

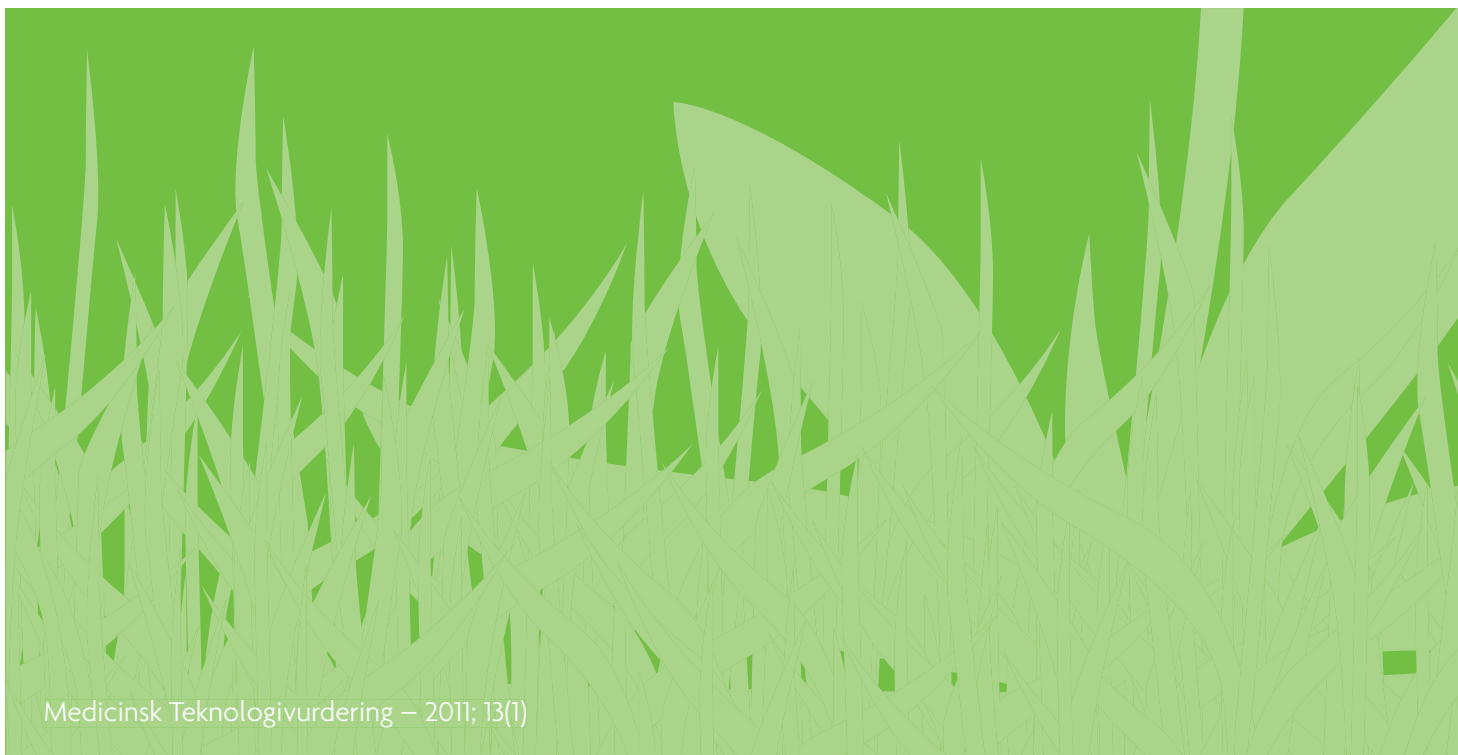


HJERNESKADEREHABILITERING

– en medicinsk teknologivurdering

Sammenfatning

2011



Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering; Sammenfatning

© 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

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 rygmærven 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 kapitelsammenfatninger (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 sammenfattes, 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 koordinatorer 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 hjerneskade 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, ambulante 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 redefinerende 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 sættes 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.

www.sst.dk

Sundhedsstyrelsen
Sundhedsdokumentation
Islands Brygge 67
2300 København S
Tlf. 72 22 74 00

doku@sst.dk
www.sst.dk/mtv