. Bradbury CL, Christensen BK, Lau MA, Ruttan LA, Arundine AL, Green RE. The efficacy of cognitive behavior therapy in the treatment of emotional distress after acquired brain injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 2008 Dec;89(12 Suppl):S61-8.
192. Tiersky LA, Anselmi V, Johnston MV, Kurtyka J, Roosen E, Schwartz T, et al. A trial of neuropsychologic rehabilitation in mild-spectrum traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 2005 Aug;86(8):1565-74.
193. Goverover Y, Johnston MV, Toglia J, Deluca J. Treatment to improve self-awareness in persons with acquired brain injury. *Brain Inj*. 2007 Aug;21(9):913-23.
194. Cheng SK, Man DW. Management of impaired self-awareness in persons with traumatic brain injury. *Brain Inj*. 2006 Jun;20(6):621-8.
195. Man DW, Soong WY, Tam SF, Hui-Chan C. Self-efficacy outcomes of people with brain injury in cognitive skill training using different types of trainer-trainee interaction. *Brain Inj*. 2006;20(9):959-70.
196. McPherson KM, Kayes N, Weatherall M, Members of the Goals-SR Research, Group. A pilot study of self-regulation informed goal setting in people with traumatic brain injury. *Clin Rehabil*. 2009 Apr;23(4):296-309.
197. Kelly H, Brady MC, Enderby P. Speech and language therapy for aphasia following stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2010, Issue 5. Art. No.: CD000425. DOI: 10.1002/14651858.CD000425.pub2.
198. Robey R. A meta-analysis of clinical outcomes in the treatment of aphasia. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*. 1998;41(1):172.
199. Bhogal SK, Teasell R, Speechley M. Intensity of aphasia therapy, impact on recovery. *Stroke*. 2003 Apr;34(4):987-93.
200. Cherney LR, Patterson JP, Raymer A, Frymark T, Schooling T. Evidence-based systematic review: Effects of intensity of treatment and constraint-induced language

therapy for individuals with stroke-induced aphasia. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*. 2008 Oct;51(5):1282-99.

201. Wisenburn B, Mahoney K. A meta-analysis of word-finding treatments for aphasia. *Aphasiology*. 2009;23(11):1332-52.

202. Meinzer M, Streiftau S, Rockstroh B. Intensive language training in the rehabilitation of chronic aphasia: Efficient training by laypersons. *Journal of the International Neuropsychological Society*. 2007 Sep;13(5):846-53.

203. Moss A, Nicholas M. Language rehabilitation in chronic aphasia and time postonset: A review of single-subject data. *Stroke*. 2006;37(12):3043-51.

204. Bakheit AMO, Shaw S, Barrett L, Wood J, Carrington S, Griffiths S, et al. A prospective, randomized, parallel group, controlled study of the effect of intensity of speech and language therapy on early recovery from poststroke aphasia. *Clin Rehabil*. 2007 Oct;21(10):885-94.

205. Faroqi-Shah Y, Frymark T, Mullen R, Wang B. Effect of treatment for bilingual individuals with aphasia: A systematic review of the evidence. *Journal of Neurolinguistics*. In Press, Corrected Proof.

206. Kohnert K. Cross-language generalization following treatment in bilingual speakers with aphasia: A review. *Seminars in Speech and Language*. 2009;30:174-86.

207. Turner S, Whitworth A. Conversational partner training programmes in aphasia: A review of key themes and participants' roles. *Aphasiology*. 2006;20(6):483-510.

208. Finke E, Light J, Kitko L. A systematic review of the effectiveness of nurse communication with patients with complex communication needs with a focus on the use of augmentative and alternative communication. *Journal of Clinical Nursing*. 2008;17(16):2102-15.

209. Legg C, Young L, Bryer A. Training sixth-year medical students in obtaining case-history information from adults with aphasia. *Aphasiology*. 2005;19(6):559-75.

210. Lee J, Soeken K, Picot SJ. A meta-analysis of interventions for informal stroke caregivers. *West J Nurs Res*. 2007;29(3):344-56.

211. Wilz G. Predictors of subjective impairment after stroke: Influence of depression, gender and severity of stroke. *Brain Inj*. 2007 Jan;21(1):39-45.

212. Sørensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? an updated meta-analysis. *The Gerontologist*. 2002;42(3):356-72.

213. Visser-Meily A, Post M, van dBI, Maas C, Forstberg-Warleby G, Lindeman E. Psychosocial functioning of spouses of patients with stroke from initial inpatient rehabilitation to 3 years poststroke: Course and relations with coping strategies. *Stroke*. 2009;40(4):1399-404.

214. Lui MH, Ross FM, Thompson DR. Supporting family caregivers in stroke care: A review of the evidence for problem solving. *Stroke*. 2005;36(11):2514-22.

215. Smith J, Forster A, House A, Knapp P, Wright JJ, Young J. Information provision for stroke patients and their caregivers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2008, Issue 2. Art. No.: CD001919. DOI: 10.1002/14651858.CD001919.pub2.
216. Brereton L, Carroll C, Barnston S. Interventions for adult family carers of people who have had a stroke: A systematic review. *Clin Rehabil*. 2007;21(10):867-84.
217. Eldred C, Sykes C. Psychosocial interventions for carers of survivors of stroke: A systematic review of interventions based on psychological principles and theoretical frameworks. *British Journal of Health Psychology*. 2008 Sep;13(Pt 3):563-81.
218. Grill E, Ewert T, Lipp B, Mansmann U, Stucki G. Effectiveness of a community-based 3-year advisory program after acquired brain injury. *Eur J Neurol*. 2007;14(11):1256-65.
219. Ellis G, Mant J, Langhorne P, Dennis M, Winner S. Stroke liaison workers for stroke patients and carers: an individual patient data meta-analysis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2010, Issue 5. Art. No.: CD005066. DOI: 10.1002/14651858.CD005066.pub2.
220. Kendall E, Muenchberger H, Gee T. Vocational rehabilitation following traumatic brain injury: A quantitative synthesis of outcome studies. *J Vocat Rehabil*. 2006;25(3):149-60.
221. McCabe P, Lippert C, Weiser M, Hilditch M, Hartridge C, Villamere J. Community reintegration following acquired brain injury. *Brain Inj*. 2007;21(2):231-57.
222. Cicerone KD, Mott T, Azulay J, Friel JC. Community integration and satisfaction with functioning after intensive cognitive rehabilitation for traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 2004 Jun;85(6):943-50.
223. O'Neill JH, Zuger RR, Fields A, Fraser R, Pruce T. The program without walls: Innovative approach to state agency vocational rehabilitation of persons with traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 2004 Apr;85(4 Suppl 2):S68-72.
224. Thorsen AM, Holmqvist LW, de Pedro-Cuesta J, von KL. A randomized controlled trial of early supported discharge and continued rehabilitation at home after stroke: Five-year follow-up of patient outcome. *Stroke*. 2005 Feb;36(2):297-303.
225. Steultjens E, Dekker J, Bouter LM, JCM, Cup E, CHM. Occupational therapy for stroke patients: A systematic review. *Stroke*. 2003;34(3):676-87.
226. Trombly CA, Ma H. A synthesis of the effects of occupational therapy for persons with stroke, part I: Restoration of roles, tasks, and activities. *American Journal of Occupational Therapy*. 2002;56(3):250-9.
227. Walker MF, Leonardi-Bee J, Bath P, Langhorne P, Dewey M, Corr S, et al. Individual patient data meta-analysis of randomized controlled trials of community occupational therapy for stroke patients. *Stroke*. 2004;35(9):2226-32.

228. Egan M, Kessler D, Laporte L, Metcalfe V, Carter M. A pilot randomized controlled trial of community-based occupational therapy in late stroke rehabilitation. *Top Stroke Rehabil.* 2007 Sep-Oct;14(5):37-45.
229. Desrosiers J, Noreau L, Rochette A, Carbonneau H, Fontaine L, Viscogliosi C, et al. Effect of a home leisure education program after stroke: A randomized controlled trial. *Arch Phys Med Rehabil.* 2007 Sep;88(9):1095-100.
230. Ponsford J, Harrington H, Olver J, Roper M. Evaluation of a community-based model of rehabilitation following traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation.* 2006 Jun;16(3):315-28.
231. Wheeler SD, Lane SJ, McMahon BT. Community participation and life satisfaction following intensive, community-based rehabilitation using a life skills training approach. *OTJR: Occupation, Participation and Health.* 2007;27(1):13-22.
232. Kendall E, Catalano T, Kuipers P, Posner N, Buys N, Charker J. Recovery following stroke: The role of self-management education. *Social Science & Medicine.* 2007 Feb;64(3):735-46.
233. Gutenbrunner C, Ward AB, Chamberlain MA, Bardot A, Barat M, Bensoussan L, et al. White book on physical and rehabilitation medicine in europe. *J Rehabil Med.* 2007;39:1-48.
234. Section of Physical and Rehabilitation Medicine, Union Européenne des Médecins Spécialistes, European Board of Physical and Académie Européenne de Médecine de Rehabilitation Medicine. White book on physical and rehabilitation medicine in europe. 2006.
235. Stroke Unit Trialists' Collaboration. Organised inpatient (stroke unit) care for stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews.* 2007, Issue 4. Art. No.: CD000197. DOI: 10.1002/14651858.CD000197.pub2.
236. Bondrup R, Christensen HB, Hansen U, Larsen MS, Hansen JK, Hymøller L, et al. Beskrivelse og udvikling af H20 – et udadrettet neurorehabiliteringstilbud under hospitalsindlæggelse. Danmark: Hammel Neurocenter, Region Midtjylland; 2007.
237. Borg T. Livsførelse i hverdagen under rehabilitering, et socialpsykologisk studie. Institut for Sociale Forhold og Organisation. Ålborg Universitet; 2003.
238. Nørreskov IJ. Resten af livet – hjerneskade, rehabilitering, hverdag. Danmark: Videnscenter for Hjerneskade; 2006.
239. Thønnings S, Kabel S. Rehabilitering i hjemmet – når livet skal leves på ændrede vilkår. Danmark: Hjerneskadecenter Nordsjælland; 2006.
240. Hollænder E, Nemming J. Sats på sammenhæng – om sammenhæng i indsatsen for voksne, der får hjerneskade. Stouby: Videnscenter for Hjerneskade; 2006.
241. Løvschal Nielsen P. Hjerneskadeforeningen, Videnscenter for Hjerneskade. Samarbejde og dialog mellem pårørende og professionelle. 1. udgave. Brøndby: Hjerneskadeforeningen; 2006.

242. Leach E, Cornwell P, Fleming J, Haines T. Patient centered goal-setting in a subacute rehabilitation setting. *Disabil Rehabil.* 2010;32(2):159-72.
243. Cott CA, Wiles R, Devitt R. Continuity, transition and participation: Preparing clients for life in the community post-stroke. *Disabil Rehabil.* 2007;29(20-21):1566-74.
244. Cott C. Client-centred rehabilitation: Client perspectives. *Disabil Rehabil.* 2004 Dec;26(24):1411-22.
245. Doig E, Fleming J, Kuipers P. Achieving optimal functional outcomes in community-based rehabilitation following acquired brain injury: A qualitative investigation of therapists' perspectives. *British Journal of Occupational Therapy.* 2008;71(9):360-70.
246. Doig E, Fleming J, Cornwell PL, Kuipers P. Qualitative exploration of a client-centered, goal-directed approach to community-based occupational therapy for adults with traumatic brain injury. *Am J Occup Ther.* 2009;63(5):559-68.
247. Van DB. Why does neurorehabilitation fail? *J Head Trauma Rehabil.* 2005;20(5):464-73.
248. Kuipers P, Foster M, Carlson G, Moy J. Classifying client goals in community-based ABI rehabilitation: A taxonomy for profiling service delivery and conceptualizing outcomes. *Disabil Rehabil.* 2003 Feb;25(3):154-62.
249. Det Centrale Handicapråd. De forenede nationer. konvention om rettigheder for personer med handicap. København: Det Centrale Handicapråd; November 2008.
250. Bekendtgørelse Af Sundhedsloven, 95, (22/02/2008, 2008).
251. Hart T, Evans J. Self-regulation and goal theories in brain injury rehabilitation. *J Head Trauma Rehabil.* 2006 Mar-Apr;21(2):142-55.
252. Wressle E. Client participation in the rehabilitation process. ph.d.-afhandling. Faculty of Health Science, Linköping University; 2002.
253. Wressle E, Engstrand C, GranÇ, rus AK. Living with parkinson's disease: Elderly patients' and relatives' perspective on daily living. *Australian Occupational Therapy Journal.* 2007;54(2):131-9.
254. Aadal L. Intensiv neurorehabilitering forstået som læring. ph.d.-afhandling. Det sundhedsvidenskabelige fakultet, Aarhus Universitet; 2010.
255. Neistadt ME. The effects of different treatment activities on functional fine motor coordination in adults with brain injury. *The American journal of occupational therapy.* 1994 Oct;48(10):877-82.
256. Fredens K. Evaluering af E-læring i genoptræningen af senhjerneskadede – integration af IT i hjerneskaderehabiliteringen. Danmark; 2003.
257. Forchammer BH. ApoSam – apopleksi, rehabilitering og tværsektorielt samarbejde. beskrivelse af et samarbejdsprogram. Danmark: ApoSam; 2010.

258. Jørgensen HS, Nakayama H, Raaschou HO, Olsen TS. Recovery of walking function in stroke patients: The Copenhagen stroke study. 1995;76:27-32.
259. Larsen T. Sundhedsøkonomisk evaluering af hjemmerehabilitering i Frederiksborg amt. Danmark: Frederiksborg Amt; 2006.
260. Nielsen DK, Larsen M. Evaluering af nye initiativer til styrkelse af samarbejdet mellem H:S og Københavns Kommune vedrørende personer med erhvervet hjerneskade. Danmark: Projekt Erhvervet Hjerneskade; 2004.
261. Høgsbro K. Rehabilitering af mennesker med traumatiske hjerneskader på kolonien Filadelfia; 2002.
262. Kofoed P, Pilgaard A. Vel kan det lade sig gøre 1 – koncept, klienter og pårørende. Sindal: Nordjysk Center for Erhvervet Hjerneskade; 2003.
263. Jensen J. Sammenhængende forløb. Danmark: Videnscenter for Hjerneskade med støtte fra Socialministeriet; 2004.
264. Andersen J. Rejsen tilbage – fire forsøg på at forbedre livet for mennesker, der er ramt af en hjerneskade. Danmark: Videnscenter for Hjerneskade med støtte fra Socialministeriet; 2004.
265. Larsen JK. Rehabilitering af senhjerneskadede – behandlingsmiljø, kompetenceændringer og økonomi. Odense: Odense Kommune, Ældre- og Handicapforvaltningen; 2003.
266. Lund V. Uddannelse af personale. Danmark: Videnscenter for Hjerneskade med støtte fra Socialministeriet; 2004.
267. Schwartz T. Evaluation of holistic rehabilitation praxis. Kommuneforlaget Oslo; 2004.
268. Kleinman A. The illness narratives. Basic Books; 1988.
269. Murphy R. The body silent. London: Phoenix House; 1987.
270. Charmaz K. "Discovering" chronic illness: using grounded theory. Soc Sci Med. 1990;30(11):1161-72.
271. Charmaz K. Good days, bad days: The self in chronic illness and time. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press; 1991.
272. Seymour W. Remaking the body: Rehabilitation and change. London and New York: Routledge; 1998.
273. Goffman E. Anstalt og menneske. Paludan; 1969.
274. Helman CG. Culture, health and illness. 4th ed. London: Arnold; 2001.
275. Van Gennep A. The rites of passage. London: Routledge; 1965.

276. Turner V. *Betwixt and between. The forest of symbols.* New York: Ithaca; 1967:93-111.
277. Gubrium JF, Rittman MR, Williams C, Young ME, Boylstein CA. Benchmarking as everyday functional assessment in stroke recovery. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2003 Jul;58(4):S203-11.
278. Jensen T. *Når viden vender.* Esbjerg: Rosendahl; 2009.
279. Chamberlain DJ. The experience of surviving traumatic brain injury. *J Adv Nurs.* 2006 May;54(4):407-17.
280. Becker G. Continuity after a stroke: Implications of life-course disruption in old age. *Gerontologist.* 1993;33:148-58.
281. Paterson J, Stewart J. Adults with acquired brain injury: Perceptions of their social world. *Rehabilitation Nursing.* 2002;27(1):13.
282. Burton CR. Living with stroke: A phenomenological study. *J Adv Nurs.* 2000;32(2):301-9.
283. Dowswell G, Lawler J, Dowswell T, Young J, Forster A, Hearn J. Investigating recovery from stroke: A qualitative study. *J Clin Nurs.* 2000 Jul;9(4):507-15.
284. Ellis-Hill CS, Payne S, Ward C. Self-body split: Issues of identity in physical recovery following a stroke. *Disabil Rehabil.* 2000;22(16):725-33.
285. Murray, Harrison. The meaning and experience of being a stroke survivor: An interpretative phenomenological analysis. *Disabil Rehabil.* 2004 Jul ;26(13):808-16.
286. Pilkington FB. A qualitative study of life after stroke. *J Neurosci Nurs.* 1999 Dec;31(6):336-47.
287. Secrest JA, Thomas SP. Continuity and discontinuity: The quality of life following stroke. *Rehabil Nurs.* 1999 Nov-Dec;24(6):240-6.
288. Strandberg T. Adults with acquired traumatic brain injury: Experiences of a changeover process and consequences in everyday life. *Soc Work Health Care.* 2009 Apr;48(3):276-97.
289. O'Connell B, Hanna B, Penney W, Pearce J, Owen M, Warelow P. Recovery after stroke: A qualitative perspective. *J Qual Clin Pract.* 2001 Dec;21(4):120-5.
290. O'Connell B, Hanna B, Penney W, Pearce J, Owen M, Warelow P. Recovery after stroke: A qualitative perspective. *J Qual Clin Pract.* 2001 Dec;21(4):120-5.
291. Pallesen H. *Fem år efter apopleksi – fra sygdom til handicap.* ph.d.-afhandling. Syddansk Universitet; 2011, In press.
292. Pound P, et al. A patient-centered study of the consequences of stroke. *Clin Rehabil.* 1998;12:338-47.

293. Kirkevold M. The unfolding illness trajectory of stroke. *Disabil Rehabil.* 2002;24(17):887-98.
294. Rubenson C, Svensson E, Linddahl I, Bjorklund A. Experiences of returning to work after acquired brain injury. *Scand J Occup Ther.* 2007 Dec;14(4):205-14.
295. Heller W, Mukherjee D, Levin RL, Reis JP. Characters in contexts: Identity and personality processes that influence individual and family adjustment to brain injury. *Journal of Rehabilitation.* 2006;72(2):44.
296. Brown D, Lyons E, Rose D. Recovery from brain injury: Finding the missing bits of the puzzle. *Brain Inj.* 2006;20(9):937-46.
297. Wyller TB, Kirkevold M. How does a cerebral stroke affect quality of life? toward an adequate theoretical account. *Disability and Rehabilitation.* 1999;21(4):152-61.
298. Glader EL, Stegmayr B, Norrving B, Terent A, Hulter-Asberg K, Wester PO, et al. Sex differences in management and outcome after stroke a swedish national perspective. *Stroke.* 2003;34(8):1970-5.
299. Holroyd-Leduc JM, Kapral MK, Austin PC, Tu JV. Sex differences and similarities in the management and outcome of stroke patients. *Stroke.* 2000;31:1833-7.
300. Kvinge K, Kirkevold M, Gjengedal E. Fighting back -- struggling to continue life and preserve the self following a stroke. *Health Care Women Int.* 2004 Apr;25(4):370-87.
301. Eilertsen G. "Alt er som før, men ingenting er som det var": gamle kvinners opplevelser av livet etter hjerneslag. Det medisinske fakultet, Universitet i Oslo; 2005.
302. Doolittle ND. A clinical ethnography of stroke recovery. In: Brenner, editor. *Interpretive phenomenology: Embodiment, caring and ethics in health and illness.* Thousand Oaks, CA: Sage; 1994:211-23.
303. Kvinge K, Kirkevold M, Gjengedal E. Fighting back – struggling to continue life and preserve the self following a stroke. *Health care for women international.* 2004;25(4):370-86.
304. Kvinge K, Kirkevold M. Living with bodily strangeness: Women's experiences of their changing and unpredictable body following a stroke. *Qual Health Research.* 2003;13(9):1291-310.
305. Faircloth CA, Boylstein C, Rittman M, Young ME. Disrupted bodies: Experiencing the newly limited body in stroke. *Symbolic Interaction.* 2004 27;1:71-87.
306. Lave J, Wenger E. Situeret læring ved legitim perifer deltagelse. In: Hermansen M, editor. *Fra læringens horisont – en antologi.* Århus: Klim; 1998:151-61.
307. Arntzen C. "Jeg får ikke hendene til å gjøre det de skal gjøre". A leve med apraksi etter hjerneslag. Forlaget Aldring og Helse; 2009.

308. Romlands GI. Erfaringer fra et rystet selv. Om å leve med kognitive vanskeligheter etter ervervet hjerneskade. Det medisinske fakultet, Universitet i Oslo; 2009.
309. Pallesen H. Hjerneskade og rehabilitering – en undersøgelse af hvordan mennesker med en hjerneskade oplever rehabilitering. Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Syddansk Universitet; 2001.
310. Turner B, Fleming J, Cornwell P, Worrall L, Ownsworth T, Haines T, et al. A qualitative study of the transition from hospital to home for individuals with acquired brain injury and their family caregivers. *Brain Inj.* 2007;21(11):1119-30.
311. Rochette A, Tribble DS, Desrosiers J, Bravo G, Bourget A. Adaptation and coping following a first stroke: A qualitative analysis of a phenomenological orientation. *Int J Rehabil Res.* 2006;29(3):247-9.
312. Western H. Altered living: Coping, hope and quality of life after stroke. *Br J Nurs.* 2007 Nov;16(20):1266-70.
313. Hillman A, Chapparo CJ. The role of work in the lives of retired men following stroke. *Work.* 2002;19(3):303-13.
314. Monga U, Garber SL, Thornby J, Vallbona C, Kerrigan AJ, Monga TN, et al. Exercise prevents fatigue and improves quality of life in prostate cancer patients undergoing radiotherapy. *Arch Phys Med Rehabil.* 2007 Nov;88(11):1416-22.
315. Boldrini P, Basaglia N, Calanca MC. Sexual changes in hemiparetic patients. *Arch Phys Med Rehabil.* 1991 Mar;72(3):202-7.
316. Shakespeare T. Power and prejudice: Issues of gender, sexuality and disability. In: Barton L, editor. *Disability and Society: Emerging Issues and Insights.* London: Longman; 1996:191-214.
317. Strandberg T. Adults with acquired traumatic brain injury: Experiences of a changeover process and consequences in everyday life. *Soc Work Health Care.* 2009;48(3):276-97.
318. Teasdale TW, Engberg AW. Psychological consequences of stroke: A long-term population-base follow-up. *Brain Inj.* 2005;19(12):1049-58.
319. Teasdale TW, Engberg AW. Suicide after a stroke: A population study. *J Epidemiol Community Health.* 2001 Dec;55(12):863-6.
320. Teasdale TW, Engberg AW. Subjective well-being and quality of life following traumatic brain injury in adults: A long-term population-based follow-up. *Brain Inj.* 2005;19(12):1041-8.
321. Engberg AW, Teasdale TW. A population-based study of survival and discharge status for survivors after head injury. *Acta Neurol Scand.* 2004;110(5):281-90.
322. Jorgensen HS, Reith J, Nakayama H, Kammersgaard LP, Raaschou HO, Olsen TS. What determines good recovery in patients with the most severe strokes? The Copenhagen Stroke Study. *Stroke.* 1999 Oct;30(10):2008-12.

323. Sander AM, Caroselli JS, High WM, Becker C, Neese L, Scheibel R. Relationship of family functioning to progress in a post-acute rehabilitation programme following traumatic brain injury. *Brain Inj.* 2002;16(8):649-57.
324. Gan C, Campbell KA, Gemeinhardt M, McFadden GT. Predictors of family system functioning after brain injury. *Brain Inj.* 2006;20(6):587-600.
325. Carnes SL, Quinn WH. Family adaptation to brain injury: Coping and psychological distress. *Fam Syst Health.* 2005;23(2):186-203.
326. Coombs UE. Spousal caregiving for stroke survivors. *J Neurosci Nurs.* 2007 Apr;39(2):112-9.
327. Nielsen DK. Projekt: Senhjerneskededes fritids- og kulturaktiviteter i Viborg Amt. Viborg: Viborg Amt; 2003.
328. Bjørn R, Duch L. Klog af skade – resultater fra en interviewundersøgelse blandt skaderamte og deres pårørende. Århus: Århus Kommune, Familieafdelingen; 2005.
329. Sinnakaruppan I, Williams DM. Family carers and the adult head-injured: A critical review of carers' needs. *Brain Inj.* 2001;15(8):653-72.
330. Jungbauer J, von Cramon DY, Wilz G. Long-term life changes and stress sequelae for spouses of stroke patients. *Nervenarzt.* 2003;74(12):1110-7.
331. Ponsford J, Olver J, Ponsford M, Nelms R. Long-term adjustment of families following traumatic brain injury where comprehensive rehabilitation has been provided. *Brain Inj.* 2003;17(6):453-68.
332. Green TL, King KM. The trajectory of minor stroke recovery for men and their female spousal caregivers: Literature review. *Journal of Advanced Nursing.* 2007;58(6):517-31.
333. Curry EM. Long-term effects of traumatic brain injury as perceived by parental and spousal caregivers: A mixed methods study. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering.* 2006;67(6-B):3481.
334. Urbach JR, Sonenklar NA, Culbert JP. Risk factors and assessment in children of brain-injured parents. *Journal of neuropsychiatry.* 1994;6:289-95.
335. Butera-Prinzi F, Perlesz A. Through children's eyes: Children's experience of living with a parent with an acquired brain injury. *Brain Inj.* 2004;18(1):83-101.
336. Andersen T. Børn og unge i hjerneskaderamte familier – et arbejde med børn og unge som pårørende. Brøndby: Hjerneskadeforeningen; 2006.
337. Olofsson A, Andersson SO, Carlberg B. 'If only I manage to get home I'll get better' – interviews with stroke patients after emergency stay in hospital on their experiences and needs. *Clin Rehabil.* 2005 Jun;19(4):433-40.

338. Rittman M, Boylstein C, Hinojosa R, Hinojosa MS, Haun J. Transition experiences of stroke survivors following discharge home. *Top Stroke Rehabil.* 2007 Mar-Apr;14(2):21-31.
339. Delehanty R, Kieren D. Family perceptions of health professionals in family problem solving after brain injury. *Journal of Cognitive Rehabilitation.* 1998;16(3):14-23.
340. Nielsen DK. Arbejde og fritid – for mennesker med erhvervet hjerneskade. Danmark: Videnscenter for Hjerneskade med støtte fra Socialministeriet; 2004.
341. Haggstrom A, Lund ML. The complexity of participation in daily life: A qualitative study of the experiences of persons with acquired brain injury. *J Rehabil Med.* 2008;40(2):89-95.
342. Murphy G, Middleton J, Quirk R, De WA, Cameron ID. Prediction of employment status one year post-discharge from rehabilitation following traumatic spinal cord injury: An exploratory analysis of participation and environmental variables. *J Rehabil Med.* 2009;41(13):1074-9.
343. Murphy RF, Scheer J, Murphy Y, Mack R. Physical disability and social liminality: A study in the rituals of adversity. *Soc Sci Med.* 1988;26(2):235-42.
344. Karlovits T, McColl MA. Coping with community reintegration after severe brain injury: A description of stresses and coping strategies. *Brain Injury.* 1999;13(11):845-61.
345. Charmaz K. Good days, bad days: The self in chronic illness and time. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press; 1991.
346. Eilertsen G, Kirkevold M, Bjørk IT. Recovering from a stroke: A longitudinal, qualitative study of elderly Norwegian women. *Journal of Clinical Nursing.* 2010, In Press.
347. Ben-Yishay Y, Diller L. Cognitive remediation in traumatic brain injury: Update and issues. *Arch Phys Med Rehabil.* 1993 Feb;74(2):204-13.
348. Cameron JI, Tsoi C, Marsella A. Optimizing stroke systems of care by enhancing transitions across care environments. *Stroke.* 2008 Sep;39(9):2637-43.
349. Claiborne N. Efficiency of a care coordination model: A randomized study with stroke patients. *Research on Social Work Practice.* 2006 Jan;16(1):57-66.
350. Indredavik B, Fjaertoft H, Ekeberg G, Loge AD, Mørch B. Benefit of an extended stroke unit service with early supported discharge: A randomized, controlled trial. *Stroke.* 2000;31(12):2989-94.
351. Mitchell GK, Brown RM, Erikssen L, Tieman JJ. Multidisciplinary care planning in the primary care management of completed stroke: A systematic review. *BMC Fam Pract.* 2008 Aug 5;9:44.
352. Dewey HM, Sherry LJ, Collier JM. Stroke rehabilitation 2007: What should it be? *International Journal of Stroke.* 2007 August;2(3):191-200.

353. Lumague M, Morgan A, Mak D, Hanna M, Kwong J, Cameron C, et al. Interprofessional education: The student perspective. *Journal of Interprofessional Care*. 2006 June;20(3):246-53.
354. Tempest S, McIntyre A. Using the ICF to clarify team roles and demonstrate clinical reasoning in stroke rehabilitation. *Disabil Rehabil*. 2006;28(10):663-7.
355. Kwan J. Care pathways for acute stroke care and stroke rehabilitation: From theory to evidence. *J Clin Neurosci*. 2007;14(3):189-200.
356. Sulch D, Kalra L. Integrated care pathways in stroke management. *Age and Ageing*. 2000;29:349-52.
357. Kwan J, Sandercock PAG. In-Hospital care pathways for stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2004, Issue 4. Art. No.: CD002924. DOI: 10.1002/14651858.CD002924.pub2.
358. Kalra L, Langhorne P. Facilitating recovery: Evidence for organized stroke care. *J Rehabil Med*. 2007 Mar;39(2):97-102.
359. Jackson D, Turner-Stokes L, Khatoun A, Stern H, Knight L, O'Connell A. Development of an integrated care pathway for the management of hemiplegic shoulder pain. *Disabil Rehabil*. 2002 May;24(7):390-8.
360. Larsson C, Mathiesen BE, Lehrmann T, Falk B, Hedevang KH, Kristensen HK, et al. Rehabiliteringsplaner skaber sammenhæng for patienter med senhjerneskade. *Region Syddanmark*; 2009.
361. Sosial- og helsedirektoratet. Veileder for individuell plan 2001. Sosial- og helsedirektoratet; 2002.
362. Kristensen FB, Sigmund H (red). *Metodehåndbog for medicinsk teknologivurdering*. København: Sundhedsstyrelsen, Enhed for Medicinsk Teknologivurdering; 2007.
363. Dalton SO, Hansen HP, Johansen C, Malik-Høegh S, Mikkelsen TB, Olsen J, Møller K, Rix BA. Rehabilitering efter brystkræft, tyk- og endetarmskræft og prostatakræft – en medicinsk teknologivurdering. København: Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering, 2010. *Medicinsk Teknologivurdering – puljeprojekter 2010*; 10(3).
364. Brady BK, McGahan L, Skidmore B. Systematic review of economic evidence on stroke rehabilitation services. *Int J Technol Assess Health Care*. 2005;21(1):15-21.
365. Teasell RW, Foley NC, Bhogal SK, Speechley MR. Early supported discharge in stroke rehabilitation. *Top Stroke Rehabil*. 2003;10(2):19-33.
366. Laloux P. Cost of acute stroke. A review. *Acta Neurol Belg*. 2003 Jun;103(2):71-7.
367. Britton M, Andersson A. Home rehabilitation after stroke. reviewing the scientific evidence on effects and costs. *Int J Technol Assess Health Care*. 2000;16(3):842-8.

368. Kunik CL, Flowers L, Kazanjian T. Time to rehabilitation admission and associated outcomes for patients with traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 2006;87(12):1590-6.
369. Turner-Stokes L. The evidence for the cost-effectiveness of rehabilitation following acquired brain injury. *Clinical Medicine.* 2004 Jan-Feb;4(1):10-2.
370. Anderson C, Ni Mhurchu C, Brown PM, Carter K. Stroke rehabilitation services to accelerate hospital discharge and provide home-based care: An overview and cost analysis. *Pharmacoeconomics.* 2002;20(8):537-52.
371. Faul M, Wald MM, Rutland-Brown W, Sullivent EE, Sattin RW. Using a cost-benefit analysis to estimate outcomes of a clinical treatment guideline: Testing the brain trauma foundation guidelines for the treatment of severe traumatic brain injury. *Journal of Trauma-Injury Infection & Critical Care.* 2007 Dec;63(6):1271-8.
372. Khan S, Khan A, Feyz M. Decreased length of stay, cost savings and descriptive findings of enhanced patient care resulting from an integrated traumatic brain injury programme. *Brain Injury.* 2002 Jun;16(6):537-54.
373. Kissinger DB. Traumatic brain injury and employment outcomes: Integration of the working alliance model. *Work.* 2008;31(3):309-17.
374. Ownsworth T, McKenna K. Investigation of factors related to employment outcome following traumatic brain injury: A critical review and conceptual model. *Disabil Rehabil.* 2004;26(13):765-84.
375. Wehman P, Targett P, West M, Kregel J. Productive work and employment for persons with traumatic brain injury: What have we learned after 20 years? *J Head Trauma Rehabil.* 2005;20(2):115-27.
376. Rigby H, Gubitz G, Phillips S. A systematic review of caregiver burden following stroke. *Int J Stroke.* 2009;4(4):285-92.
377. Truelsen T, Ekman M, Boysen G. Cost of stroke in europe. *European Journal of Neurology.* 2005 Jun;12(s1):78-84.
378. Berga J, Tagliaferri F, Servadei F. Cost of trauma in europe. *European Journal of Neurology.* 2005;12(Suppl. 1):85-90.
379. Sundhedsstyrelsen. Metodehåndbog for medicinsk teknologivurdering. Sundhedsstyrelsen; 2007.
380. Begrebsbasen [homepage on the Internet]. Sundhedsstyrelsen; 2006 [updated 7. august 2006; cited 2010]. Available from: <http://begrebsbasen.sst.dk/forebyggelse/>.
381. Langhammer B, Stanghelle JK. Exercise on a treadmill or walking outdoors? A randomized controlled trial comparing effectiveness of two walking exercise programmes late after stroke. *Clin Rehabil.* 2010;24(1):46-54.
382. Wheeler SD. The effectiveness of a community based life skills training program for traumatic brain injury. Virginia Commonwealth University; 2004.

383. Jorgensen HS, Plesner AM, Hubbe P, Larsen K. Marked increase of stroke incidence in men between 1972 and 1990 in Frederiksberg, Denmark. *Stroke*. 1992 Dec;23(12):1701-4.
384. Jorgensen HS, Nakayama H, Raaschou HO, Vive-Larsen J, Stoier M, Olsen TS. Outcome and time course of recovery in stroke. part I: Outcome. The Copenhagen Stroke Study. *Arch Phys Med Rehabil*. 1995 May;76(5):399-405.
385. Truelsen T, Piechowski-Jozwiak B, Bonita R, Mathers C, Bogousslavsky J, Boysen G. Stroke incidence and prevalence in europe: A review of available data. *Eur J Neurol*. 2006 Jun;13(6):581-98.
386. Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Vejledning om træning i kommuner og regionen. Vejledning. Danmark: Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse; 2009.
387. Bekendtgørelse Af Lov Om Aktiv Socialpolitik, 946, (07/10/2009, 2009).
388. Bekendtgørelse Af Lov Om En Aktiv Beskæftigelsesindsats, 1428, (23/12/2009, 2009).
389. Bekendtgørelse Af Lov Om Social Service, 941, (06/10/2009, 2009).
390. Bekendtgørelse Af Lov Om Specialundervisning for Voksne, 658, (14/07/2000, 2000).
391. Bekendtgørelse Om Ungdomsuddannelse for Unge Med Særlige Behov, 974, (27/07/2007, 2007).
392. Poslawsky IE, Schuurmans MJ, Lindeman E, Hafsteinsdóttir T. A systematic review of nursing rehabilitation of stroke patients with aphasia. *J Clin Nurs*. 2010;19(1-2):17-32.
393. Sellars C, Hughes T, Langhorne P. Speech and language therapy for dysarthria due to non-progressive brain damage. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2005, Issue 3. Art. No.: CD002088. DOI: 10.1002/14651858.CD002088.pub2.
394. Yorkston K, Spencer K, Duffy J, Beukelman D, Golper L, Miller R. Evidence-based practice guidelines for dysarthria: Management of velopharyngeal function. *Journal of Medical Speech Language Pathology*. 2001;9(4):257-76.
395. Yorkston K, Spencer K, Duffy J. Behavioral management of respiratory/phonatory dysfunction from dysarthria: A systematic review of the evidence. *Journal of Medical Speech Language Pathology*. 2003;11(2):xiii-xxxviii.
396. Palmer R, Enderby P. Methods of speech therapy treatment for stable dysarthria: A review. *International Journal of Speech and Language Pathology*. 2007;9(2):140-53.
397. Yorkston KM, Hakel M, Beukelman DR, Fager S. Evidence for effectiveness of treatment of loudness, rate, or prosody in dysarthria: A systematic review. 2007;15(2):xi-xxxvi.

398. Hargrove P, Anderson A, Jones J. A critical review of interventions targeting prosody. *International Journal of Speech-Language Pathology*. 2009;11(4):298-304.
399. Hanson EK, Yorkston KM, Beukelman DR. Speech supplementation techniques for dysarthria: A systematic review. 2004;12(2):ix-xxix.
400. Tayler-Goh S, editor. RCSLT clinical guidelines: 5.12 aphasia. Bicester, UK: Speechmark Publishing Ltd.; 2005.
401. West C, Hesketh A, Vail A, Bowen A. Interventions for apraxia of speech following stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2005, Issue 4. Art. No.: CD004298. DOI: 10.1002/14651858.CD004298.pub2.
402. Wambaugh J. Treatment guidelines for apraxia of speech: Lessons for future research. *Journal of Medical Speech Language Pathology*. 2006;14(4):317-21.
403. Wambaugh J, Duffy J, McNeil M, Robin D, Rogers M. Treatment guidelines for acquired apraxia of speech: A synthesis and evaluation of the evidence. *Journal of Medical Speech Language Pathology*. 2006;14(2):xv-xxxiii.
404. Wambaugh J, Duffy J, McNeil M, Robin D, Rogers M. Treatment guidelines for acquired apraxia of speech: Treatment descriptions and recommendations. *Journal of Medical Speech Language Pathology*. 2006;14(2):xxxv-lxvii.
405. MacDonald S, Wiseman-Hakes C. Knowledge translation in ABI rehabilitation: A model for consolidating and applying the evidence for cognitive-communication interventions. *Brain Injury*. 2010;24(3):486-508.
406. Moore JL, Roth EJ, Killian C, Hornby TG. Locomotor training improves daily stepping activity and gait efficiency in individuals poststroke who have reached a "plateau" in recovery. *Stroke*. 2010;41(1):129-35.
407. Elovic EP, Kothari S, Flanagan SR, Kwasnica C, Brown AW. Congenital and acquired brain injury. 4. outpatient and community reintegration. *Arch Phys Med Rehabil*. 2008 Mar;89(3 Suppl 1):S21-6.
408. van der Port VD, Wood-Dauphinee S, Lindeman E, Kwakkel G. Effects of exercise training programs on walking competency after stroke: A systematic review. *Am J Phys Med Rehabil*. 2007;86(11):935-51.
409. Tsang HW, Chiu PF, Ng BF. An end user survey on the development of an on-line job information system for people with psychiatric disabilities in Hong Kong. *J Vocat Rehabil*. 2002;17(1):33-8.
410. Polanowska K, Seniow J, Paprot E, Lesniak M, Czlonkowska A. Left-hand somatosensory stimulation combined with visual scanning training in rehabilitation for post-stroke hemineglect: A randomised, double-blind study. *Neuropsychol Rehabil*. 2009 Jun;19(3):364-82.
411. Das Nair R, Lincoln N. Effectiveness of memory rehabilitation after stroke. *Stroke*. 2008 Feb;39(2):516.

412. Bourgeois MS, Lenius K, Turkstra L, Camp C. The effects of cognitive teletherapy on reported everyday memory behaviours of persons with chronic traumatic brain injury. *Brain Inj.* 2007 Nov;21(12):1245-57.
413. Constantinidou F. Neuropsychological and psychological rehabilitation after TBI. In: Murrey GJ, Starzinski D, editors. *The forensic evaluation of traumatic brain injury: A handbook for clinicians and attorneys.* 2nd ed. Boca Raton, FL, USA: CRC Press; 2008:91-116.
414. Fong KNK, Howie DR. Effects of an explicit problem-solving skills training program using a metacomponential approach for outpatients with acquired brain injury. *Am J Occup Ther.* 2009;63(5):525-34.
415. Forsyth R. Describing outcome after acquired brain injury: Ending the quest for the holy grail. *Dev Med Child Neurol.* 2008;50(6):405.
416. Lane-Brown AT, Tate RL. Apathy after acquired brain impairment: A systematic review of non-pharmacological interventions. *Neuropsychological Rehabilitation.* 2009;19(4):481-516.
417. Fleminger S. Long-term psychiatric disorders after traumatic brain injury. *Eur J Anaesthesiol Suppl.* 2008;42:123-30.
418. Mitchell PH, Teri L, Veith R, Buzaitis A, Tirschwell D, Becker K, Fruin M, Kohen R, Cain KC. Living well with stroke: Design and methods for a randomized controlled trial of a psychosocial behavioral intervention for poststroke depression. *J Stroke Cerebrovasc Dis.* 2008 May-Jun;17(3):109-15.
419. Anson K, Ponsford J. Coping and emotional adjustment following traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil.* 2006;21(3):248-59.
420. Johnston M, Bonetti D, Joice S, Pollard B, Morrison V, Francis JJ, Macwalter R. Recovery from disability after stroke as a target for a behavioural intervention: Results of a randomized controlled trial. *Disabil Rehabil.* 2007 Jul;29(14):1117-27.
421. Goverover Y, Johnston MV, Toglia J, Deluca J. Treatment to improve self-awareness in persons with acquired brain injury. *Brain Inj.* 2007 Aug;21(9):913-23.
422. Visser-Meily A, van Heugten C, Post M, Schepers V, Lindeman E. Intervention studies for caregivers of stroke survivors: A critical review. *Patient Education & Counseling.* 2005 Mar;56(3):257-67.
423. Wilz G, Barskova T. Evaluation of a cognitive behavioral group intervention program for spouses of stroke patients. *Behav Res Ther.* 2007;45(10):2508-17.
424. Backhaus SL, Ibarra SL, Klyce D, Trexler LE, Malec JF. Brain injury coping skills group: A preventative intervention for patients with brain injury and their caregivers. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation.* 2010;91(6):840-8.
425. Pierce LL, Steiner VL, Khuder SA, Govoni AL, Horn LJ. The effect of a web-based stroke intervention on carers' well-being and survivors' use of healthcare services. *Disability & Rehabilitation.* 2009;31(20):1676-84.

426. Franzen-Dahlin A, Larson J, Murray V, Wredling R, Billing E. A randomized controlled trial evaluating the effect of a support and education programme for spouses of people affected by stroke. *Clin Rehabil.* 2008;22(8):722-30.
427. Bjorkdahl A, Nilsson AL, Sunnerhagen KS. Can rehabilitation in the home setting reduce the burden of care for the next-of-kin of stroke victims? *J Rehabil Med.* 2007;39(1):27-32.
428. O'Neill JH, Zuger RR, Fields A, Fraser R, Pruce T. The program without walls: Innovative approach to state agency vocational rehabilitation of persons with traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 2004;85(4):68-72.
429. Cicerone KD, Mott T, Azulay J, Friel JC. Community integration and satisfaction with functioning after intensive cognitive rehabilitation for traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 2004 Jun;85(6):943-50.
430. Egan M, Kessler D, Laporte L, Metcalfe V, Carter M. A pilot randomized controlled trial of community-based occupational therapy in late stroke rehabilitation. *Top Stroke Rehabil.* 2007 Sep-Oct;14(5):37-45.
431. Wheeler SD, Lane SJ, McMahan BT. Community participation and life satisfaction following intensive, community-based rehabilitation using a life skills training approach. *OTJR Occup Part Health.* 2007;27(1):13-22.
432. Greenhalgh J, Flynn R, Long AF, Tyson S. Tacit and encoded knowledge in the use of standardised outcome measures in multidisciplinary team decision making: A case study of in-patient neurorehabilitation. *Social Science & Medicine.* 2008;1:183-194.
433. Wottrich AW, von Koch L, Tham K. The meaning of rehabilitation in the home environment after acute stroke from the perspective of a multiprofessional team. *Phys Ther.* 2007 Jun;87(6):778-88.
434. Sabari JS, Meisler J, Silver E. Reflections upon rehabilitation by members of a community based stroke club. *Disabil Rehabil.* 2000 May;22(7):330-6.
435. Levack WMM, Siegert RJ, Dean SG, McPherson KM. Goal planning for adults with acquired brain injury: How clinicians talk about involving family. *Brain Inj.* 2009;23(3):192-202.
436. Bendz M. The first year of rehabilitation after a stroke – from two perspectives. *Scand J Caring Sci.* 2003;17(3):215-22.
437. Engberg AW, Teasdale TW. Psychosocial outcome following traumatic brain injury in adults: A long-term population-based follow-up. *Brain Inj.* 2004;18(6):533-45.
438. Erikson A, Karlsson G, Borell L, Tham K. The lived experience of memory impairment in daily occupation after acquired brain injury. *OTJR: Occupation, Participation & Health.* 2007;27(3):84-94.
439. Salter K, Hellings C, Foley N, Teasell R. The experience of living with stroke: A qualitative meta-synthesis. *J Rehabil Med.* 2008;40(8):595-602.

440. Carnes SL. Family adaptation to brain injury: An investigation of coping, family functioning, and psychological distress. *Dissertation Abstracts International*. 3267 603/;61:Mar.
441. Gan C, Schuller R. Family system outcome following acquired brain injury: Clinical and research perspectives. *Brain Inj*. 2002;16(4):311-22.
442. Maaløe E. Case-studier af og om mennesker i organisationer. København: Akademisk Forlag; 1999.
443. Kristiansen S. Det kvalitative continuum – om data og teoriudvikling i kvalitativ sociologi. In: Liv, fortælling, tekst. Strejftog i kvalitativ sociologi. Aalborg: Aalborg Universitetsforlag; 2002.
444. Kitzinger J. Introducing focus groups. *British Medical Journal*. 1995;311:299-302.
445. Morgan DL. Focus groups as qualitative research. London: Sage publications; 1997.
446. Rieper O. Gruppeinterview i praksis – brug af fokusgruppeinterview i evalueringsforskning. København: AKF Forlaget; 2003.
447. Kvale S, Brinkmann S. Interview. Introduktion til et håndværk. København: Hans Reitzels Forlag; 2009.
448. Saldaña J. The coding manual for qualitative researchers. London: Sage publications; 2009.
449. Indredavik B, Fjaertoft H, Ekeberg G, Løge AD, Mørch B. Benefit of an extended stroke unit service with early supported discharge: A randomized, controlled trial. *Stroke*. 2000 Dec;31(12):2989-94.
450. Sulch D, Perez I, Melbourn A, Kalra L. Randomized controlled trial of integrated (managed) care pathway for stroke rehabilitation. *Stroke*. 2000 Aug;31(8):1929-34.

9.1 Referenceliste – udviklingsrapporter bilag 5d

1. Andersen J. Rejsen tilbage – fyrré forsøg på at forbedre livet for mennesker, der er ramt af en hjerneskade. Danmark: Videnscenter for Hjerneskade med støtte fra Socialministeriet; 2004.
2. Hollænder E, Nemming J. Sats på sammenhæng – om sammenhæng i indsatsen for voksne, der får hjerneskade. Stouby: Videnscenter for Hjerneskade; 2006.
3. Bondrup R, Christensen HB, Hansen U, Larsen MS, Hansen JK, Hymøller L, et al. Beskrivelse og udvikling af H20 – et udadrettet neurorehabiliteringstilbud under hospitalsindlæggelse. Danmark: Hammel Neurocenter, Region Midtjylland; 2007.
4. Høgsbro K. Rehabilitering af mennesker med traumatiske hjerneskader på kolonien Filadelfia; 2002.

5. Nørreskov IJ. Resten af livet – hjerneskade, rehabilitering, hverdag. Danmark: Videnscenter for Hjerneskade; 2006.
6. Jensen J. Sammenhængende forløb. Danmark: Videnscenter for Hjerneskade med støtte fra Socialministeriet; 2004.
7. Jepsen B, Leegaard O, Larsen D, Sørensen MM, Lyhne J, Eshøj S, et al. Hjemmetræning af sygehusindlagte patienter med apopleksi. udviklingsprojekt 1999-2000. Danmark: Neurorehabiliteringen Sygehus Fyn Ringe; 2001.
8. Kofoed P, Pilgaard A. Vel kan det lade sig gøre 1 – koncept, klienter og pårørende. Sindal: Nordjysk Center for Erhvervet Hjerneskade; 2003.
9. Larsen JK. Rehabilitering af senhjerneskadede – behandlingsmiljø, kompetenceændringer og økonomi. Odense: Odense Kommune, Ældre- og Handicapforvaltningen; 2003.
10. Nielsen DK, Larsen M. Evaluering af nye initiativer til styrkelse af samarbejdet mellem H:S og Københavns kommune vedrørende personer med erhvervet hjerneskade. Danmark: Projekt Erhvervet Hjerneskade; 2004.
11. Region Syddanmark KR. Det gode genoptræningsforløb – et kvalitetsudviklingsprojekt mellem sygehuse, kommuner og praksissektoren. Danmark: Region Syddanmark; 2007.
12. Engberg M, Siert L. Efterundersøgelse 2000-2001 – opfølgingsundersøgelse på fastholdelsesprojektet, Frederiksborg Amt. Danmark.
13. Fredens K. Rehabilitering i eget hjem. Vejle: Vejlefjord; 2003.
14. Larsen T. Hjemmetræning af patienter med apopleksi – en medicinsk teknologivurdering. København: Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering; 2005. Report No.: 5(1).
15. Nielsen DK. Arbejde og fritid – for mennesker med erhvervet hjerneskade. Danmark: Videnscenter for Hjerneskade med støtte fra Socialministeriet; 2004.
16. Forchammer BH. ApoSam – apopleksi, rehabilitering og tværsektorielt samarbejde. beskrivelse af et samarbejdsprogram. Danmark: ApoSam; 2010.
17. Bjørn R, Duch L. Klog af skade – resultater fra en interviewundersøgelse blandt skaderamte og deres pårørende. Århus: Århus Kommune, Familieafdelingen; 2005.
18. Fredens K. Evaluering af E-læring i genoptræningen af senhjerneskadede – integration af IT i hjerneskaderehabiliteringen. Danmark; 2003.
19. Projekt ”vidensindsamling og analyse af hjernesagens telefonrådgivning”. HjerneSagen; 2003.
20. Hollænder E. ICF som redskab i rehabilitering af mennesker med erhvervet hjerneskade. Danmark: Videnscenter for Hjerneskade med støtte fra Socialministeriet; 2004.

21. Lund V. Uddannelse af personale. Danmark: Videnscenter for Hjerneskade med støtte fra Socialministeriet; 2004.
22. Løvschal Nielsen P, Hjerneskadeforeningen, Videnscenter for Hjerneskade. Samarbejde og dialog mellem pårørende og professionelle. 1. udgave ed. Brøndby: Hjerneskadeforeningen; 2006.
23. Videnscenter for Hjerneskade. Fra patient til menneske – anbefalinger til den fremtidige organisation af et sammenhængende tilbud til de sværest hjerneskadede. Danmark: Videnscenter for Hjerneskade; 2000.
24. Pedersen AD, Scriver K. Kortlægningsprojektet – indsatsen og samarbejdet omkring senhjerneskadede mellem amt og kommune. Danmark: Neuroteamet, Århus Amt; 2002.
25. Thønnings S, Kabel S. Rehabilitering i hjemmet – når livet skal leves på ændrede vilkår. Danmark: Hjerneskadecenter Nordsjælland; 2006.
26. Bjørslev B. Resten af dagen – ”når resten af dagen bliver til hele dagen”. Danmark: 2006.

www.sst.dk

Sundhedsstyrelsen
Sundhedsdokumentation
Islands Brygge 67
2300 København S
Tlf. 72 22 74 00

doku@sst.dk
www.sst.dk/mtv