

Behandling af traumatiske hjerneskader og tilgrænsende lidelser

Redegørelse

Nuværende og fremtidig organisation

Behandling af traumatiske hjerneskader og tilgrænsende lidelser

Redegørelse

Nuværende og fremtidig organisation

**Behandling af traumatiske hjerneskader
og tilgrænsende lidelser**

Nuværende og fremtidig organisation

© Sundhedsstyrelsen 1997

ISBN: 87-90365-52-6

Tilrettelæggelse: Komiteen for Sundhedsoplysning

Sats: Peter Dyrvig

Tryk: P.J. Schmidt

Denne publikation kan købes hos:

KOMITEEN FOR SUNDHEDSOPLYSNING

Postboks 2639

Østbanegade 55, 5.

2100 København Ø

Telefon: 35 26 54 00

Telefax: 35 43 02 13

Pris: Kr. 50,00 incl. moms, excl. porto

Sundhedsstyrelsens forord

På Sundhedsministerens anmodning nedsatte Sundhedsstyrelsen i 1995 et bredt sammensat udvalg, der fik til opgave at beskrive den nuværende og fremtidige tilrettelæggelse af behandlingen af traumatisk hjerneskadede. I november 1996 forelå en rapport fra udvalget, som efterfølgende blev udsendt til høring. Høringsfasen viste en generel tilslutning til udvalgets anbefalinger.

Som det fremgår af nærværende redegørelse anbefaler udvalget, at der indføres faste retningslinier for den tidlige indsats og at den igangværende opbygning af traumecentre koordineres på landsplan. Derudover anbefales det, at der oprettes neurorehabiliteringshospitalet/enheder til tidlig iværksat rehabilitering af de svært skadede og at der oprettes amtslige/tværamtslige neurorehabiliteringsenheder i tilknytning til de eksisterende amtslige neurologiske og pædiatriske afdelinger til kortere varende sygehusrehabilitering af patienter med moderate skader. Det anbefales at tilbudene efter hospitalsfasen i højere grad tilpasses de specielle behov, som personer med erhvervet hjerneskade har.

Sundhedsstyrelsen kan på baggrund af redegørelsen og hørings svarene tilslutte sig udvalgets anbefalinger.

For så vidt angår indsatsen i den akutte fase finder styrelsen det hensigtsmæssigt, under hensyntagen til det beskedne patienttal og behovet for vedligeholdelse af den faglige kompetence, at begrænse traumecentrenes udbredelse til fire sygehuse med neurokirurgiske afdelinger.

Det er Sundhedsstyrelsens vurdering, at der på landsplan bør etableres 1-2 enheder til tidlig iværksat rehabilitering af de svært skadede med nær tilknytning til et universitetshospital og at disse enheder bør tildeles landsdelsfunktion. En gradvis implementering af udvalgets anbefalinger på dette punkt kan vise sig hensigtsmæssig, idet der er behov for at udvikle den faglige kompetence til at løse opgaven samtidig med at der gives mulighed for erfaringsopsamling med henblik på at sikre en optimal organisering af den fremtidige indsats.

Sundhedsstyrelsen finder, at hospitalsrehabiliteringen af de moderat skadede på grund af det beskedne patienttal kun bør varetages som en specialiseret basisfunktion i tilknytning til neurologiske afdelinger, evt. i et tværamtsligt samarbejde.

Det er Sundhedsstyrelsens håb, at redegørelsen vil bidrage til at højne kvaliteten af indsatsen over for de patienter, som rammes af en traumatisk hjerneskade.

København, august 1997

Hans Peder Graversen

Indholdsfortegnelse

Kapitel 1

Udvalgets nedsættelse	8
1. Baggrund	8
2. Kommissorium	9
3. Sammensætning	9
4. Udvalgets arbejde	11

Kapitel 2

Sammenfatning	14
1. Afgrænsning af patientgruppen	14
2. Antal skadede og udviklingstendenser	15
3. Den nuværende indsats, overvejelser om de fremtidige behandlingstilbud og organisationen af disse	16
3.1 Fase I: Akut traumebehandling	16
3.2 Fase II: Behandling og rehabilitering i hospitalsfasen	18
3.3 Fase III: Op træning og funktionel rehabilitering efter hospitalsfasen	20
4. Ressourcemæssige konsekvenser af udvalgets anbefalinger	23

Kapitel 3

Omfanget og arten af traumatiske hjerneskader	25
1. Indledning	25
2. Redegørelsens datamateriale	25
3. Konstruktion af patientforløb	27
4. Antallet af hjerneskadede	28
4.1 Svære hjernekvæstelser	32
4.2 Traumatiske intrakranielle blødninger	33
4.3 Kraniefrakturer	34
4.4 Hjernerystelser	35
4.5 Subarachnoidale blødninger (ikke traumatiske)	36
4.6 Drukning, kvælning og elektrisk stød	37
5. Fordeling på alder, køn og udviklingstendenser	38
5.1 Svære hjernekvæstelser	38
5.2 Traumatiske intrakranielle blødninger	40
5.3 Kraniefrakturer	42
5.4 Hjernerystelser	43
5.5 Subarachnoidale blødninger (ikke traumatiske)	44
5.6 Drukning, kvælning og elektrisk stød	46
6. Sammenligning med andre undersøgelser	47

Kapitel 4

Den nuværende indsats og anbefalinger til den fremtidige organisation	49
FASE I: AKUT TRAUMEBEHANDLING	52
Del 1: Den nuværende indsats	52
1. Indledning	52
2. Beskrivelse af den nuværende organisation	53
2.1 Den præhospitale fase	53
2.2 Modtagelse på skadestue	54
2.3 Overflytning	56
2.4 Modtagefunktion - definitivt modtagesygehus	56
Del 2: Vurdering af nyere behandlingstilbud	57
1. Udenlandske erfaringer med traumesystemer	57
2. Evaluering af traumesystemer	60
Del 3: Overvejelser om den fremtidige organisation af traumebehandlingen i den akutte fase	61
1. Behov for standardiseret undersøgelsessystem	61
2. Behov for udviklingen af et traumesystem	63
2.1 Model for et traumesystem	63
2.2 Behandling af lettere traumer	63
2.3 Behandling af moderate og svære kranietraumer	63
2.4 Den akutte indsats over for børn med kranietraumer	65
3. Konklusion	65
FASE II: REHABILITERING I HOSPITALSFASEN	67
Del 1: Den nuværende indsats	67
Del 2: Vurdering af nyere behandlingstilbud	69
1. Beskrivelse af udenlandsk behandlingsmodel for patienter med sværere traumatisk hjerneskade	69
2. Prognosen for patienter med svær traumatisk hjerneskade	71
2.1 Indledning	71
2.2 Funktionsmæssig prognose	72
2.3 Arbejds-mæssig prognose	74
2.4 Prognosen for patienter i Persistent Vegetative State (PVS)	76
3. Effekten af organiseret, specialiseret, tværfaglig, tidlig intensiv behandling	77
3.1 Organiseret tidlig rehabilitering	77
3.2 Den videre rehabilitering i hospitalsfasen	79
Del 3: Anbefalinger for den fremtidige hospitalsrehabilitering	80
1. Indledning	80
2. Hospitalsrehabilitering af patienter med moderat traumatisk hjerneskade	83

FASE III: OPTRÆNING OG FUNKTIONEL REHABILITERING EFTER HOSPITALSFASEN	84
Del 1: Den nuværende indsats i den primære sundheds-, social-og undervisningssektoren	84
1. Den nuværende indsats i sundhedssektoren	84
1.1 Neuropsykologisk optræning.....	84
1.2 Effekten af neuropsykologisk optræning.....	87
2. Den nuværende indsats i socialektoren	89
3. Den nuværende indsats i undervisningssektoren for voksne	93
3.1 Kompenserende specialundervisning for voksne	93
3.2 Folkeoplysning	94
Del 2: Anbefalinger for den fremtidige organisation af optræning og opfølgning efter hospitalsfasen	95
1. Indledning.....	95
2. Hjerneskadesamrådets opgaver og sammensætning	95
3. Den fremtidige indsats over for personer med lette, fortrinsvis mentale skader	96
4. Den fremtidige indsats over for personer med moderate skader og lettere fysiske handicaps	97
5. Den fremtidige indsats over for personer med svære skader og fysiske handicaps	98
Kapitel 5	
Den nuværende indsats over for børn og anbefalinger til den fremtidige organisation	100
Del 1: Den nuværende indsats over for børn med traumatisk hjerneskade	100
1. Indsatsen i hospitalsfasen.....	100
2. Prognosen for børn med traumatisk hjerneskade.....	101
3. Den nuværende indsats i socialektoren for børn.....	101
4. Den nuværende indsats inden for sundhedssektoren over for børn.....	102
5. Den nuværende indsats inden for undervisningssektoren over for børn ..	102
Del 2: Anbefalinger for den fremtidige indsats.....	103
1. Hospitalsrehabilitering af børn	103
2. Optræning af børn efter hospitalsfasen	104
Kapitel 6	
De ressourcemæssige konsekvenser af udvalgets anbefalinger	107
Bilag	109
Referencer.....	198

Kapitel 1

Udvalgets nedsættelse

1. Baggrund

I de senere år har der jævnligt været debat om visitation og behandling af hjerneskadede, og Sundhedsstyrelsen har modtaget flere henvendelser, som pegede på bl.a. følgende problemstillinger:

- ◆ Manglende højt specialiseret genoptræningstilbud til de sværest hjerneskadede.
- ◆ Manglende koordination og samarbejde når den skadede går fra en sektor til en anden, f.eks. fra sygehussektoren til socialsektoren.
- ◆ Manglende systematisk opfølgning af f.eks. de lette hjerneskader hos børn.

En arbejdsgruppe nedsat af Amtsrådsforeningen udarbejdede i maj 1991 rapporten „Behandling og genoptræning af hjerneskadede“. Rapporten beskæftiger sig primært med de hjerneskadede i aldersgruppen 15-64 årige, som har et behandlings- og optræningsbehov. Arbejdsgruppen vurderede på basis af en spørgeskemaundersøgelse, at der var et udækket og ophobet behov for en indsats.

Arbejdsgruppen pegede på, at det var nødvendigt med en indsats på 3 niveauer som skal indgå i et fleksibelt samspil med hinanden:

- ◆ Sikring af højt specialiserede og intensive behandlings- og genoptræningsforanstaltninger på visse sygehuse, centre, institutioner m.v.
- ◆ Forstærket og koordineret indsats i det mere traditionelle amtskommunale og kommunale system (sygehusvæsen, primær sundhedstjeneste, social- og undervisningssektor).
- ◆ Prioritering af initiativer til udvikling af lokale netværk i relation til den hjerneskadede.

Blandt andet på denne baggrund anbefalede arbejdsgruppen, at der i amter og kommuner blev oprettet visitations- og koordinationsudvalg med henblik på at sikre, at der tages hånd om de hjerneskadede.

I foråret 1995 blev Sundhedsstyrelsen anmodet om en sundhedsfaglig vurdering af en projektbeskrivelse for etablering af et dansk center for tidlig rehabilitering af svært hjerneskadede trafikofre. Erfaringerne fra en række udenlandske centre tydede på at en tidlig, tværfaglig indsats, samlet få steder, gav bedre behandlingsresultater.

På denne baggrund nedsatte Sundhedsstyrelsen i 1995 et udvalg: „Udvalg vedrørende den fremtidige tilrettelæggelse af behandlingen af traumatiske hjerneskader og tilgrænsende områder“, med henblik på et fagligt udredningsarbejde af hjerneskadeområdet, herunder en vurdering af behandlingsresultater og den nuværende organisation, set i lyset af internationale resultater.

2. Kommissorium

Udvalget har til opgave at belyse følgende:

- ◆ Antallet af personer med traumatisk betingede hjerneskader, grupperet efter omfanget af hjerneskaden.
- ◆ Patientgruppens behov for diagnostiske undersøgelser, behandling, pleje og genoptræning.
- ◆ Sygdommens forløb og behandlings- og plejetilbud til de forskellige grupper af traumatisk hjerneskadede.
- ◆ Resultater og organisation af en række udenlandske behandlings- og plejetilbud og -forsøg, hvor langtidsbehandlingen af den sværest hjerneskadede patientgruppe, iværksættes tidligt i forløbet.
- ◆ Om de eksisterende ressourcer er tilstrækkelige og om der er behov for en anden fordeling af ressourcerne.
- ◆ På denne baggrund vurdere den nuværende organisation og fremkomme med forslag til fremtidige organisation af den samlede indsats, herunder af den akutte fase og den efterfølgende behandling, pleje og genoptræning.
- ◆ Komme med forslag til strategi for kvalitetsudvikling indenfor behandlingen og plejen af traumatiske hjerneskader.

3. Sammensætning

Sundhedsstyrelsens udvalg vedrørende den fremtidige tilrettelæggelse af behandlingen af traumatiske hjerneskader har haft følgende sammensætning:

Sundhedsstyrelsen:

Overlæge, dr.med. *Iben Holten* (indtil 1. november 1996) (formand)

Overlæge *Hans Peder Graversen* (fra 1. november 1996) (formand)

Forstander *Ruth Truelsen* (fra 1. november 1996)

Overlæge, dr.med. *Jørgen Worm-Petersen*, Sundhedsstyrelsens sagkyndige i neuromedicin

Sundhedsministeriet:

Fuldmægtig *Lars Grønberg*

Socialministeriet:

Fuldmægtig *Lars Gjesing*

Amtsrådsforeningen:

Fuldmægtig *Ulla Schmidt Nielsen* (indtil 1. november 1996)

Fuldmægtig *Mikkel Lambech* (fra 1. november 1996)

Kontorchef *Marianne Engberg*, Frederiksborg Amt

Planlægningschef *Jes Vestergaard*, Nordjyllands Amt (indtil 1. marts 1996)

Planlægningschef *Per Christiansen*, Nordjyllands Amt (fra 1. marts 1996)

Hovedstadens Sygehusfællesskab:

Planlægningschef *Lars Kinnerup*

Københavns og Frederiksberg Kommuner:

Kontorchef *Helle Rasmussen*

Dansk Neurologisk Selskab:

Kursusreservelæge *Henrik Stig Jørgensen*, Neuromedicinsk afd.,

Hvidovre Hospital

Dansk Neurokirurgisk Selskab:

Overlæge *Carsten Kock-Jensen*, Neurokirurgisk afdeling, Aalborg Sygehus

Dansk Anæstesiologisk Selskab:

Overlæge, dr. med. *Flemming Knudsen*, Anæstesiaafdelingen,

Aalborg Sygehus

Dansk Selskab for Klinisk Neurofysiologi:

Overlæge *Birgit Blatt Lyon*, Klinisk neurofysiologisk afdeling,

Hvidovre Hospital

Dansk Pædiatrisk Selskab:

Overlæge, dr.med. *Peter Uldall*, Kolonien Filadelfia

Dansk Selskab for Rehabilitering:

Overlæge, dr.med. *Fin Biering-Sørensen*, afdeling TH, Hornbæk, Rigshospitalet

Selskabet for Danske Neuropsykologer:

Klinisk neuropsykolog *Jens Østergaard Riis*, Neurokirurgisk og -

medicinsk afdeling, Aalborg Sygehus

Danske Fysioterapeuter:

Overfysioterapeut *Anne Birte Madsen*, Roskilde Amts Sygehus

Ergoterapeutforeningen:

Ledende ergoterapeut *Hanne Gregersen*, Afdeling TH Hornbæk,

Rigshospitalet

Dansk Sygeplejeråd:

Udviklingssygeplejerske *Bente Hoeck*, Odense Universitetshospital

Hjerneskadeforeningen Hovedcirklen:

Læge, dr. med. *Aase Engberg*

Videnscenter for hjerneskade:

Direktør, professor *Anne-Lise Christensen*

Udvalgssekretariat:

Læge *Hans Carlsen* (indtil 1. juni 1996) og fuldmægtig *Claus Chammon*.

Hovedudvalget har afholdt fem møder og afgiver denne redegørelse i enighed til Sundhedsstyrelsen.

4. Udvalgets arbejde

Udvalget nedsatte fire tekniske arbejdsgrupper med hvert sit kommissorium med henblik på en faglig udredning af en række nærmere specificerede områder:

Gruppe 1: En medicinalstatistisk gruppe, der beskriver sygdommens omfang (incidens og prævalens) med henblik på en gruppering i aldersgrupper og diagnostiske grupper (hjerneskadens sværhedsgrad) samt belysning af udviklingstendenser.

Sammensætning:

Overlæge *Gunnar Schiøler* (formand) (indtil 1. januar 1996), Sundhedsstyrelsen

Konsulent *Olaf Ingerslev* (formand) (fra 1. januar 1996), Sundhedsstyrelsen

Læge *Ellen Garde*, Sundhedsstyrelsen

Lektor *Tom Teasdale*, Psykologisk Laboratorium, Københavns Universitet, Amager

Overlæge *Peter A. Frandsen*, Ulykkesanalysegruppen, Odense Universitetshospital

Overlæge *Carsten Kock-Jensen*, Neurokirurgisk afdeling, Aalborg Sygehus

Sekretariat: Læge *Hans Carlsen* og fuldmægtig *Claus Chammon*.

Arbejdsgruppen har afholdt fem møder.

Gruppe 2: En gruppe, der beskriver:

- ◆ De eksisterende behandlingstilbud og visitationspraksis
- ◆ Patientgruppens behov for diagnostiske undersøgelser
- ◆ Patientgruppens behov for behandling og pleje; herunder den tidlige indsats før patienten modtages på sygehus set i lyset af internationale erfaringer
- ◆ Patientgruppens behov for genoptræning
- ◆ Koordineringen af indsatsen i overgangen mellem det amtskommunale og primærkommunale system (sygehusvæsen, primær sundhedstjeneste, socialvæsen, undervisningsvæsen)

Sammensætning

Overlæge *Carsten Kock-Jensen* (formand), Neurokirurgisk afdeling, Aalborg Sygehus

Kontorchef *Marianne Engberg*, Frederiksborg Amt

Kontorchef *Helle Rasmussen*, Københavns Kommune

Overlæge, dr. med. *Flemming Knudsen*, Anæstesiaafdelingen, Aalborg Sygehus

Kursusreservelæge *Henrik Stig Jørgensen*, Neuromedicinsk afdeling, Hvidovre Hospital (indtil 1. januar 1996)

Læge *Rigmor Jensen*, Neurologisk afdeling, Rigshospitalet (fra 1. januar 1996)

Overlæge *Birgit Blatt Lyon*, Klinisk neurofysiologisk afdeling, Hvidovre Hospital

Overlæge, dr.med. *Peter Uldall*, Kolonien Filadelfia

Overlæge *Birte Toft*, Erhvervscenter Espelunden

Klinisk neuropsykolog *Jens Østergaard Riis*, Neurokirurgisk og -medicinsk afdeling, Aalborg Sygehus

Fysioterapeut *Peter Zeeman*, Center for Hjerneskade

Fysioterapeut *Inger Margrete Schønheyder*, Rigshospitalet

Ergoterapeut *Annalise Jacobsen*, Kursuscenter for personer med hjerneskade, Odense

Udviklingssygeplejerske *Bente Hoeck*, Odense Universitetshospital

Direktør, professor *Anne-Lise Christensen*, Center for hjerneskade

Niels Anton Svendsen, Hjerneskadeforeningen Hovedcirklen

Sekretariat:

Læge *Hans Carlsen* og fuldmægtig *Claus Chammon*.

Arbejdsgruppen har afholdt seks møder.

Gruppe 3: En gruppe, der

- ◆ beskriver udvalgte udenlandske behandlingsforsøg, hvor en nærmere afgrænset type patienter er samlet på et højt specialiseret behandlingssted og behandlingen iværksættes tidligt i forløbet,
- ◆ beskriver udvalgte indenlandske behandlingsforsøg, samt
- ◆ vurderer værdien af disse behandlingstilbud.

Sammensætning

Overlæge, dr.med. *Iben Holten* (formand), Sundhedsstyrelsen

Planlægningschef *Jes Vestergaard*, Nordjyllands Amt (indtil 1. marts 1996)

Planlægningschef *Per Christiansen*, Nordjyllands Amt (fra 1. marts 1996)

Planlægningschef *Lars Kinnerup*, Hovedstadens Sygehusfællesskab

Overlæge *Inger Lauge Johannesen*, reumatologisk afdeling, Viborg sygehus

Læge, dr. med. *Aase Engberg*, Hjerneskadeforeningen Hovedcirklen

Direktør, professor *Anne-Lise Christensen*, Center for Hjerneskade

Overfysioterapeut *Anne Birte Madsen*, Roskilde Amts Sygehus

Ledende ergoterapeut *Lis Kleinstrup*, Fysiurgisk Hospital Hammel

Klinisk udviklingspsygeplejerske *Hanne Vest Hansen*, Afdeling TH Hornbæk, Rigshospitalet

Sekretariat:

Klinisk assistent *Henrik Stig Jørgensen*, læge Hans Carlsen og fuldmægtig *Claus Chammon*.

Arbejdsgruppen har afholdt fire møder.

Gruppe 4: En arbejdsgruppe der fik til opgave at vurdere de ressourcemæssige konsekvenser af udvalgets anbefalinger.

Sammensætning

Kontorchef *Poul Erik Hansen* (formand), Sundhedsministeriet

Fuldmægtig *Margareta Levin*, Socialministeriet

Fuldmægtig *Ulla Schmidt Nielsen*, Amtsrådsforeningen

Fuldmægtig *Stine Bøgebjerg Hansen*, Amtsrådsforeningen

Planlægningschef *Lars Kinnerup*, Hovedstadens Sygehusfællesskab

Fuldmægtig *Lars Tanderup*, Hovedstadens Sygehusfællesskab

Læge, dr. med. *Aase Engberg*, Hjerneskadeforeningen Hovedcirklen

Ledende ergoterapeut *Hanne Gregersen*, Afdeling TH Hornbæk, Rigshospitalet

Sekretariat:

Læge *Hans Carlsen* og fuldmægtig *Claus Chammon*

Arbejdsgruppen har afholdt fire møder.

Kapitel 2

Sammenfatning

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

1. Afgrænsning af patientgruppen og begrebsafklaring

Redegørelsen omhandler patienter med traumatiske hjerneskader og tilgrænsende sygdomme. Dette emneområde afgrænses til følgende seks diagnosegrupper:

- ◆ svære hjernekvæstelser
- ◆ traumatiske intrakranielle blødninger
- ◆ kraniefrakturer
- ◆ hjernerystelser
- ◆ subarachnoidale blødninger (ikke traumatiske)
- ◆ kvælning, drukning og elektrisk stød

Redegørelsen omhandler således som udgangspunkt de hjerneskader, der er opstået som følge af et traume. Personer med hjerneskader efter f.eks. hjer-testop og apopleksi vil utvivlsomt kunne drage nytte af flere elementer af de tilbud, som anbefales tilbudt personer med følger efter kranietraumer.

I redegørelsen anvendes en række begreber, som det er hensigtsmæssigt at definere indledningsvis:

- ◆ Kranietraume: En voldelig påvirkning af kraniet.
- ◆ Hjernekvæstelse: Den umiddelbare fysiske skade, som kranietraumet resulterer i.
- ◆ Hjerneskade: Kranietraumets konsekvenser for hjernens funktionsevne.

2. Antal skadede og udviklingstendenser

Udviklingen i antallet af hjerneskadede er belyst for årene 1978-1995, i det omfang det har været muligt på baggrund af Landspatientregisteret (LPR). Der sker i perioden et fald i antallet af traumatisk betingede hjerneskader, når der ses bort fra de traumatisk betingede intrakranielle blødninger. Antallet af disse har ligesom antallet af ikke-traumatisk betingede subarachnoidale blødninger udvist en stigning i perioden. Denne stigning må i et vist omfang tilskrives bedre mulighed for diagnosticering i form af billeddiagnostik m.v.

De køns- og aldersspecifikke incidenser er beregnet for henholdsvis årene 1978-80 og 1991-93. Der er betydelige forskelle mellem incidenserne for de forskellige diagnoser og dermed også i aldersfordelingen for de patienter, der kan have behov for rehabilitering. Udviklingen i incidenserne fra 1978-80 til 1991-93 varierer også betydeligt mellem de forskellige diagnoser.

På baggrund af oplysningerne i LPR er det skønnet, hvor mange patienter, der har behov for rehabilitering i forbindelse med en traumatisk betinget hjerneskade eller en hjerneskade, som skyldes en subarachnoidal blødning.

Undersøgelsen viste, at der i 1993 var 2.333 patienter, som blev indlagt med de pågældende diagnoser, når der ses bort fra hjernerystelser og kvælning m.v. Fordelingen af disse patienter på diagnosegrupper er vist i Tabel 1. Patienterne er opdelt i to grupper:

1. De korttidsindlagte eller de fatalt skadede. Det vil sige patienter, som har en indlæggelsestid på under 14 dage, eller som overlever mindre end ét år efter indlæggelsen.
2. Patienter som er indlagt mindst 14 dage og som overlever mindst ét år efter indlæggelsen.

Det er den sidste gruppe, som skønnes at være målgruppen for en længere varende rehabiliteringsindsats.

Tabel 1 Antal patienter med traumatisk hjerneskade og tilgrænsende lidelser i 1993.

	<i>Korttidsindlagte og fatale</i>	<i>Behov for længerevarende rehabilitering</i>	<i>I alt</i>
Svære hjernekvæstelser	382	218	600
Traumatiske intrakranielle blødninger	397	159	556
Kraniefrakturer	322	53	375
Subarachnoidale blødninger (ikke traumatiske)	539	263	802
I alt	1.640	693	2.333

Undersøgelsens resultater sammenholdes med, hvad der er fundet i andre undersøgelser af traumatisk betingede hjerneskader. Det konkluderes, at undersøgelsens resultater støtter de resultater, som er fundet i den seneste danske undersøgelse af traumatisk hjerneskadede (2).

3. Den nuværende indsats, overvejelser om de fremtidige behandlingstilbud og organisationen af disse.

Den *overordnede målsætning* med redegørelsen er, at sikre en sammenhængende, forstærket og koordineret indsats over for personer, som har pådraget sig en traumatisk hjerneskade, med henblik på at sikre den hjerneskadede en tilfredsstillende tilværelse i forhold til familie, bolig, arbejde, uddannelse og fritid.

For at opfylde denne målsætning opstilles en række delmål:

- ◆ Behandlingen skal have en høj og ensartet kvalitet.
- ◆ Behandling, optræning og rådgivning tilrettelægges individuelt indenfor rammerne af et koordineret, tværfagligt og tværsektorielt samarbejde.
- ◆ Personer med hjerneskader og deres pårørende skal informeres bedst muligt om traumat, prognose samt behandlings- og optræningsmuligheder med henblik på at sætte den enkelte hjerneskadede i stand til aktivt at deltage i beslutninger vedrørende det samlede forløb.
- ◆ De til rådighed stående ressourcer skal udnyttes bedst muligt.

En beskrivelse af indsatsen over for personer, som har pådraget sig en hjerneskade kan inddeles i 3 faser:

- ◆ FASE I: Den akutte traumebehandling
- ◆ FASE II: Behandling og rehabilitering i hospitalsfasen
- ◆ FASE III: Optræning og funktionel rehabilitering efter hospitalsfasen

Redegørelsen gennemgår den nuværende indsats og anbefalinger for den fremtidige organisation for hver af de tre faser.

3.1 Fase I: Akut traumebehandling

Nuværende indsats

Udvalget gennemgår den nuværende indsats i hele den akutte fase for de ca. 12.000 personer, der årligt indlægges med kranietraume af varierende sværhedsgrad. Fra den præhospitale indsats til modtagelse på den behandelende afdeling. Udvalget peger på en række mangler ved den nuværende organisation, blandt andet

- ◆ at der ikke konsekvent er indført et gradueringsystem til vurdering af traumets sværhedsgrad,

- ◆ at der ikke foreligger ensartede retningslinier for observation og monitorering, hvilket bl.a. kan forsinke korrekt visitation, samt
- ◆ at der, især for de lette kranietraumer, mangler en formaliseret opfølgning efter endt sygehusbehandling.

Udenlandske erfaringer med traumesystemer

Redegørelsen gennemgår kort de udenlandske erfaringer med traumesystemer. Siden 1970'erne har en række lande indført såkaldte traumesystemer, som fastlægger den regionale organisation for behandling af patienter med svære traumer fra den tidlige præhospitale fase, til patienten er under rehabilitering.

Et traumesystem skal kunne tilgodese alle den tilskadekomne patients behov i en akut situation. Systemet er kendetegnet ved, at der efter fastlagte retningslinier sikres hurtig bedømmelse, akut behandling og visitation til rette behandlingssted, f.eks. traumecenter.

Et traumecenter er kendetegnet ved, at det i døgnets 24 timer skal kunne yde øjeblikkelig specialhjælp indenfor alle relevante specialer i multiorgan-diagnostik og -behandling.

Udenlandske erfaringer med traumesystemer har vist, at en målrettet, specialiseret behandling efter fastlagte retningslinier, giver en øget overlevelse for patienterne; især for gruppen med kombineret kranietraume og anden organlæsion. Samtidig kan frekvensen af følgesygdomme efter den akutte fase nedsættes. På baggrund af udenlandske erfaringer formodes det, at man i Danmark vil kunne redde ca. 100 menneskeliv pr. år med en forbedret akut indsats.

Overvejelser om den fremtidige organisation

I redegørelsen vurderes behovet for et standardiseret undersøgelsessystem af patienter med kranietraume. Udvalget påpeger det hensigtsmæssige i at indføre et ensartet gradueringsystem til en initial vurdering af kranietraumepatienten. Dette vil bl.a. sikre hurtig og korrekt visitation. Til den initiale bedømmelse har Glasgow Coma Score vist sig særdeles effektiv og den anvendes på verdensplan.

Det påpeges ligeledes, at der er behov for ensartede retningslinier for vurdering af kranietraumepatienter med henblik på overflytning til diagnostisk CT-scanning og neurokirurgisk specialvurdering. Redegørelsens bilagsdel indeholder forslag til sådanne retningslinier.

På baggrund af udenlandske erfaringer, de ovenfor nævnte behov for standardiserede undersøgelsessystemer og ensartede retningslinier for vurdering af kranietraumepatienter finder udvalget, at det vil være hensigtsmæssigt at udvikle traumesystemer i Danmark.

I redegørelsen gennemgås i overskriftsform en model for et traumesystem og beskrivelse af en række krav til et traumecenter. I redegørelsens bilagsdel fin-

des en mere detaljeret beskrivelse af de forskellige faggruppers indsats og rolle i alle faser af observations- og behandlingsforløbet.

For de lette og moderate kranietraumer, som observeres på en ikke-specialiseret afdeling, gives der forslag til, hvilke elementer retningslinier for indsatsen bør indeholde. For børn opstilles særlige retningslinier, herunder anbefalinger om øget oplysning og opfølgning. For de svære kranietraumer og en del af de moderate anbefaler udvalget, at disse tilbydes akut behandling i specialiserede enheder (neurokirurgiske afdelinger/traumecentre).

Samlet konkluderer udvalget, at

- ♦ **specialiseret traumebehandling baseret på faste kriterier og retningslinier vil sandsynligvis resultere i en øget overlevelse for traumepatienterne; især for gruppen med kranietraume kombineret med anden organlæsion. Samtidig kan frekvensen af følgesygdomme nedsættes.**

Udvalgets anbefalinger for den fremtidige organisation af traumebehandling i den akutte fase i Danmark:

- ♦ **At der udvikles et landsdækkende skadegradueringsystem og retningslinier for vurdering af kranietraumepatienter med henblik på at sikre korrekt akut visitation og behandling.**
- ♦ **Det igangværende udviklingsarbejde med opbygning af traumesystemer og etablering af traumecentre, koordineres på landsplan. Udvalget anbefaler, at traume-centrene etableres ved sygehuse med neurokirurgiske afdelinger.**

3.2 Fase II: Behandling og rehabilitering i hospitalsfasen

Nuværende indsats

Udvalget gennemgår den nuværende indsats i Danmark og konkluderer på dette grundlag, at indsatsen generelt er præget af manglende koordination, systematisering, intensitet og specialisering.

Udenlandske erfaringer og behandlingsmodeller

Nye behandlingsmodeller er gennem de senere år introduceret i udlandet til tidlig iværksat rehabilitering af patienter med svær traumatisk hjerneskade. Prognosen for denne patientgruppe har generelt været karakteriseret ved en markant reduktion i fysiske og psykosociale færdigheder medførende betydelige handicap, social isolation, tab af erhvervsevne og en vedvarende afhængighed af sociale og sundhedsmæssige ydelser.

De nye behandlingsmodeller adskiller sig afgørende fra det eksisterende tilbud til denne patientgruppe i Danmark: En standardiseret, systematiseret rehabilitering på et tværfagligt grundlag påbegyndes allerede i den helt tidlige fase i traumeafsnittet, hvor patienten fortsat er bevidstløs. Så snart patienten er kirurgisk færdigbehandlet og ude af respirator, overflyttes patienten til et højt

specialiseret rehabiliteringshospital. Denne overflytning foretages også, såfremt patienten fortsat er bevidstløs, ikke selv kan indtage føde og væske samt trækker vejret gennem trachealkanyle. Formålet er så tidligt som muligt at starte et intensivt, systemiseret og tværfagligt rehabiliteringsforløb.

Redegørelsen giver en generel karakteristik af de i udlandet indførte nye behandlingstilbud. Effekten vurderes ud fra en prognosebeskrivelse og en gennemgang af de udenlandske videnskabelige undersøgelser, som sammenligner den opnåede effekt med effekten af den behandling, som traditionelt gives. Der foreligger ikke brugbare videnskabelige danske undersøgelser, der kan danne sammenligningsgrundlag med de udenlandske. Redegørelsen beskriver også eksempler på det konkrete indhold og struktur af udvalgte udenlandske modeller. Udvalget konkluderer på dette grundlag, at de nye behandlingstilbud i form af tidlig, intensiv og tværfaglig rehabilitering på højt specialiseret rehabiliteringshospital synes at medføre en betydelig gevinst i form af øget overlevelse og samtidig en markant forbedring af den funktionsmæssige, psykosociale og arbejdsmæssige prognose for denne patientgruppe. Formentlig forkortes tillige den samlede indlæggelsesvarighed.

For patienter med moderat traumatisk betinget hjerneskade og et relativt kortvarigt behov for hospitalsrehabilitering finder udvalget, at et systemiseret og kvalitetssikret behandlingstilbud i en rehabiliteringsenhed i tilknytning til de eksisterende amtslige neurologiske og pædiatriske afdelinger bør oprettes, således at der kan tilbydes relevant optræning.

Patienter med let traumatisk hjerneskade vil sjældent have behov for et egentligt rehabiliteringsforløb. Et sådant bør i givet fald foregå på rehabiliteringsenheden i tilknytning til de eksisterende amtslige neurologiske afdelinger eller på de neuropsykologiske optræningscentre.

Udvalgets anbefalinger for den fremtidige udformning af sygehusrehabiliteringen af patienter med traumatisk betinget hjerneskade i Danmark:

- ◆ **Tidlig, organiseret rehabilitering af patienter med svær traumatisk hjerneskade bør også tilbydes i Danmark.**
- ◆ **Tidlig, organiseret rehabilitering af svært skadede bør samles på få specialiserede neurorehabiliteringshospitalet, som kan få landsdelsfunktion.**

Såkaldte neurorehabiliteringshospitalet er endnu ikke etableret i Danmark. Betegnelsen anvendes i redegørelsen for en selvstændig, højt specialiseret funktion i sygehusvæsenet, som kan varetage en tidlig, organiseret rehabilitering af patienter med svær betinget traumatisk hjerneskade. Da de svært skadede patienter ofte er multitraumatiserede bør neurorehabiliteringshospitalet findes i nær tilknytning til sygehuse med adgang til ofte højt specialiseret undersøgelse og efterbehandling. Det anbefales, at der oprettes selvstændige enheder til rehabilitering af børn, ligeledes i nær tilknytning til sygehuse med adgang til højt specialiseret undersøgelse og efterbehandling.

- ◆ Udvalget anbefaler, at der udvikles klare og præcise retningslinier for visitation til tidlig, organiseret rehabilitering.
- ◆ Udvalget anbefaler, at prospektiv protokolbaseret indsamling af relevante data bør være grundlaget for dokumentation af behandlingseffekten.
- ◆ Udvalget anbefaler, at de specialiserede enheder varetager uddannelse i rehabilitering af hjerneskadede såvel eksternt som internt og at disse opgaver prioriteres højt.
- ◆ Oprettelse af amtslige/tværamtslige neurorehabiliteringsenheder i tilknytning til de eksisterende amtslige neurologiske og pædiatriske afdelinger til kortvarig sygehusrehabilitering af patienter med moderat traumatisk betinget hjerneskade.

3.3 Fase III: Optræning og funktionel rehabilitering efter hospitalsfasen

Den nuværende indsats

Udvalget gennemgår den nuværende indsats efter hospitalsfasen i de forskellige sektorer. Hver sektor gennemgås med en beskrivelse af den vifte af tilbud, som findes for de hjerneskadede.

Omfanget af og hensigten med ambulant neuropsykologisk optræning beskrives og effekten af indsatsen søges dokumenteret i såvel udenlandske som danske undersøgelser.

For socialsektoren er det generelle billede, hvad angår rådgivning, støtte og optræning, at de hjerneskadede modtager tilbud, der ikke er specielt tilpasset hjerneskadede. Udvalget vurderer, at der ikke er den fornødne koordination mellem de kommunale og amtslige tilbud samt at de eksisterende tilbud er utilstrækkelige. De institutionstilbud, som er rettet mod andre målgrupper end hjerneskadede, kan ikke altid i tilstrækkelig grad imødekomme de hjerneskadedes behov. Det skyldes bl.a., at personalet på institutionerne ikke har den fornødne viden om hjerneskader.

For den kompenserende specialundervisning, som amterne tilbyder på forskellig vis, må det konstateres, at undervisningstilbudene til de hjerneskadede er meget uensartede, bl.a. med hensyn til udstrækning og kvalitet.

Anbefalinger for den fremtidige optræning og opfølgning efter hospitalsfasen

Hjerneskadede med moderate og svære skader, der har gennemgået optræning i sundhedsvæsenet, vil efter udskrivelsen have behov for yderligere optræning, sociale ydelser, specialundervisning og tilbud om opfølgning, som sigter mod at udvikle og vedligeholde optrænede færdigheder og funktioner.

Den fremtidige indsats over for målgruppen bygger på følgende forudsætninger:

- ◆ Den hjerneskadede og de pårørende bør i videst mulig omfang være aktive og medbestemmende deltagere i optræningen.

- ◆ Indsatsen er tværfaglig og tværsektoriel.
- ◆ Det kan være hensigtsmæssigt i den enkelte sag at udpege en koordinator blandt de involverede fagpersoner. Koordinatorens opgave er at sikre sammenhæng i indsatsen.
- ◆ Ved udskrivning fra sygehus bør der udarbejdes en tværfaglig statusbeskrivelse til brug for de fagpersoner og sektorer, der skal sikre en kvalificeret videreførelse af indsatsen.

Udvalget anbefaler derfor:

- ◆ For at sikre en sammenhængende og koordineret indsats anbefaler udvalget, at der i samtlige amter oprettes tværfagligt sammensatte hjerneskadesamråd.
- ◆ Udvalget foreslår, at hjerneskadesamrådene sammensættes af repræsentanter fra de amtslige neurorehabiliteringsenheder, neurorehabiliteringshospitalet, ambulante genoptræningscentre, praktiserende læger, specialundervisningscentre, den amtslige social- og sundhedsforvaltning samt kommunernes social- og sundhedssektor. Samrådene er forbindelsesleddet mellem sundhedsvæsenets optræning, de ambulante optræningscentre, de kommunale tilbud og amternes social- og undervisningssektor.
- ◆ Udvalget anbefaler, at hjerneskadesamrådene kan henvise til eksisterende og kommende optræningstilbud. F.eks. til de ambulante neuropsykologiske optræningscentre og til lokale optræningstilbud med henblik på, at den hjerneskadede sikres optimal optræning og at de eksisterende tilbud udnyttes hensigtsmæssigt.
- ◆ Derudover foreslås, at hjerneskadesamrådene får til opgave at tage initiativ til oplysnings- og informationsvirksomhed, opsamle og formidle erfaringer på området og igangsætte uddannelsesaktiviteter.
- ◆ Endelig bør samrådene fungere som sagkyndige i forhold til forvaltninger og politiske udvalg.
- ◆ Udvalget anbefaler, at de neuropsykologiske genoptræningscentre også i fremtiden bør udgøre et væsentligt element i viften af differentierede tilbud til de skadede.

LET SKADEDE

- ◆ Udvalget anbefaler, at man ved udskrivelse fra sygehus skærper den skadedes (og de pårørendes) opmærksomhed på, at der kan opstå senfølger.

MODERAT SKADEDE

Optræningen af de moderat skadede finder i dag for en dels vedkommende sted på seks ambulante optræningscentre. En del af de moderat skadede vil fremover få tilbudt optræning under indlæggelse på sygehus og dermed vil behovet for optræning efter sygehusophold måske mindskes eller ændres.

Øget viden om optræning af hjerneskadede kan også skabe brugerkrav om mere optræning.

Optræningen af de moderat skadede kan foregå både i social- og undervisningssektoren og på de ambulante optræningscentre i sundhedsvæsenet. Regionale forhold, herunder hensynet til nærhedsprincippet, samt de finansieringsmæssige muligheder bør indgå i beslutningen om, i hvilken sektor den ambulante optræning mest hensigtsmæssigt kan placeres.

Uanset hvilken sektor, der står for optræningen, er det en forudsætning for et vellykket forløb, at der er et tæt samarbejde med den sektor, der efter optræningen får til opgave at forestå opfølgning og formidling af tilbud.

Med henblik på at styrke opfølgning af de moderat skadede kan det anbefales, at der til de amtslige tilbud i social- og undervisningssektoren tilknyttes neuropsykologer.

SVÆRT SKADEDE

Personer, der trods intensiv optræning fortsat har svære mentale og fysiske følger efter hovedtraumet, vil efter udskrivning være i en situation, der er fundamentalt ændret i forhold til tidligere. De svært skadede er ofte handicappede i et sådant omfang, at de har behov for omfattende hjælpeforanstaltninger i form af døgninstitution, beskyttet bolig eller bofællesskab, hjemmehjælp, dagtilbud, specialundervisning samt støtte og rådgivning.

- ◆ **Udvalget anbefaler, at amterne opprioriterer oprettelsen af botilbud og særlige dagtilbud til denne gruppe.**

Udvikling af nye tilbud i amtsligt regi til de svært skadede vil medvirke til at give den nødvendige langsigtede og kvalificerede opfølgning, som ikke findes i de eksisterende tilbud.

- ◆ **Udvalget anbefaler, at opfølgningen og støttemulighederne tilrettelægges i et tæt samarbejde mellem kommunerne og den amtslige social- og sundhedsforvaltning.**

Målgruppen af svært skadede er lille og det kan være vanskeligt for de enkelte amter at etablere egnede bo- og beskæftigelsestilbud. Derfor anbefaler udvalget, at der kan indgås tværamtslige aftaler om oprettelse af bo og beskæftigelsestilbud. Der er endvidere behov for langvarig opfølgning og støtte i form af neuropsykologisk konsulentbistand til og træning af de svært skadede, supervision af personale og rådgivning til de pårørende.

INDSATSEN OVER FOR BØRN

Rehabiliteringen af børn adskiller sig væsentligt fra rehabilitering af voksne fordi børn ikke er færdigudviklet. Hospitalsrehabilitering af børn bør derfor finde sted på specielle børneafdelinger nogle af de steder, hvor der findes børneneurologisk ekspertise.

Både under og efter hospitalsfasen er det af stor betydning, at optræningsforløbet planlægges og koordineres i et samarbejde med de involverede parter. Det vil sige sundheds-, social- og undervisningssektoren. Hensigten hermed er at sikre, at både det kommunale og det amtslige plan er involveret og enige om den plan, der bliver lagt. Optræningen bør tilrettelægges under hensyntagen til det enkelte barns forudsætninger, den faglige viden i de involverede sektorer samt eksisterende lokale og centrale tilbud.

♦ **Udvalget anbefaler, at der også etableres hjerneskadesamråd for børn (op til 17 år).**

Hjerneskadesamrådene for børn har opgaver svarende til hjerneskadesamrådene for voksne. Behovet for særskilte samråd for børn er begrundet i to forhold:

1. Ansvars- og kompetencefordelingen imellem kommune og amt er anderledes på børneområdet.
2. De mulige elementer i et optræningsforløb for børn og unge adskiller sig fra voksenområdet.

Når det drejer sig om tilrettelæggelse af optræning i form af egentlige foranstaltninger, findes der en række muligheder.

- ♦ Optræningen kan tilrettelægges inden for de eksisterende rammer, f.eks. de amtslige skoletilbud, institutioner m.v.
- ♦ Flere kommuner kan i samarbejde etablere tilbud med udgangspunkt i konkrete elever.
- ♦ Et eller flere amter kan i fællesskab etablere strukturerede, tværfaglige optræningstilbud.

Der er flere muligheder end ovenstående, men det afgørende er at sikre, at den optræning, der tilbydes hjerneskadede børn i Danmark opkvalificeres samt at tilrettelæggelsen og gennemførelsen af optræningen sker i et samarbejde med familien og barnet og de involverede parter, sundhedsvæsenet samt social- og undervisningssektoren.

4. Ressourcemæssige konsekvenser af udvalgets anbefalinger

Udvalget har søgt at estimere de ressourcemæssige konsekvenser af rækken af anbefalinger for den fremtidige indsats. Anbefalingerne har primært ressourcemæssige konsekvenser for den del af indsatsen, der vedrører de personer, som er så svært skadede, at de har behov for en længerevarende rehabilitering på et neurorehabiliteringshospital. For de øvrige patientgrupper skønnes anbefalingerne kun at have beskedne ressourcemæssige konsekvenser.

Omkostningerne forbundet med den nuværende indsats i hospitalssektoren over for personer med lette, moderate og svære hjerneskader estimeres at be-

løbe sig til godt 201 millioner kroner pr. år. Såfremt udvalgets anbefalinger følges, antages udgifterne ved en fuld udbygning at andrage knap 288 millioner kroner pr. år. Altså en årlig meromkostning på ca. 87 millioner kroner.

Udvalget har ikke fundet det muligt at fremkomme med meningsfyldte estimater over de ressourcemæssige konsekvenser i social- og undervisningssektoren. Viften af tilbud til de skadede varierer, betinget af bl.a. skadens sværhedsgrad og hvor i landet den skadede opholder sig (Se Bilag 15).

Udover at resultere i en betydelig forbedring af livskvaliteten for de skadede, vil den forbedrede indsats i sundheds-, social- og undervisningssektoren også resultere i et forbedret funktionsniveau for de skadede. Det er ikke muligt at fastslå det nøjagtige omfang af denne funktionsniveauforbedring og hvilke konsekvenser den måtte have for de skadedes behov for ydelser fra det offentlige. Udvalget antager dog, at den forbedrede indsats vil resultere i et mindsket behov for førtidspensioner. Den forbedrede indsats i den akutte fase formodes imidlertid at resultere i en øget overlevelse (knap 100 mennesker pr. år). Det er ikke muligt at sige noget om disse personers funktionsniveau. En del af dem vil sandsynligvis have behov for førtidspension. Antallet af personer med behov for førtidspension antages derfor at være uændret.

Kapitel 3

Omfanget og arten af traumatiske hjerneskader

1. Indledning

Redegørelsen omhandler som udgangspunkt de hjerneskader, der er opstået på grund af traume. Et traume er betegnelsen for enhver form for voldelig påvirkning af legemet. En traumatisk hjerneskade er betegnelsen for de skader, der er opstået i hjernen som følge af en voldelig påvirkning af hjernen i forbindelse med f.eks. trafik- eller faldulykker.

Afhængig af traumets styrke kan hjerneskadens sværhedsgrad strække sig fra lette hjernerystelser, som kræver få dages sygeleje, til svære hjernekvæstelser som kræver langvarig indlæggelse og hvor der vil restere en varig hjerneskade i form af demenssymptomer, postcommotielt syndrom (hovedpine, nedsat hukommelse, koncentrationsvanskeligheder og øget træthedsfølelse), epilepsi, lammelser, styringsbesvær, sprogforstyrrelser, skader på syn og hørelse, hydrocephalus m.m.

Redegørelsen omhandler hele gruppen af traumatisk hjerneskadede, men medinddrager også personer med blødning i hjernens hinder og personer med hjerneskade som følge af iltmangel til hjernen på grund af drukning, kvælning eller elektrisk stød. Denne personkreds er medinddraget, fordi de har stor risiko for at pådrage sig varige hjerneskader og dermed også har behov for langvarig rehabilitering.

Hjerneskader, der er opstået på grund af apopleksi og tilgrænsende lidelser medtages ikke i denne faglige udredning. For denne gruppe foreligger en vejledning om visitation og behandling og et referenceprogram (Sundhedsstyrelsen 1994 - „Apopleksibehandling - fremtidig organisation“). Hjerneskader opstået på grund af opløsningsmidler (encephalopathia toxica) medtages heller ikke.

Personer med hjerneskader efter f.eks. hjertestop og apopleksi vil utvivlsomt kunne drage nytte af flere elementer af de tilbud, som anbefales tilbudt personer med følger efter kranietraumer.

2. Redegørelsens datamateriale

Redegørelsens datamateriale er Landspatientregisteret og Dødsårsagsregisteret. Landspatientregisteret indeholder oplysninger om samtlige udskrivnin-

ger fra danske hospitaler siden 1977. Fra 1995 omfatter Landspatientregisteret yderligere ambulant virksomhed og fra 1996 endvidere også aktiviteten på skadestuerne. Undersøgelsen omfatter derfor kun patienter, som har været indlagt på et hospital. Indberetningen for 1995 er endnu ikke afsluttet og der er således tale om foreløbige tal, som kan vise sig at være lidt lavere end de endelige tal.

I forbindelse med en udskrivelse fra en afdeling registreres en række oplysninger i Landspatientregisteret. Af særlig interesse for denne undersøgelse er oplysninger om patientdata (køn og alder), forhold omkring indlæggelsen (varighed af indlæggelse mv.) samt diagnoser og operationer i tilknytning til indlæggelsen. I forbindelse med udskrivelsen registreres altid en aktionsdiagnose (hoveddiagnosen). Aktionsdiagnosen angiver den tilstand, som er den væsentligste årsag til det gennemførte undersøgelses- og behandlingsprogram. Undersøgelsen omfatter alene udskrivelser, hvor hjerneskaden er aktionsdiagnose. Det må antages, at hjerneskaden vil optræde som aktionsdiagnose i langt hovedparten af de tilfælde, hvor rehabilitering efter indlæggelsen kommer på tale. Det kan dog ikke udelukkes, at dette fører til en mindre undervurdering af antallet af hjerneskadede patienter med behov for optræning. I modsat retning trækker til gengæld, at der ikke er taget hensyn til modifikation af diagnosen. Det er for hjerneskader også relevant at se på obs.pro. diagnoser og de er derfor ikke udelukket fra undersøgelsen. En undersøgelse af praksis med hensyn til anvendelse af diagnoser for hjerneskader som bidiagnoser viser ikke systematiske ændringer med hensyn til dette i analyseperioden.

Fra Dødsårsagsregisteret benyttes oplysninger om dødstidspunkt. I redegørelsen indgår oplysninger om dødstidspunkt for personer, der er døde i årene 1977-1993 samt foreløbige tal for 1994.

Tabel 2 viser afgrænsningen af de forskellige grupper ud fra diagnoseklassifikationen. Afgrænsningen tager højde for, at der indtil 1993 blev anvendt diagnoseklassifikationen ICD-8 og at der siden 1994 er blevet anvendt diagnoseklassifikationen ICD-10.

Tabel 2 Diagnosemæssig afgrænsning af grupper af hjerneskadede i undersøgelsen

	<i>ICD-8</i>	<i>ICD-10</i>
Svære hjernekvæstelser	851 854	S06.1-S06.3 S06.7-S06.9 S07.0 S07.1 S09.7 T04.0 T06.0
Traumatiske intrakranielle blødninger	852 853	S06.4-S06.6
Kraniefrakturer	800 801 803	S02.0 S02.1 S02.7 S02.8 S02.9
Hjernerystelser	850	S06.0
Subarachnoidale blødninger	430	I60
Drukning, kvælning og elektrisk stød	994.19 994.70 994.89	T75.1 T71 T75.4

Er der tale om en alvorlig hjerneskade, kan der være behov for at iværksætte et optræningsforløb på et neurorehabiliteringshospital. Betegnelsen anvendes i redegørelsen for en selvstændig, højt specialiseret funktion i sygehusvæsenet, som kan varetage en tidlig, organiseret rehabilitering af patienter med svær traumatisk hjerneskade.

Patienterne med svære hjernekvæstelser og patienter med subarachnoidale blødninger har størst risiko for en varig hjerneskade. Patienter med kraniefrakturer har også ofte hjerneskader. Hjerneskader kan endvidere opstå for patienter, der har været udsat for drukning, kvælning og elektrisk stød i forbindelse med manglende blodforsyning til hjernen.

Der er andre diagnosegrupper, hvor der vil kunne forekomme alvorlige hjerneskader, og dermed også kunne være et optræningsbehov. Den største gruppe er apopleksi-patienter, hvoraf der er 10.000 nye hvert år. Denne gruppe er ikke medtaget i undersøgelsen, da apopleksi-patienterne allerede er blevet belyst i Sundhedsstyrelsens vejledning og referenceprogram fra 1994 (1).

3. Konstruktion af patientforløb

Landspatientregisteret er et udskrivningsregister, der giver anledning til en registrering hver gang en patients behandling er afsluttet på en afdeling. Det betyder, at et sammenhængende patientforløb vil kunne resultere i mange indberetninger til Landspatientregisteret. Det vil i særlig grad være tilfældet for alvorlige ulykker og sygdomme, hvor patienten ofte vil blive overflyttet mellem forskellige afdelinger. Antallet af patienter med en bestemt diagnose overvurderes derfor, hvis man tæller antallet af udskrivinger.

I beregningerne er der derfor taget udgangspunkt i patientforløb, således at man undgår at tælle samme patient med flere gange. Dannelsen af patientforløbet er sket i to trin:

1. Indlæggelser, som tidsmæssigt ligger i umiddelbar forlængelse af hinanden betragtes som én indlæggelse. Der vil her være tale om overflytninger. Det vil sige, at patienten er blevet overflyttet mellem forskellige afdelinger på samme hospital, eller til et andet hospital.
2. To på hinanden følgende indlæggelser regnes til samme patientforløb, hvis indlæggelsen for den seneste finder sted under et år efter udskrivelser fra det første.

Alene hospitalsophold, hvor aktionsdiagnosen i forbindelse med udskrivelsen tilhører én af de seks nævnte diagnosegrupper, kommer i betragtning.

Med denne definition af patientforløb vil der for nogle patienter være flere forskellige diagnoser inden for det samme patientforløb. F.eks. kan patienten først være vurderet til at have en hjernerystelse og senere til at have en kranie-

fraktur. Hvis der er flere diagnoser for det samme patientforløb, får patienten her tillagt den diagnose, som vedrører den længste indlæggelsestid. Eksempelvis vil en patient, som har været indlagt 3 dage med en hjernerystelse og 14 dage med en kraniefraktur, få diagnosen kraniefraktur i patientforløbet.

I beregningerne vedrørende sygdommens alvorlighed opgøres antallet af sengedage som summen af antallet af sengedage for de forskellige indlæggelser, der indgår i patientforløbet.

4. Antallet af hjerneskadede

Den valgte afgrænsning af målgruppen er naturligvis meget grov, men den har været nødvendig, da undersøgelsen er foretaget med udgangspunkt i oplysningerne i LPR. Det er ikke muligt ud fra diagnoseklassifikationen ICD-10, der anvendes i LPR at lave en graduering af alvorligheden af hjerneskaden. En oplysning om graden af skade ville være et bedre grundlag for bedømmelse af behovet for rehabilitering end antallet af sengedage.

Tabel 3 Antal patienter med moderate og svære traumatiske hjerneskader og tilgrænsende lidelser i 1993.

	<i>Korttidsindlagte og fatale</i>	<i>Behov for længerevarende rehabilitering</i>	<i>I alt</i>
Svære hjernekvæstelser	382	218	600
Traumatiske intrakranielle blødninger	397	159	556
Kraniefrakturer	322	53 ¹	375
Subarachnoidale blødninger (ikke traumatiske)	539	263	802
I alt	1.640	693	2.333

På baggrund af opgørelsen anslås det, at ca. 700 patienter årligt pådrager sig en svær hjerneskade². Det vurderes, at godt halvdelen af de 700 svært skadede vil være så svært skadede, at de vil have behov for en højt specialiseret og intensiv rehabiliteringsindsats. Skønnet fremkommer på baggrund af beregninger over, hvor mange patienter, der er indlagt i mere end henholdsvis 14 og 28 dage med en af de relevante diagnoser i forbindelse med behandling for hjerneskader. Aldersfordelingen af patienterne fremgår af Tabel 4. Af de ca. 700 svært skadede er godt 300 under 45 år og godt 200 af patienterne er over 60 år.

1 Behov for længerevarende rehabilitering opstår alene ved kraniefrakturer, hvor der er udviklet en komplikation, f.eks. i form af epiduralt hæmatom.

2 I disse beregninger er ikke inkluderet personer, som alene har fået diagnosen hjernerystelse. Nogle af disse patienter har måske ikke fået den korrekte diagnose i LPR og kan derfor også have behov for optræning. For nogle patienter med hjernerystelse opstår der alvorlige følger af neuropsykologisk art, som vil kræve opfølgning i form af rehabiliteringsforløb. Endvidere vil der være tale om et mindre antal, som vil have behov for rehabilitering efter ikke-fatal drukning eller kvælning.

Valget af henholdsvis 14 og 28 dage er arbitrært og baserer sig på en antagelse om, at jo sværere skaden er, des længere er patienten indlagt. Der er således også knyttet en vis usikkerhed til estimeringen af antallet af svært skadede. En lang indlæggelse kan også skyldes komplicerende læsioner.

Tabel 4 Patienter med svær traumatisk hjerneskade og tilgrænsende lidelser, 1993. Fordelt på aldersgrupper.

	<i>Under 15 år</i>	<i>16-30 år</i>	<i>31-45 år</i>	<i>45-60 år</i>	<i>Over 60 år</i>	<i>I alt</i>
Svære hjernekvæstelser	31	67	44	39	37	218
Traumatiske intrakranielle blødninger	7	19	29	27	77	159
Kraniefrakturer ³	7	11	12	8	15	53
Subarachnoidale blødninger (ikke traumatiske)	4	17	59	109	74	263
I alt	49	114	144	183	203	693

³ Se note 1

Tabel 5 viser de svært skadedes fordeling på amter for 1993. For de enkelte amter er antallet af tilfælde pr. 10.000 indbyggere beregnet. For hele landet er incidensen i 1993 1,29 pr. 10.000 indbyggere. Variationen amterne imellem er ret beskedet. Incidensen er lavest i Ribe Amt med 0,95 og i Københavns Amt med 0,96. Den højeste incidens findes i Århus Amt med 1,61, i Roskilde Amt med 1,58 og i Bornholms Amt med 1,56.

Tabel 5 Geografisk fordeling af svært hjerneskadede 1993:			
<i>Amtskommune</i>	<i>Antal med svære hjerneskader</i>	<i>Befolkning pr. 1/1-1993 (tusinder)</i>	<i>Antal tilfælde pr. 10.000 indb.</i>
København og Frederiksberg kommuner	79	553	1,43
Københavns Amt	58	604	0,96
Frederiksborg Amt	36	346	1,04
Roskilde Amt	35	222	1,58
Vestsjællands Amt	42	286	1,47
Storstrøms Amt	39	257	1,52
Bornholms Amt	7	45	1,56
Fyns Amt	54	465	1,16
Sønderjyllands Amt	30	252	1,19
Ribe Amt	21	221	0,95
Vejle Amt	39	334	1,17
Ringkøbing Amt	29	269	1,08
Århus Amt	98	610	1,61
Viborg Amt	30	230	1,30
Nordjyllands Amt	73	487	1,50
I alt med bopæl i dansk kommune	670	5.181	1,29
Udenfor kommunerne	23
I alt	693

Personer med svære hjerneskader er indlagt betydeligt længere end mange andre patientgrupper. For de 693 som har været indlagt i mindst 14 dage med hjerneskade i 1993 og som har overlevet mindst ét år, er den gennemsnitlige indlæggelsestid 55,5 dage (Se Tabel 6):

Tabel 6 Gennemsnitlig indlæggelsestid for patienter indlagt mindst 14 dage.		
	<i>Antal svært skadede</i>	<i>Gennemsnitlig indlæggelsestid (dage)</i>
Svære hjernekvæstelser	218	72,4
Traumatiske intrakranielle blødninger	159	43,6
Kraniefrakturer	53	44,8
Subarachnoidalblødninger (ikke traumatiske)	263	50,9
I alt	693	55,5

Betragtes de 392 patienter, som har været indlagt mindst 28 dage, er den gennemsnitlige liggetid 83,5 dage eller knap 3 måneder (Se Tabel 7).

Tabel 7 Gennemsnitlig indlæggelsestid for patienter indlagt mindst 28 dage.		
	<i>Antal med behov for længerevarende rehabilitering</i>	<i>Gennemsnitlig indlæggelsestid (dage)</i>
Svære hjernekvæstelser	141	102,0
Traumatiske intrakranielle blødninger	79	68,1
Kraniefrakturer	26	72,0
Subarachnoidalblødninger (ikke traumatiske)	146	75,9
I alt	392	83,5

Ved afgrænsning af gruppen af patienter med behov for længerevarende rehabilitering er der set bort fra patienter, som dør inden for ét år efter indlæggelsen. Afgrænsningen på ét år er af mindre betydning. Langt hovedparten af dem, der ikke overlever, dør i forbindelse med indlæggelsen. Det fremgår af Tabel 8, at 86% af dem der dør inden ét år, allerede er døde en måned efter indlæggelsen. I alt 90% er døde inden to måneder efter indlæggelsen.

Tabel 8 Andel skadede, som dør inden for henholdsvis 1 og 2 måneder efter indlæggelsen, set i forhold til antallet, som dør inden for 1 år efter indlæggelsen.

	<i>%-del af døde inden for ét år, som er døde inden for 1 måned efter indlæggelsen</i>	<i>%-del af døde inden for ét år, som er døde inden for 2 måneder efter indlæggelsen</i>	<i>Antal døde inden for ét år efter indlæggelsen</i>
Svære hjernekvæstelser	89	92	153
Traumatiske intrakranielle blødninger	76	80	155
Kraniefrakturer	77	84	31
Subarachnoidale blødninger	89	93	269
I alt	86	90	608

4.1 Svære hjernekvæstelser

Der er i årene 1978-1994 årligt sket et fald i antallet af indlæggelser af personer med alvorlige hjernekvæstelser (Se Figur 1). Her er der set bort fra genindlæggelser. Antallet af indlagte patienter er faldet fra ca. 800 til ca. 600 i periodens løb.

Faldet i de svære hjernekvæstelser må tilskrives den ulykkesforebyggende indsats navnlig i trafiksikkerhedsmæssig henseende. Specielt skønnes ændrede hastighedsbegrænsninger og andre forebyggende tiltag at have haft betydning for nedgangen i antallet af disse skader.

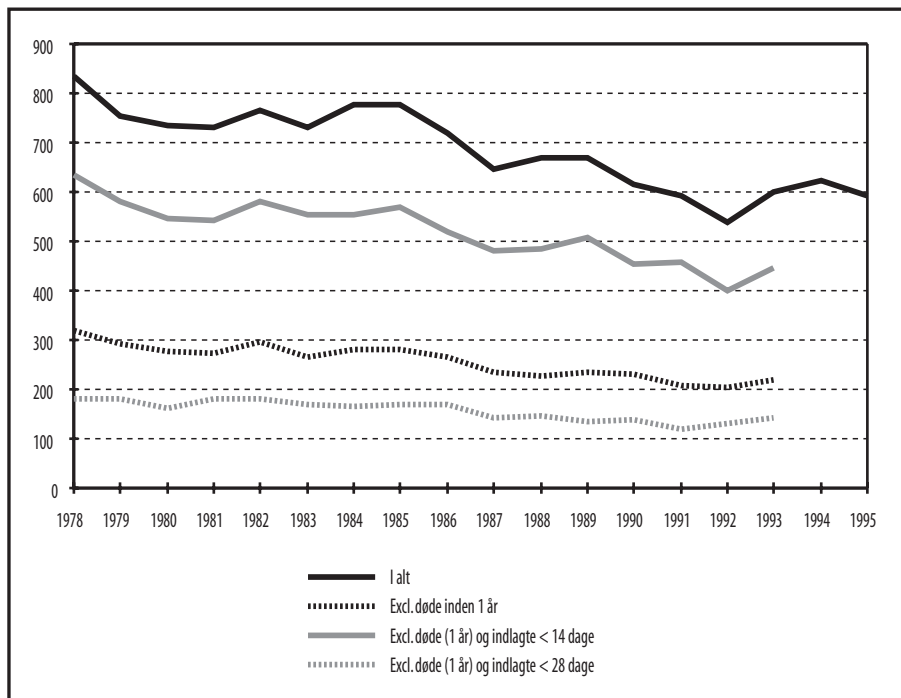
Det vil ikke være alle patienter i denne gruppe, der har et behov for længerevarende rehabilitering. En del af patienterne med svære hjernekvæstelser er således døde indenfor et år efter ulykken, heraf langt hovedparten i umiddelbar forbindelse med ulykken. Som det fremgår af Figur 1 drejer det sig om godt 200 patienter årligt.

Blandt de resterende 600 patienter er det kun en del, som har et langvarigt optræningsbehov. Det er ikke muligt eksakt at udskille denne gruppe på baggrund af oplysningerne i Landspatientregisteret. Udvalget skønner imidlertid, at indlæggelsestiden kan bruges som en grov indikator for optræningsbehovet. Patienter med et rehabiliteringsbehov skal fortrinsvis søges blandt dem, der har været indlagt i mere end 2 til 4 uger i forbindelse med ulykken.

Antallet af patienter, som har været indlagt i mindst 2 uger og som ikke er døde inden for et år efter ulykken er 200-250 årligt (Se Figur 1). Dette tal har

været faldende i årene 1977-94. Antallet af patienter, som har været indlagt i mindst 4 uger og som ikke er døde inden for et år efter ulykken, betragtes også. Det drejer sig om i alt 100-150 personer årligt (Se Figur 1).

Figur 1 Antal indlagte patienter 1978 - 1995 med svære hjernekvæstelser. Excl. genindlæggelser indenfor 1 år



4.2 Traumatiske intrakranielle blødninger

Der er i årene 1977-1994 blevet indlagt et stigende antal personer med traumatiske intrakranielle blødninger (Se Figur 2). Antallet er steget fra ca. 300 i 1978 til over 500 i de seneste år.

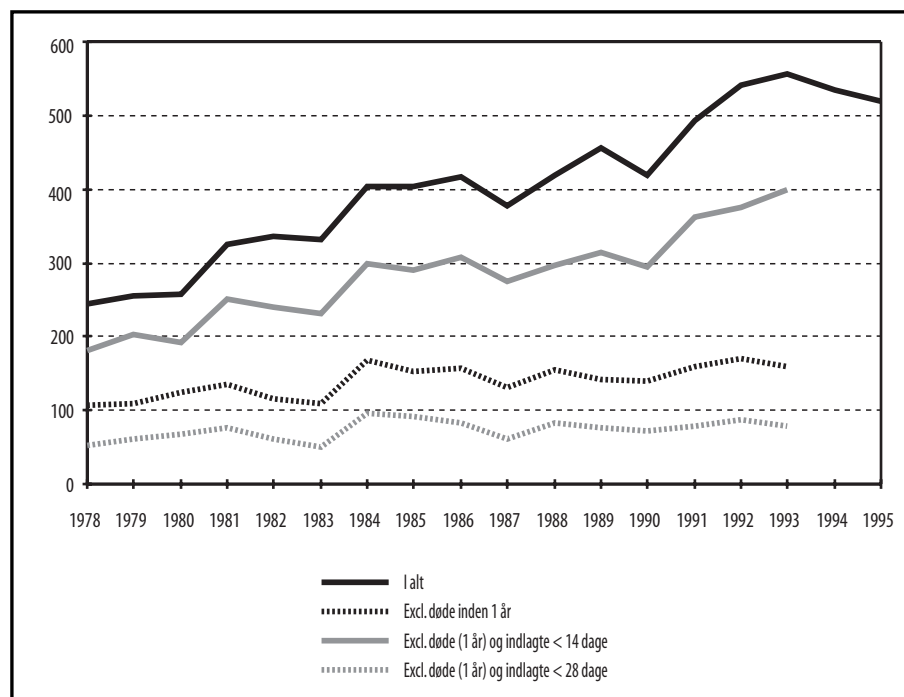
Stigningen er formentlig kun i et vist omfang reel. Den må for de subarachnoidale blødningers vedkommende i et vist omfang tilskrives forbedrede muligheder for diagnostik og især forbedrede muligheder for billeddiagnostik.

Det vil heller ikke i denne gruppe være alle patienter, der har et optræningsbehov på et neurorehabiliteringshospital. En del af patienterne med traumatiske intrakranielle blødninger er således døde indenfor et år efter ulykken, heraf hovedparten i forbindelse med første indlæggelse. Som det fremgår af Figur 2 drejer det sig om ca. 150 patienter årligt.

Blandt de resterende ca. 400 patienter er det kun en del, som har et langvarigt optræningsbehov. Ligesom for patienter med svære hjernekvæstelser forsøges de udskilt på baggrund af indlæggelsestiden.

Betragtes antallet af patienter, som har været indlagt i mindst 2 uger, som ikke er døde inden for et år efter ulykken, drejer det sig om godt 150 patienter årligt (Se Figur 2). Antallet af patienter, som har været indlagt i mindst 4 uger og som ikke er døde inden for et år efter ulykken, betragtes også. Det drejer sig om under 100 personer årligt (Se Figur 2).

Figur 2 Antal indlagte patienter med traumatiske intrakranielle blødninger 1978 - 1995. Excl. genindlæggelser inden for et år



4.3 Kraniefrakturer

Antallet af patienter med kraniefrakturer er faldet fra ca. 800 til ca. 400 fra 1977 til 1994, jvf. Figur 3. Faldet er betydeligt større end faldet i antallet af patienter med traumatiske hjernekvæstelser (ICD-8: 851, 854). Faldet må ses i sammenhæng med den ulykkesforebyggende indsats i perioden.

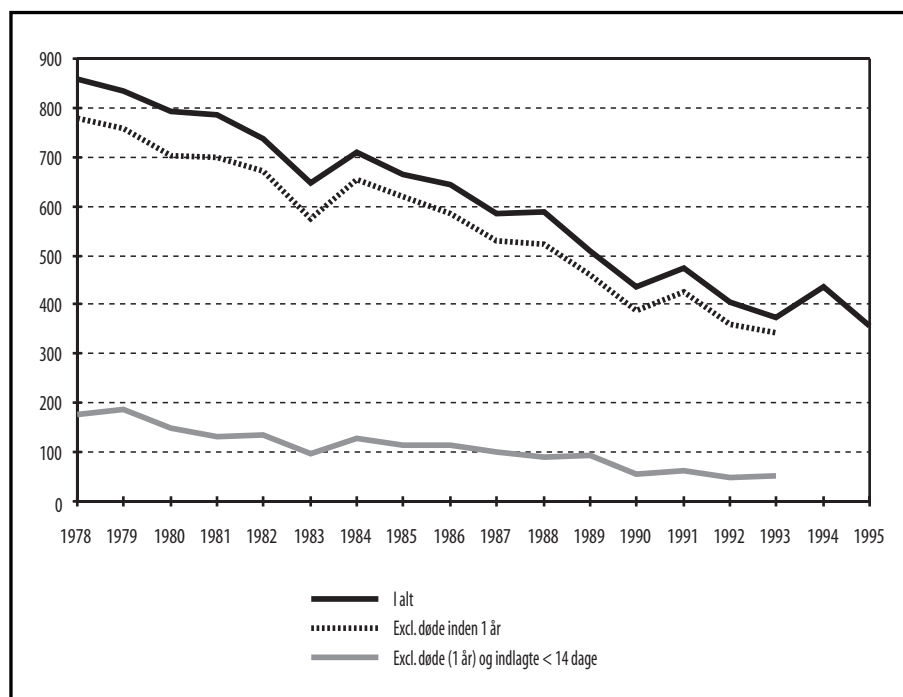
Blandt patienter med kraniefrakturer dør kun 10% inden for et år efter ulykken mod 25% af patienterne med alvorlige hjernekvæstelser.

Kraniefrakturer fører ikke i sig selv til en hjerneskade, men der kan opstå en hjerneskade i forbindelse med traumet eller som en komplikation. F.eks. i form af epiduralt hæmatom. Indlæggelsestiden skønnes også her at være en grov indikator for, om der vil være et langvarigt optræningsbehov på et neuro-rehabiliteringshospital. Det fremgår af Figur 3 at antallet af patienter, som ikke

er døde inden et år efter ulykken og som har været indlagt i mindst 14 dage i forbindelse med ulykken, er faldet fra over 150 i 1977 til under 50 i 1993.

Andelen af patienter med diagnosen kraniefraktur, der har behov for optræning på et neurorehabiliteringshospital, er således langt mindre end andelen af patienter med diagnosen hjernekvæstelse med samme behov.

Figur 3 Antal indlagte patienter med kraniefrakturer 1978 - 1995. Excl. genindlæggelser inden for et år



4.4 Hjernerystelser

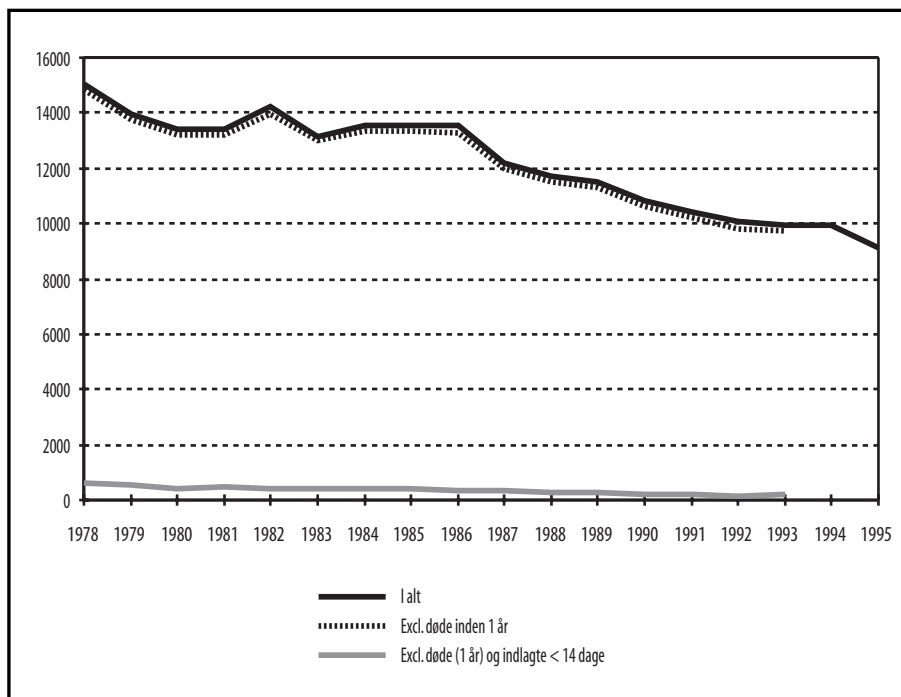
Antallet af patienter, der er blevet indlagt med en hjernerystelse, er faldet fra 15.000 i 1978 til 10.000 i 1994, jvf. Figur 4. Der er tale om et betydeligt fald, som bl.a. afspejler den ulykkesforebyggende indsats i periodens løb. Faldet er noget mindre end det fald, som er observeret i antallet af kraniefrakturer.

Ulykken er sjældent fatal, jvf. Figur 4. Mere end 95 % er indlagt under 14 dage og hvis indlæggelsestiden er længere, skyldes det formentlig enten andre forhold end hjerneskader i forbindelse med ulykken, eller at patienten ikke har fået en korrekt udskrivningsdiagnose.

For nogle patienter vil der opstå alvorlige følger af neuropsykologisk art, som vil kræve en intensiv opfølgning og støtte i en form af rehabiliteringsforløb.

Der er ikke medtaget patienter fra denne gruppe i de generelle skøn over længevarende optræningsbehov i forbindelse med hjerneskader.

Figur 4 Antal indlagte patienter med hjernerystelser 1978 - 1995.
Excl. genindlæggelser



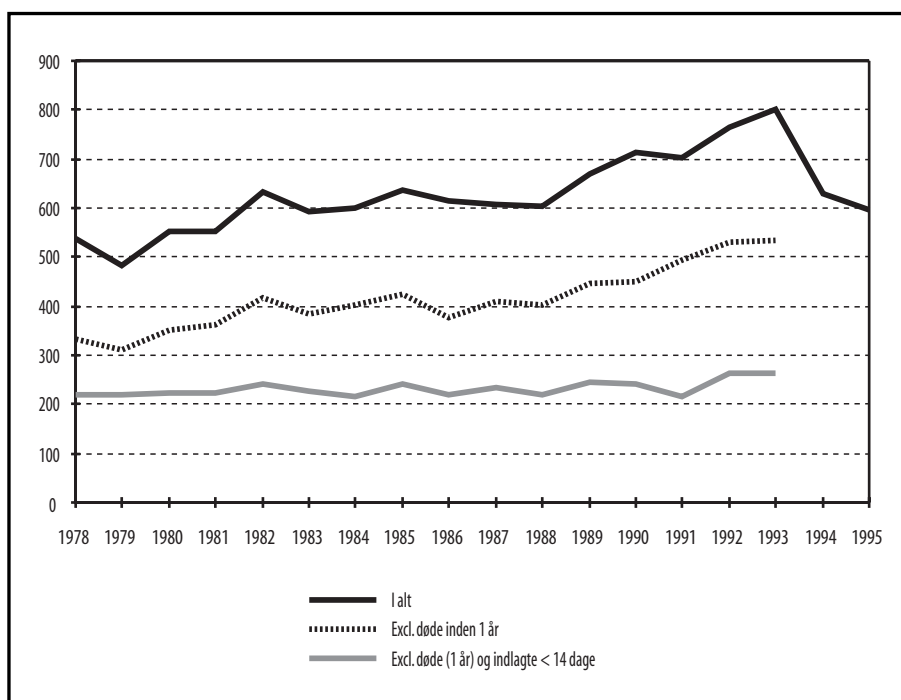
4.5 Subarachnoidale blødninger (ikke traumatiske)

Antallet af patienter, der har været indlagt med en subarachnoidal blødning er steget siden 1977, jvf. Figur 5. Det er parallelt med udviklingen i de traumatiske intrakranielle blødninger (ICD-8 852, 853), jvf. Figur 2. En del af stigningen kan hænge sammen med en bedre diagnosticering i takt med en øget brug af billeddiagnostik samt en større opmærksomhed på sygdommen. Der er specielt fra neurokirurgisk side gjort et stort arbejde for at gøre alment praktiserende læger opmærksomme på sygdommen. Det observerede fald i 1994 og 1995 kan være forårsaget af overgangen til den ny diagnoseklassifikation ICD-10 i 1994 og behøver således ikke være udtryk for et reelt fald.

Af de knap 800 patienter, der i 1993 fik diagnosen, var ca. hver tredje død inden for et år. De resterende godt 500 patienter fordelte sig ligeligt mellem patienter med under 14 dages indlæggelsestid og patienter med over 14 dages indlæggelsestid.

Der er således ca. 250 patienter årligt, som overlever mere end et år efter en subarachnoidal blødning, og som har en indlæggelsestid på mindst 14 dage. Det er især indenfor denne gruppe, der kan være behov for optræning.

Figur 5 Antal indlagte patienter med subarachnoidale blødninger 1978 - 1995. Excl. genindlæggelser inden for et år



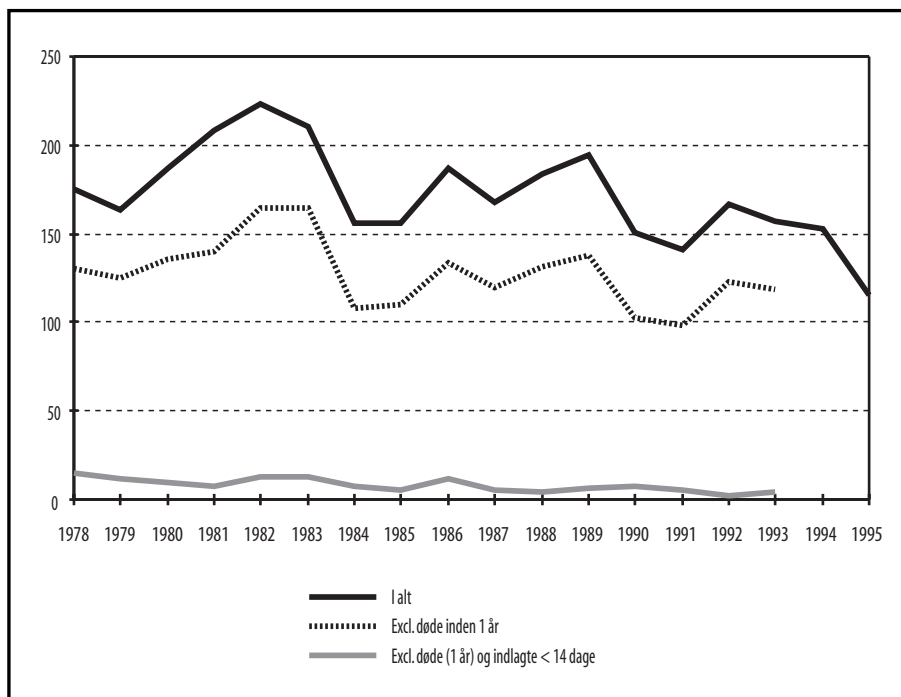
4.6 Drukning, kvælning og elektrisk stød

Antallet af patienter med udskrivningsdiagnoserne: kvælning, drukning eller elektrisk stød er under 200 årligt, jvf. Figur 6. Af disse er ca. 20% døde ved udskrivelsen, mens resten er korttidsindlagte.

Varigheden af indlæggelsen er formentlig ikke noget godt mål for, om der er behov for længerevarende optræning for denne gruppe. De umiddelbare behandlingsmuligheder vil hurtigt være udtømte for denne gruppe og der kan derfor godt være alvorlige hjerneskader, uden at det giver sig udtryk i en lang indlæggelsestid.

Der er dog under alle omstændigheder tale om en forholdsvis lille gruppe i forhold til gruppen med hjernekvæstelser eller subarachnoidale blødninger.

Figur 6 Antal indlagte patienter som følge af drukning, kvælning eller elektrisk stød 1978 - 1995. Excl. genindlæggelser inden for et år



5. Fordeling på alder, køn og udviklingstendenser

Efter således at have gennemgået de enkelte diagnosegrupper med henblik på at fastslå antallet af skadede, vil der i det følgende blive fokuseret på patienternes fordeling på alder og køn.

5.1 Svære hjernekvæstelser

Fordelingen på køn og 5-års-aldersgrupper af patienter med svære hjernekvæstelser er vist i Figur 7. Figuren viser incidensen opgjort som antallet af tilfælde pr. 10.000 i aldersgruppen.

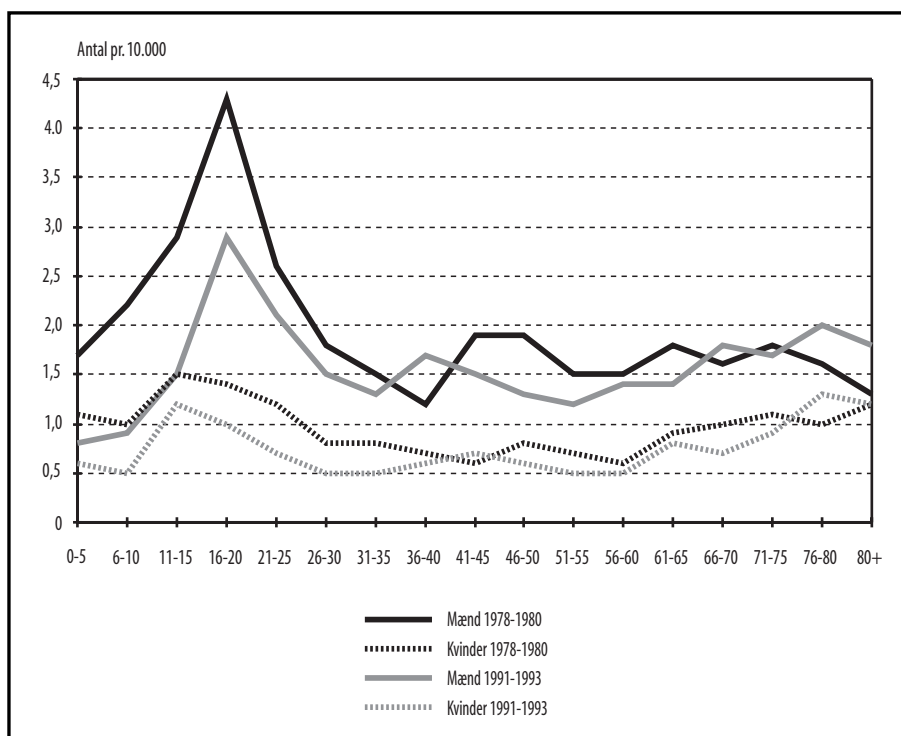
Generelt er incidensen højere for mænd end for kvinder. For de over 15-årige er incidensen for mænd typisk 2 til 3 gange så høj som for kvinder. For de under 15-årige er forskellen mellem incidenserne for de to køn betydeligt mindre. For mænd er incidensen dobbelt så høj for de 16-20 årige som for de øvrige aldersgrupper. Fra 1978-80 til 1991-93 er der sket et betydeligt fald i incidensen for de under 20-årige mænd. Der er sket et mindre fald for de 21-35 årige mænd og en stigning for de 41-65 årige mænd. En effekt af den forebyggende indsats på trafikområdet overfor børn synes at kunne spores. De færre

svære hjernekvæstelser kan være et resultat af ændrede hastighedsbegrænsninger og andre forebyggende tiltag. For kvinder er incidensen højest for de 11-15 årige og for de over 70-årige. Den høje incidens for de 11-15 årige skyldes formentlig cykel- og rideulykker. Incidensen er faldet svagt for næsten alle aldersgrupper fra 1978-80 til 1991-93. Faldet er forholdsvis størst for de under 35-årige.

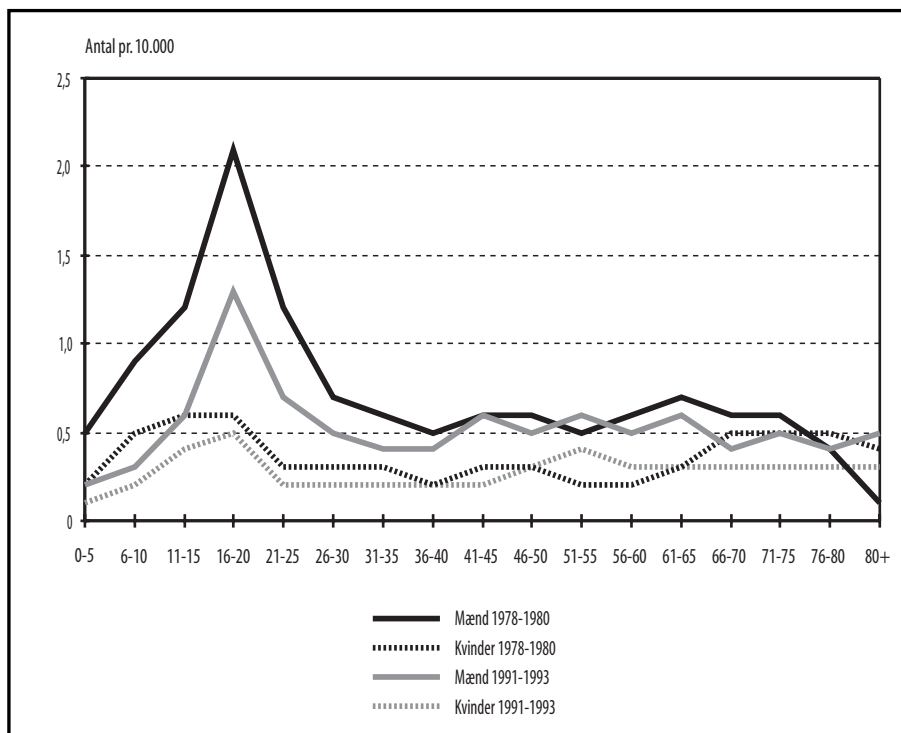
Med henblik på afgrænsning af en gruppe, som har behov for længerevarende rehabilitering, udskiltes patienter, som har en overlevelse på mindst ét år og en indlæggelse på mindst 14 dage. Incidenserne for denne gruppe er vist i Figur 8. Både alders- og udviklingsmæssigt tegner der sig nogenlunde det samme billede som for hele gruppen.

Incidenserne for de ældre falder dog relativt mest, når døde inden et år og korttidsindlagte ikke medregnes. Faldet i incidensen for de unge mænd fra 1978-80 til 1991-93 er stadig markant. Det kan bemærkes, at incidenserne for kvindernes vedkommende nu er højere for de 16-20 årige end for de 11-15 årige.

Figur 7 Svære hjernekvæstelser 1978 - 1980 og 1991 - 1993. Fordelt på køn og alder.



Figur 8 Svære hjernekvæstelser 1978 - 1980 og 1991 - 1993. Fordelt på køn og alder. Excl. døde inden et år og patienter indlagt kortere end 14 dage



5.2 Traumatiske intrakranielle blødninger

Fordelingen på køn og 5-års-aldersgrupper af patienter med traumatiske intrakranielle blødninger er vist i Figur 9. Figuren viser incidensen opgjort som antallet af tilfælde pr. 10.000 i aldersgruppen.

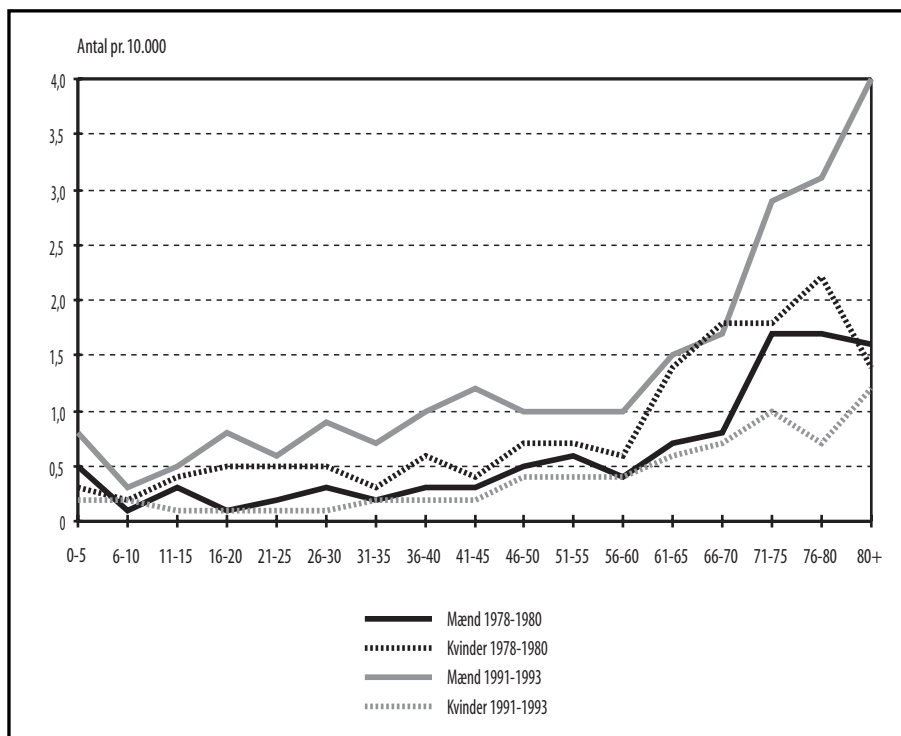
Generelt er incidensen højere for mænd end for kvinder. I de fleste aldersgrupper er incidensen op mod dobbelt så høj for mænd som for kvinder. Generelt ligger incidensen på et lavt niveau frem til 60-årsalderen, hvorefter den vokser kraftigt.

For mænd er incidensen 3 til 4 gange så høj for de over 70-årige som for de 30-60 årige. Fra 1978-80 til 1991-93 er der sket et betydeligt stigning i incidensen i næsten alle aldersklasser. Dette skyldes formentlig til en vis grad bedre diagnosticeringsmuligheder, samt muligvis også større opmærksomhed på subarachnoidale blødninger. Den voldsomme stigning over de 10-15 år er således ikke nødvendigvis udtryk for, at der indtræder flere traumatiske intrakranielle blødninger.

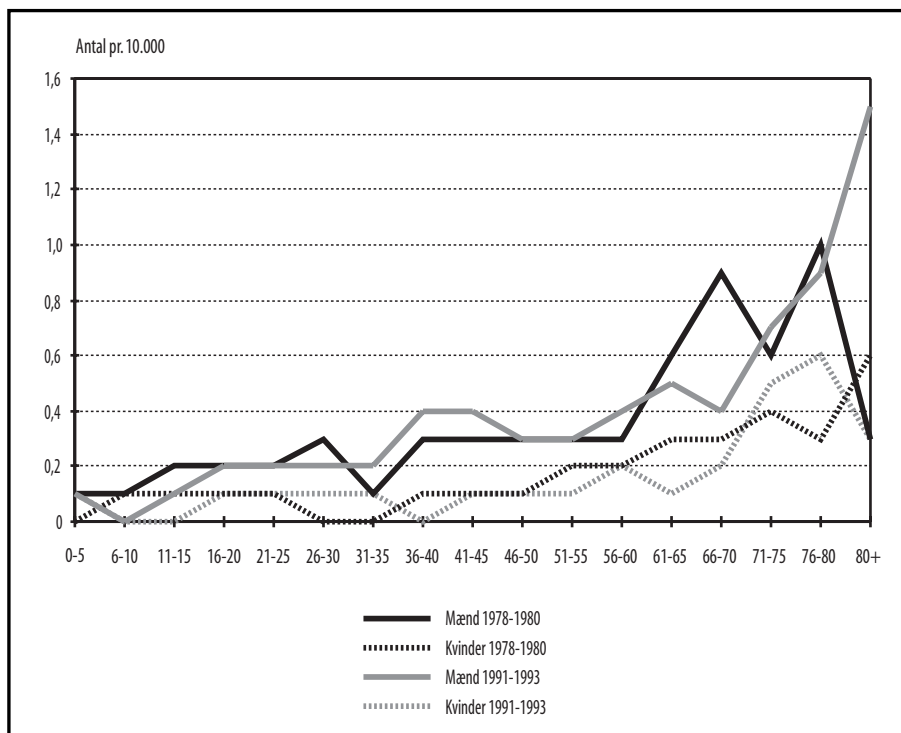
For kvinder er incidensen højest for de over 60-årige. Incidensen er ligesom for mændenes vedkommende 3 til 4 gange så høj for de ældste aldersgrupper som for de midaldrende. Der er i næsten alle aldersklasser sket en stigning i incidensen fra 1978-80 til 1991-93, men stigningen er kun betydelig for kvinder over 70 år.

Med henblik på afgrænsning af en gruppe, som har behov for længerevarende rehabilitering, udskiltes patienter, som har en overlevelse på mindst ét år og en indlæggelse på mindst 14 dage. Incidenserne for denne gruppe er vist i Figur 10. Aldersmæssigt tegner der sig nogenlunde det samme billede, som for hele gruppen. Til gengæld er udviklingen for de hårdest ramte noget anderledes end for hele gruppen, idet der kun er sket mindre ændringer fra 1978-80 til 1991-93. Det bekræfter hypotesen om, at en bedre diagnostik er medvirkende til den generelle stigning i incidensen. Der har i 10-15 års perioden været en stigning i de lettere tilfælde, som kan være de sværeste at diagnosticere.

Figur 9 Traumatiske intrakranielle blødninger 1978 - 1980 og 1991 - 1993. Fordelt på køn og alder



Figur 10 Traumatiske intrakranielle blødninger 1978 - 1980 og 1991 - 1993. Fordelt på køn og alder. Excl. døde inden 1 år og patienter indlagt mindre end 14 dage



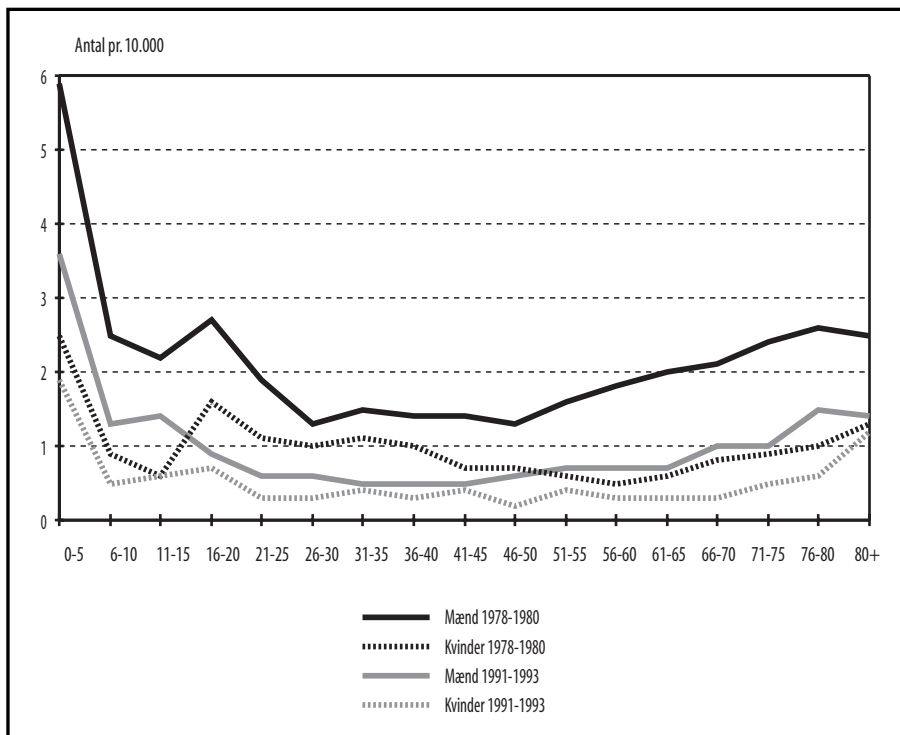
5.3 Kraniefrakturer

For kraniefrakturer er der som nævnt sket et betydeligt fald fra 1978-80 til 1991-93, jvf. Figur 11. Faldet er både indtruffet for mænd og kvinder, men det har været relativt større for mænd end for kvinder. Incidensen for kraniefrakturer er for mænd blevet mere end halveret i løbet af disse år, mens faldet for kvinder er betydeligt mindre.

Udviklingen i incidenserne for kraniefrakturer må formodes at afspejle resultater af en ulykkesforebyggende indsats. Udviklingen svarer til den tidligere observerede for hjernekvæstelser, men faldet i incidensen er dog kraftigere for kraniefrakturer end for svære hjernekvæstelser.

Det er værd at bemærke, at for kraniefrakturer er incidensen faldet betydeligt i alle aldersklasser. Yderligere kan det bemærkes at incidensen for de 0-5 årige stadig er meget højere end for den øvrige del af befolkningen. Der er kun en mindre forskel i incidenserne mellem drenge og piger i 1991-93, hvor incidensen var meget højere for drenge end for piger i 1978-80.

**Figur 11 Kraniefrakturer 1978 - 1980 og 1991 - 1993.
Fordelt på køn og alder**



5.4 Hjernerystelser

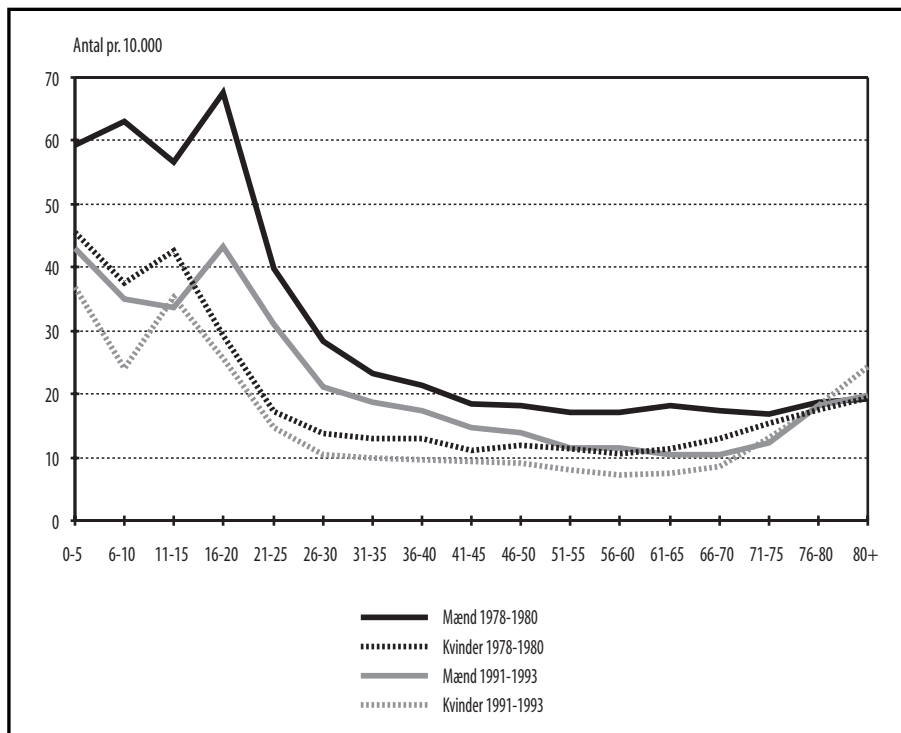
Incidensen for hjernerystelser er højest for mænd, jvf. Figur 12. I årene 1991-93 falder incidensen fra 20 til 70 årsalderen, hvorefter den stiger for de over 70-årige.

For kvinder sker faldet hovedsageligt frem til 30-årsalderen. Også for kvinderne er der en stigning for de over 70-årige.

Udviklingen fra 1978-80 til 1991-93 viser et fald i incidensen for hjernerystelser for de under 80-årige. Størst har faldet været for mænd, hvor faldet har været særligt stort for de under 20-årige og for de 50-70 årige. For kvinder har faldet været noget mindre, således at forskellen mellem incidensen for mænd og kvinder er indsnævret i betydelig grad fra 1978-80 til 1991-93. For de over 70-årige er incidensen nu den samme for mænd som for kvinder.

Incidensen for hjernerystelser afviger fra incidensen for kranietraumer ved at være høj helt frem til 20-årsalderen, hvor incidenserne for kraniefrakturer er højest for de 0-5 årige, jvf. Figur 11.

**Figur 12 Hjernerystelser 1978 - 1980 og 1991 - 1993.
Fordelt på køn og alder**



5.5 Subarachnoidale blødninger (ikke traumatiske)

Incidensen for subarachnoidale blødninger afviger i betydelig grad fra incidenserne for de traumatiske hjerneskader (Se Figur 13). Incidensen er højest for de midaldrende, det vil sige de 45-70 årige, og den er betydeligt højere for kvinder end for mænd.

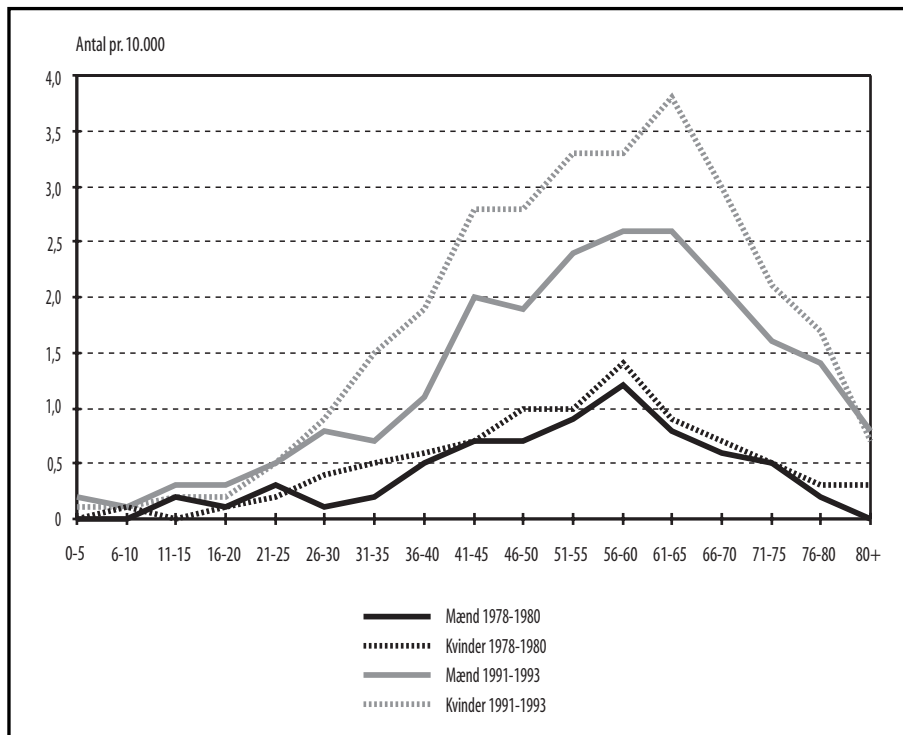
Subarachnoidale blødninger forekommer i 1993 kun sjældent for under 20-årige, men stiger herefter jævnt indtil 60-års alderen, hvorefter den igen falder til et lavt niveau for de over 80-årige. Der er sket en betydelig stigning fra 1978-80 til 1991-93, samtidig med at den maksimale incidens nu findes i 60-65 års-alderen, hvor den i 1978-80 var højest i 55-60 års alderen.

Ændringerne forklares formentlig til en vis grad af bedre muligheder for diagnostik kombineret med en større opmærksomhed på denne sygdom.

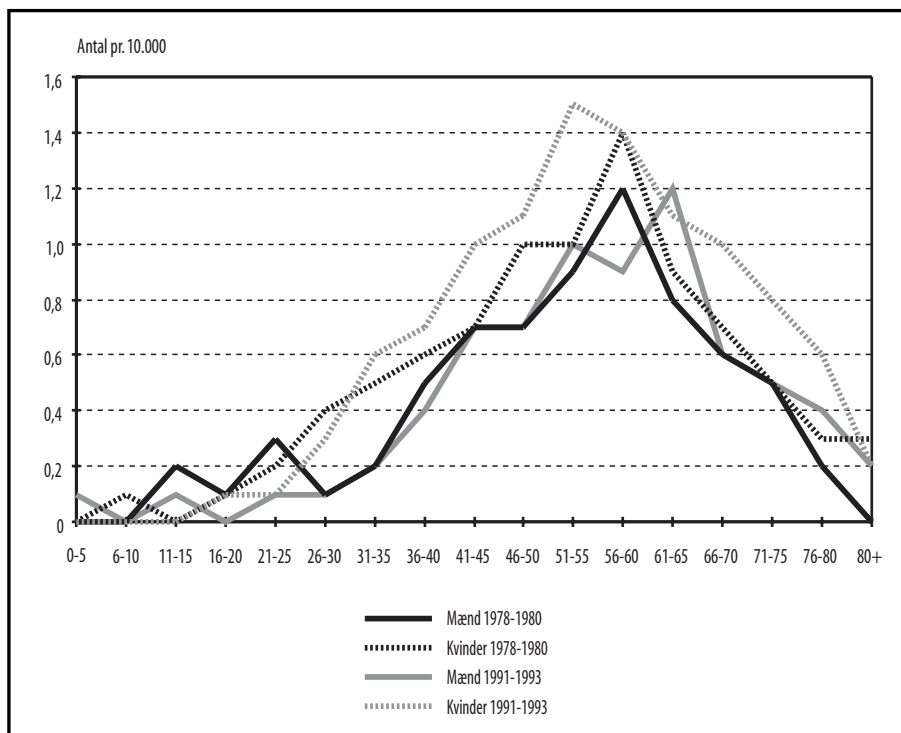
Ligesom for de svære hjernekvæstelser er incidensen også her analyseret for den del af patienterne, som overlever mere end ét år, og som har været indlagt i mindst 14 dage. Incidenser for denne gruppe, hvoraf en del formentlig har behov for længerevarende rehabilitering, er vist i Figur 14.

Ændringer i incidenserne fra 1978-80 til 1991-93 for denne gruppe er ikke helt så markante som for hele gruppen. Incidensen er dog steget for kvinder, ligesom der også er sket en svag stigning for mænd. Incidensen for kvinder er højere end for mænd, men forskellen er ikke så stor, som når hele gruppen betragtes.

Figur 13 Subarachnoidale blødninger 1978 - 1980 og 1991 - 1993. Fordelt på køn og alder



Figur 14 Subarachnoidale blødninger 1978 - 1980 og 1991 - 1993. Fordelt på køn og alder. Excl. døde inden 1 år og patienter indlagt mindre end 14 dage



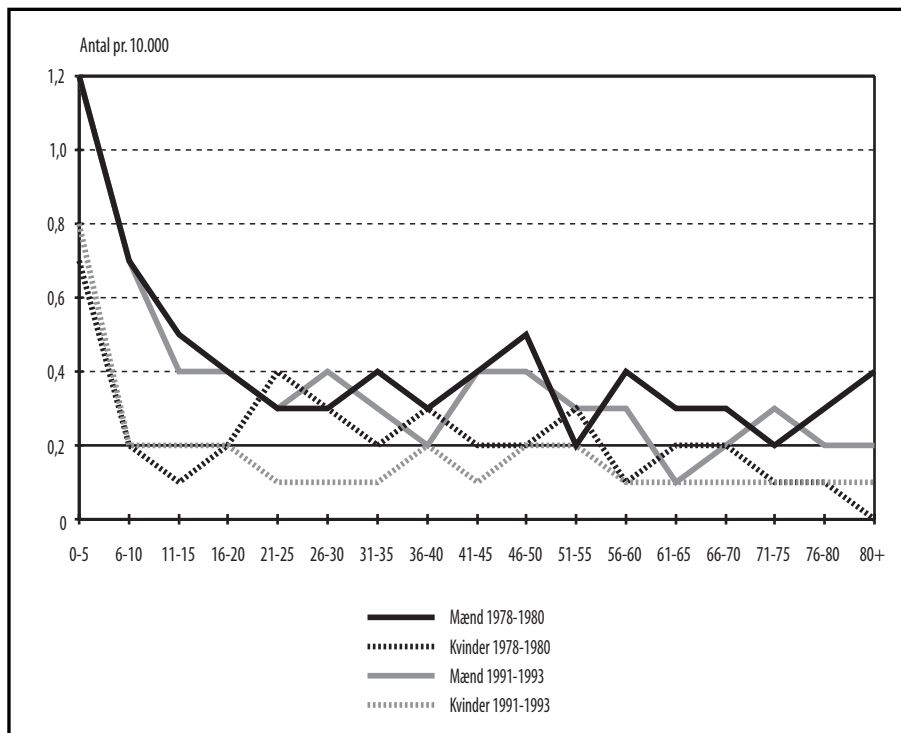
5.6 Drukning, kvælning og elektrisk stød

Incidensen for denne diagnosegruppe er generelt set meget lav. Derfor skal kurverne fortolkes med stor varsomhed, da der kan ske store ændringer fra år til år.

Generelt er incidensen højere for mænd end for kvinder, jvf. figur 15. For mænd er incidensen højest for de 0-5 årige og falder derefter frem til de 16-20 årige. Herefter er den på nogenlunde samme niveau resten af livet. For kvinder falder incidensen også frem til 10-15-års alderen, hvorefter den ligeledes stabiliserer sig.

Fra 1978-80 til 1991-93 er der ikke sket nogen systematiske ændringer i incidenserne. Umiddelbart må de bedømmes til at være uændrede. De ændringer, som Figur 15 viser, må formentlig tilskrives tilfældigheder.

Figur 15 Kvælning, drukning og elektrisk stød 1978 - 1980 og 1991 - 1993. Fordelt på køn og alder



6. Sammenligning med andre undersøgelser

Der er i 1995 udkommet en afhandling om alvorlige traumatiske hjerneskader af Engberg (2). Afhandlingen påviser, at varigheden af den post-traumatiske amnesiperiode (PTA) er den bedste enkelt-prædikator for sluttetilstanden i forbindelse med en svær traumatisk hjerneskade. Ved en undersøgelse af traumatiske hjerneskader i Frederiksborg Amt i 1988 findes 24 personer, som udskrives i live, efter at de i 1988 har pådraget sig en traumatisk hjerneskade med PTA på mindst én uge. For de 24 personer fandtes følgende diagnoser i LPR:

ICD 851-854:	16 personer
ICD 850:	4 personer („Hjernerystelse“, forkert diagnose)
ICD 800,801,803:	4 personer

Efter at have korrigeret for den lavere incidens i Frederiksborg Amt i forhold til resten af landet findes, at der er 484 tilfælde af alvorlige traumatiske hjerneskader på landsplan. Statistisk er der en betydelig usikkerhed på landstallet, idet konfidensintervallet er [310,720].

Til sammenligning opgør nærværende redegørelse antallet af personer med traumatiske hjerneskader og med et behov for længerevarende rehabilitering

til 430 i 1993. Det lidt lavere tal kan skyldes, at ulykkestallet er faldet siden undersøgelsen fra Fredriksborg Amt.

Når behandlingsbehovet samlet er opgjort til ca. 700, skyldes det, at ikke-traumatiske subarachnoidale blødninger også er medtaget.

En anden endnu ikke publiceret undersøgelse (3) viser, at ca. en tredjedel af de 40-50 årige med traumatiske hjerneskader får mellemste eller højeste førtidspension, mens hele 40 pct. af de 40-50 årige med subarachnoidale blødninger får mellemste eller højeste førtidspension. For de yngre aldersklasser er andelen, der får førtidspension noget lavere. I nærværende undersøgelse skønnes 30 pct. af personerne med traumatiske hjerneskader eller subarachnoidale blødninger at have behov for en længerevarende rehabiliteringsindsats. Disse modtager formentlig i stort omfang førtidspension under det nuværende system. Der er således god overensstemmelse mellem resultaterne af de to undersøgelser.

Kapitel 4

Den nuværende indsats over for voksne og anbefalinger til den fremtidige organisation

Det grundlæggende udgangspunkt for behandling og rehabilitering af personer med akut opstået hjerneskade er at sikre, at det tilbud, der gives, gennemføres på den mest hensigtsmæssige måde. Dette skal ske via et tæt samspil mellem de fagprofessionelle, de respektive sektorer, de pårørende og i videst mulige omfang den skadede. Målet er at skabe forudsætninger for det ideelle behandlingsforløb, d.v.s. den højst mulige kvalitet, kombineret med en optimal udnyttelse af de givne ressourcer.

For mennesker, der har pådraget sig en hjerneskade og får behov for optræning, vil målet for behandlingen være at

- ◆ optræne og integrere den hjerneskadede i forhold til bolig, arbejde, uddannelse og fritid,
- ◆ etablere behandlingstilbudene tæt på den hjerneskadede og de pårørende i det omfang, det er muligt og hensigtsmæssigt,
- ◆ udforme behandlingstilbuddene i overensstemmelse med den hjerneskadedes behov, samt
- ◆ yde en indsats, der er relevant og meningsfuld for den skadede og de pårørende og som fremstår som en samordnet helhed.

Det er sundheds-, social- og undervisningssektoren, der tilsammen tilbyder behandling og rehabilitering samt styrer og koordinerer indsatsen. Et vellykket behandlingsresultat er afhængig af mange forskellige faggruppers samspil under hele forløbet.

Mennesker med akut opstået hjerneskade har brug for særligt tilrettelagt optræning på grund af hjernens overordnede betydning for den mentale og fysiske tilstand. For alle akut opståede hjerneskader gælder, at de neuropsykologiske funktioner (bl.a. intellekt, personlighed og adfærd) påvirkes. Omfang og grad vil være afhængig af skadens sværhedsgrad, dens lokalisation samt af den skadedes alder, udvikling, erhverv og almene situation. Den nedsatte eller måske helt ophævede evne til at kunne kommunikere sprogligt med sine omgivelser vil ofte være et meget svært handicap for de hjerneskadede. Indsatsen over for personer med akut opstået hjerneskade sigter ikke blot på at redde menneskeliv. Målet er i høj grad også, at kunne tilbyde en rehabilitering, som kan medvirke til at give de skadedes „nye liv“ en mening.

Udvalget har valgt at faseopdele beskrivelsen af den nuværende organisation og overvejelser om de fremtidige behandlingstilbud og organisationen af disse:

- FASE I: Akut traumebehandling
- FASE II: Behandling og rehabilitering i hospitalsfasen
- FASE III: Optræning og funktionel rehabilitering efter hospitalsfasen.

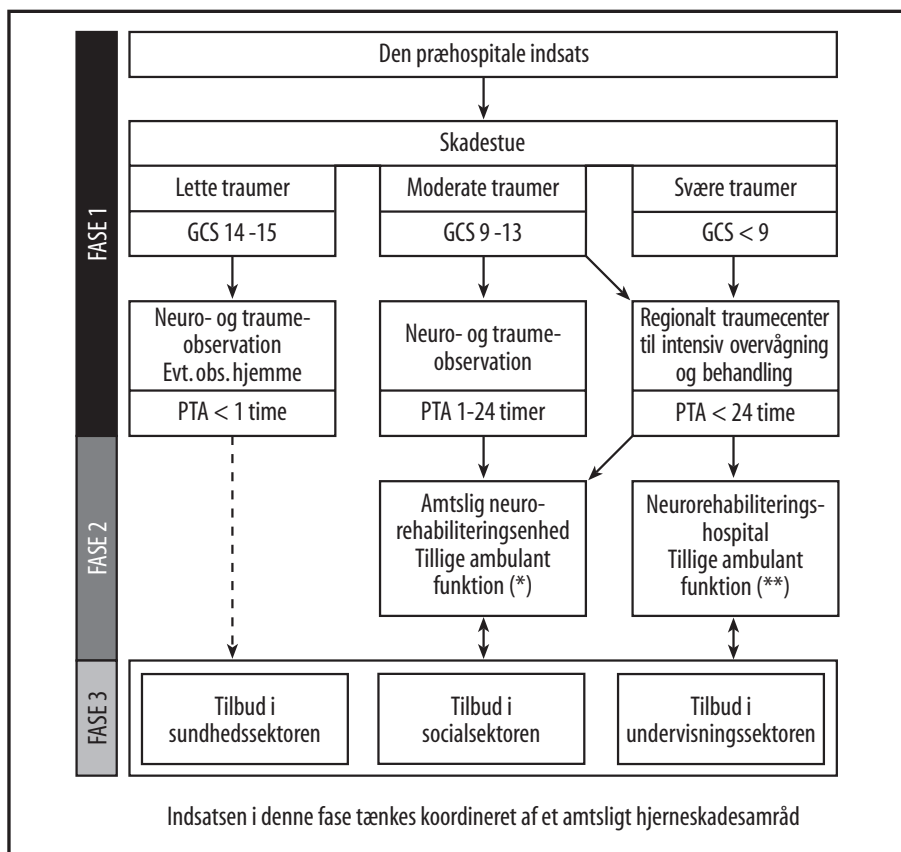
Faseopdelingen danner grundlag for en opdeling af kapitlet i tre dele. Hver af disse dele er delt op i to afsnit: Et vedrørende den nuværende organisation af indsatsen og et vedrørende anbefalinger til den fremtidige indsats. For hver af de første to fasers vedkommende findes ydermere et afsnit, hvori nyere behandlingstilbud vurderes.

Afhængig af hjerneskadens sværhedsgrad vil patienternes vej igennem behandlingssystemet være meget forskellige. Disse veje kan samlet beskrives i en model (Figur 16), som dækker de fleste patientforløb og indeholder forslag til den fremtidige organisation. Modellen indeholder af hensyn til overskueligheden ikke en beskrivelse af samtlige mulige patientforløb. For eksempel er eventuelle muligheder for tilbagehenvisning efter endt behandling ikke beskrevet. Fase 3 indeholder ikke noget flow-skema, idet de nævnte tilbud ofte er sideløbende. Indsatsen i denne fase forestilles koordineret af et amtsligt hjerneskadensamråd. I figuren anvendes begreberne GCS (Glasgow Coma Scale) og PTA (Post-traumatisk amnesi). GCS er en initial vurdering af graden af bevidsthedssvækkelse. PTA er en central indikator for skadens sværhedsgrad. Begge begreber vil blive behandlet mere indgående i teksten. En nærmere beskrivelse af indholdet i modellen findes i beskrivelsen af de enkelte faser.

Indsatsen over for personer med subarachnoidalblødninger og anoksiske skader vil ikke blive behandlet separat i kapitlet. Dette er valgt under hensyntagen til, at rehabiliteringsindsatsen over for personer med disse skader med visse forbehold kan passes ind i den organisation, som beskrives⁴. Som det vil fremgå, er gennemgangen med adskillige faser og patientkategorier allerede ganske kompleks.

⁴ En række af anbefalingerne i bilag 5 og 6 vedr. behandling af intrakranielle trykstigninger kan ikke anbefales for SAH-patienter. Tidlig rehabilitering i intensive afsnit vil for patienter med et ikke-opereret, nyligt rumperet aneurisme eller arterielle spasmer være kontraindiceret.

Figur 16 Patientens vej gennem det fremtidige behandlingssystem



Begrebsforklaringer til figuren

* Amtslig neurorehabiliteringsenhed

Hospitalsrehabiliteringen af de moderat skadede og nogle af de svært skadede anbefales samlet i neurorehabiliteringsenheder i tilknytning til de amtslige neurologiske og pædiatriske afdelinger. Disse enheder skal kunne tilbyde systematiseret og kvalitetssikret hospitalsrehabilitering af kortere varighed (op til 1 måneds varighed). Vurderes patientens rehabiliteringsbehov at strække sig ud over den ene måned, bør rehabiliteringen fra starten finde sted på et neurorehabiliteringshospital.

Enhedens funktioner er nærmere beskrevet side 83.

** Neurorehabiliteringshospital

Hospitalsrehabiliteringen af patienter med svære hjerneskader anbefales i fremtiden samlet på få nyoprettede, højt specialiserede neurorehabiliteringshospitaler i sygehusvæsenet med henblik på at sikre et systematiseret, intensivt og kvalitetssikret rehabiliteringstilbud. Et neurorehabiliteringshospital er betegnelsen for en selvstændig højt specialiseret funktion i sygehusvæsenet, som kan varetage en tidlig organiseret rehabilitering af personer med svær hjerneskade.

Enhedens funktioner er nærmere beskrevet side 80 - 82.

Fase III:

Det nærmere indhold af tilbudene i sundheds-, social- og undervisningssektoren er nærmere beskrevet i afsnittet vedr. Fase III.

FASE I AKUT TRAUMEBEHANDLING

Del 1 Den nuværende indsats

1. Indledning

Et stort antal tilskadekomne med kranietraume af varierende sværhedsgrad indbringes dagligt til akut bedømmelse på landets skadestuer. En del af disse patienter har tillige læsioner i andre dele af legemet. Dette vanskeliggør ikke alene den primære bedømmelse, men også prioriteringen i den akutte behandlingsfase.

I forbindelse med kranietraumatet opstår umiddelbart en primær hjernekvæstelse. Det er ikke kun kvæstelsens initiale sværhedsgrad, som er bestemmende for senere invaliditet. Selv helt lette kranietraumer kan udvikle sig i alvorlig retning, hvis sekundære komplikationer (f. eks. ekstracerebral blødning) opstår. Sekundære hjerneskader kan tillige udvikles som følge af tidlig iltmangel og påvirkning af hjernens blodgennemstrømning. Disse tilstande ses hyppigt som følge til læsioner i andre dele af kroppen.

I en amerikansk undersøgelse viste Gennarelli (116), at mortaliteten var 3 gange så høj hos kranietraumepatienter som hos patienter uden kranietraume og 25% af kranietraumepatienterne døde på grund af abdominal- og thoraxlæsion. Disse tal er senere bekræftet i flere andre undersøgelser. I en britisk undersøgelse omfattende 2.717 moderat skadede traumepatienter fandtes således en lav dødelighed blandt patienter med en isoleret moderat hjerneskade. Moderat hjerneskade i forbindelse med multitraume fordoblede risikoen for død (117).

Behandlingen af svært skadede er løst på forskellig vis i forskellige lande. Til forskel fra Danmark har man i f.eks. Tyskland og USA centraliseret behandlingen af de sværest skadede og udvidet den præhospitale behandling (45-48, 83, 88, 105).

En gennemgang af data fra WHO's årlige registrering af traumedødsfald viser, at dødeligheden i 1992 pr. 100.000 indbyggere i Danmark er 78,93 sammenlignet med Tysklands 52,82. Dette skal sammenholdes med, at bilulykkesfrekvensen er 4 gange så høj i Tyskland som i Danmark.

Dette rejser spørgsmålet om, hvorvidt måden hvorpå behandlingen af patienter med kranietraumer er organiseret i Danmark, gør det vanskeligt at sikre de sværest skadede optimal behandling.

Siden 1989 har WHO intensiveret sit engagement i traumatologien. Antallet af traumeofre øges ikke kun i udviklingslandene, men også i den industrialiserede verden. Skader mod centralnervesystemet leder ikke alene til svære konsekvenser for ulykkesofre, men også for familier og samfundet. Da årsagerne til traume er velkendt, ydes en stor indsats for forebyggelse. WHO har oprettet 16 samarbejdende centre rundt om i verden i et forsøg på at fokusere

på forebyggelse og behandling af neurotraume. I disse centre indgår arbejde med forsøg til standardisering af undersøgelse og behandling, samt måling af behandlingseffekt af specifikke behandlingsstrategier.

2. Beskrivelse af den nuværende organisation

2.1 Den præhospitale fase

Både den neurologiske og den generelle legemsskade udvikler sig dramatisk fra det øjeblik, patienten kommer til skade, og indtil patienten bliver effektivt behandlet. Tidligere defineredes „den gyldne time“ som værende det tidsrum, hvor patientens normale fysiologiske balance skulle genoprettes. Efter Euro-konferencen i Oslo i 1995 har man blandt europæiske traumekirurger vurderet tidsrummet endnu kortere (20 min.), hvis følgetilstande og død skal mindskes.

Patienterne kan klassificeres efter hvor akut deres behov for behandling er:

- a) Ekstrem nødsituation:
Umiddelbar behandling, indenfor sekunder eller minutter, er nødvendig for at genoprette vitale funktioner (respiratoriske, cirkulatoriske og cerebrale funktioner).
- b) Primær nødsituation:
Behandling skal gives indenfor 1 eller højst få timer.
- c) Sekundær nødsituation:
Akut behandling og transport er ikke nødvendig.

For en stor del af de svære kranietraumers vedkommende foreligger en ekstrem nødsituation med alvorlig påvirkning af vitale funktioner (respiratoriske, cirkulatoriske og cerebrale funktioner).

Tidsfaktoren er et centralt element i den akutte indsats. Da patienter med kranietraume ofte har andre læsioner, som bevirker iltmangel og nedsat hjerne-gennemblødning, må mange patienter klassificeres som værende i en ekstrem nødsituation. Patientens tilstand kan være vanskelig at bedømme og der vil ofte være behov for en lægelig vurdering.

Patienten undersøges på skadestedet af ambulancemandskabet i henhold til den til enhver tid gældende plan, der foreligger for undersøgelse af tilskadekomne. Denne gennemgang er ved indførelsen af ambulancebehandleruddannelsen blevet yderligere formaliseret med en ambulancejournal. Man har derimod ikke indført et graderingssystem til vurdering af traumets sværhedsgrad. En sådan vurdering ville kunne danne basis for en systematisering af den videre visitation af patienten og evt. aktivere avanceret præhospital behandling med lægelig indsats.

Præhospital behandling med lægelig indsats finder sted enkelte steder i landet:

- ◆ Lægeambulancen, Københavns Kommune
- ◆ Praktiserende lægers udrykningsordning, Vejle Amt
- ◆ Aalborg Sygehus' lægebil
- ◆ Århus Universitetshospitals udrykningsordning
- ◆ Udrykningshold fra Holstebro Centralsygehus

2.2 Modtagelse på skadestue

Generelt foreligger der ikke faste retningslinier for meldeprocedurer fra ambulancetjenesten til sygehusenes skadestuer og der er kun sjældent mulighed for direkte kommunikation mellem skadested/ambulance og skadestue. Sædvanligvis vil meldingen passere gennem flere led og være af varierende kvalitet. Dette forringer skadestuens/sygehusets muligheder for at forberede sig på modtagelsen af patienten.

Modtagelse og primær bedømmelse af traumepatienter foregår på alle landets skadestuer. Primærbedømmelsen af patienterne i den akutte fase vil blive foretaget af de skadestuevagthavende læger, hvis erfaringsgrundlag vil være varierende. På en del større sygehuse har man forsøgt at øge kvaliteten i vurderingen af traumepatienterne ved at pålægge læger med større erfaring (evt. speciallæger) skademodtagelsesvagt. Denne ordning er imidlertid kun mulig på de større sygehuse.

Den initiale vurdering skal søge at afklare følgende forhold:

- ◆ Traumets sværhedsgrad
- ◆ Behov for akut indgriben (ABC-behandling⁵)
- ◆ Behovet for tilkald af relevante speciallæger
- ◆ Visitation med henblik på overflytning
- ◆ Akut livreddende indgreb udført i skadestuen før videre visitation
- ◆ Stillingtagen til akut diagnostik før evt. overflytning

Overflytning af svært neurotraumatiserede patienter finder almindeligvis sted efter kontakt med neurokirurgisk afdeling.

I visse tilfælde, når det drejer sig om lettere eller endog moderate kranietraumer, vælger man at indlægge patienten til observation, evt. diagnostik (røntgen af kraniet eller CT-skanning). Der foreligger ikke ensartede, nationalt udarbejdede retningslinier for, hvorledes visitationspraksis bør være og der anvendes ofte lokale regimer.

⁵ Sikring af fri luftveje, ventilation og cirkulation.

LETTE KRANIETRAUMER

Patienter med lette kranietraumer udskrives ofte til hjemmet med såkaldt „commotio-varsel“. Nogle patienter indlægges til observation og observeres efter varierende undersøgelsesregimer, men sjældent ved hjælp af en standardiseret undersøgelse, som f.eks. Glasgow Coma Score. Observationen tjener det formål at afsløre udvikling af komplikationer til kranietraumet (f.eks. udvikling af ekstracerebralt hæmatom⁶). Risiko for udvikling af et behandlingskrævende intrakranielt hæmatom er til stede hos alle patienter, der har pådraget sig kranietraume. Observationen foregår oftest på almen kirurgisk, ortopedkirurgisk, pædiatrisk eller neurologisk afdeling og i visse tilfælde på skadestuerne. Kun få sygehuse har egentlige observationsenheder for patienter med lette kranietraumer. Bedømmelsen af bevidsthedssvækkede patienter kræver specialviden om ikke alene neurolæsionens mulige udvikling, men også viden om og erfaring i generel traumatologi, da ekstrakranielle livstruende læsioner kan være „stumme“ i den første fase.

Specialviden om observation af disse patienter vil kunne sikre, at den neurokirurgiske afdeling kontaktes med henblik på overflytning, før patienten udviser symptomer på begyndende neurologisk dysfunktion, som kan resultere i uoprettelig hjerneskade eller død.

Observationstiden for patienter med lette kranietraumer er varierende fra få timers observation i skadestue til 24 timer i sengeafdeling. Ved udskrivelsen af patienter med de helt lette kranietraumer, som dagen/timer efter indlæggelsen ikke har frembudt symptomer på komplikationer, planlægges ikke formaliseret opfølgning.

SVÆRE OG MODERATE KRANIETRAUMER

Hvis det drejer sig om patienter med svært neurotraume, drøftes patientens tilstand ofte tidligt i forløbet med neurokirurgisk afdeling med henblik på overflytning.

En del større sygehuse har både neurologisk og radiologisk afdeling med CT-scanner. En del patienter med moderate/svære kranietraumer med initialt „normal“ CT-scanning vil blive behandlet på lokal intensiv afdeling uden neurointensivt uddannede læger og sygeplejersker og uden mulighed for neuromonitorering.

De patofysiologiske mekanismer, der forekommer i forbindelse med skader på hjernen, er komplekse og multiple. De bevirker forandringer i hjernevævet, som kan være forbigående. Skønt CT-scanning giver gode oplysninger om de strukturelle forhold i hjernen, er de ikke i stand til at afsløre patofysiologiske ændringer i hjernens balance. Det er derfor nødvendigt, at man kan tilbyde yderligere metoder til at bedømme hjernefunktionen kontinuerligt, således at behandlingen kan målrettes.

⁶ Svulstlignende blodansamling.

Det er vigtigt at kunne diagnosticere og foretage tidlig evakuering af intrakranielle hæmatomer. I forbindelse med indførelsen af CT-scanning blev det klart, at mange intrakranielle hæmatomer kunne opdages før alvorlig hjernekompression udvikledes og det blev samtidig vist, at tidlig fjernelse af hæmatomet var den kritiske faktor for et godt behandlingsresultat (28, 57, 58). Det er imidlertid næppe muligt, endsige ønskeligt at alle patienter med enhver grad af kranietraume får foretaget CT-scanning. Der findes tilstrækkelig viden om faktorer, som muliggør identifikation af patienter med risiko for en behandlingskrævende læsion. Vigtige faktorer er graden af bevidsthedsforstyrrelse, varigheden af denne, tilstedeværelse af neurologiske fokale symptomer og abnorme fund ved kranierøntgen (27, 28, 49, 50).

2.3 Overflytning

Patienter med sværere kranietraumer overflyttes i langt størsteparten af tilfældene til specialiserede sygehuse, hvor neurokirurgisk, neuroradiologisk og øvrige relevante specialer er tilgængelige. Disse patienter hører til blandt de sværest tilskadekomne og er ofte diagnostisk uafklarede (73, 74, 86, 138). Transporten foretages ofte med betydelige forsinkelser, ventetid på specialkøretøj, ventetid på indkaldt personale og transporttid. Det ledsagende personale udgøres af anæstesisygeplejerske og læge. Lægen vil sjældent være ansat i det anæstesiologiske speciale, men vil oftest være indkaldt forvagt fra stamafdeling eller evt. læge fra anden afdeling, som kan skaffes til veje indenfor rimelig tid.

For mange traumepatienter er det nødvendigt med kunstig ventilation og bedøvelse undervejs. Der findes ikke standardiserede retningslinier, hverken for monitorering, brug af ventilation under transporten eller for det medfølgende personales uddannelse.

2.4 Modtagefunktion - definitivt modtagesygehus

Patienten modtages på neurokirurgisk afdeling med henblik på videre undersøgelse, diagnostik og behandling. Afhængigt af de fundne skader involveres andre specialer. Patientens neurologiske funktion kan sjældent vurderes, da patienten er bedøvet af hensyn til transporten, hvorfor det kan være svært at fastslå de behandlingsmæssige behov. Dertil kommer, at den primære vurdering sjældent indeholder standardiserede undersøgelser.

Diagnostik og behandling af den multitraumatiserede patient vil ofte omfatte transport mellem flere forskellige diagnostiske og terapeutiske afsnit. Efter den akutte behandling overføres patienten enten til alment intensivregi eller til neurokirurgisk regi. Der foreligger ikke ensrettede retningslinier for denne „neurointensive funktion“.

Efter endt neurointensiv behandling overflyttes patienten i mange tilfælde til stationært neurokirurgisk eller neurologisk afsnit, for derefter hurtigt af ressourcemæssige årsager at blive videre visiteret til lokalt sygehus. Det videre op-

vågningsforløb og evt. efterbehandling sker forskellige steder og med et varierende kvalitetsindhold. En del patienter overflyttes endog direkte til plejehjem.

Del 2 Vurdering af nyere behandlingstilbud

1. Udenlandske erfaringer med traumesystemer

Tidligere defineredes „den gyldne time“ som det tidsrum, hvor patientens normale fysiologiske tilstand skal genoprettes og definitiv behandling iværksættes, såfremt forekomst af død og blivende skader skal mindskes. For patienter med kranietraumer er tidsrummet som nævnt formentlig langt kortere. Tidlige episoder af lavt blodtryk og iltmangel øger mortalitet og morbiditet dramatisk (79, 83, 86, 90). Chesnut et al. fandt, at præhospital hypotension⁷ eller hypoxi⁸ var blandt de fem mest sikre determinanter med hensyn til død og morbiditet (78). Materialet kunne inddeles i 4 grupper:

	<i>Dødelighed</i>
Ingen hypoxi eller hypotension	27%
Hypoxi alene	33%
Hypotension alene	60%
Hypoxi og hypotension	75%

Såvel hypoxi som hypotension påvirker dødeligheden. Svær traumatisk hjerne-skade og begge disse tilstande i forening øger dødeligheden med op til 150%.

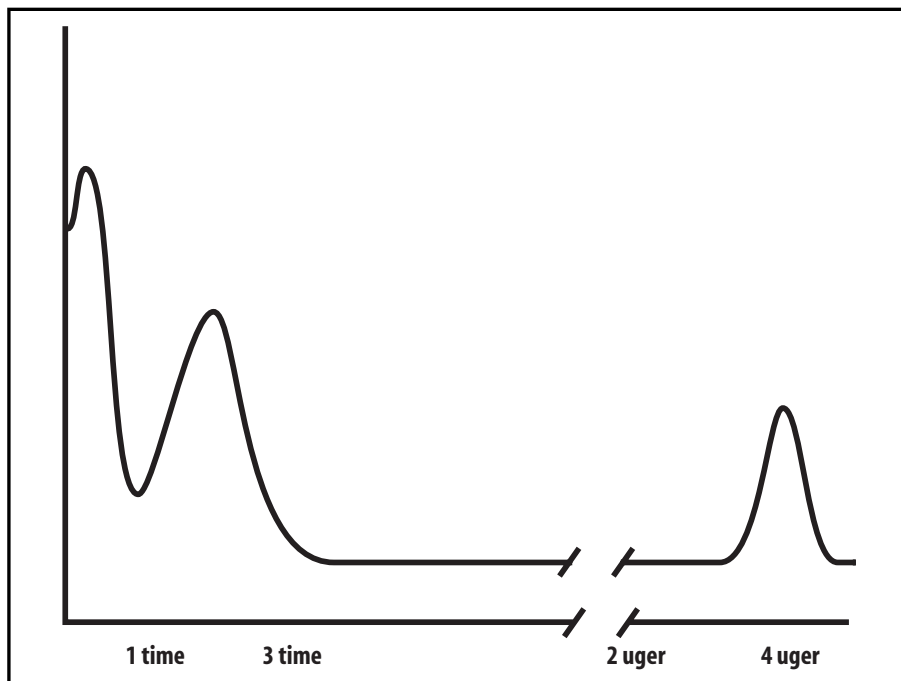
Halvdelen af traumedødsfaldene indtræder i løbet af de første minutter som følge af meget alvorlige skader på hjerne, hjerte eller aorta. Denne gruppe kan formentlig ikke reddes. I løbet af de næste 2-3 timer dør yderligere 30% som følge af tilstande, som, hvis de bliver behandlet i rette tid, ikke behøvede at medføre død⁹.

7 Lavt blodtryk.

8 Iltmangel.

9 Epidurale blødninger, subdurale blødninger, skader på indre organer.

Figur 17 Tidsmæssig fordeling af traumedødsfald



I løbet af de sidste 10 år er der publiceret undersøgelser, hvori man har identificeret potentielt undgåelige dødsfald i forbindelse med traumer. I USA har man fundet undgåelige dødsrater på 11-30% af samtlige traumedødsfald. I nyere undersøgelser fra England 20-30% og i en hollandsk undersøgelse fra 1989 er op til 21% af dødsfaldene vurderet til at kunne være undgået (30, 32-34, 38, 51-53, 88-90). På årsbasis dør knap 1.000 mennesker i Danmark som følge af en traumatisk hjerneskade¹⁰. Hvis man forsigtigt skønner, at 10% af disse dødsfald kunne undgås, svarer det til, at man vil kunne redde ca. 100 menneskeliv pr. år i Danmark.

Det er således af stor vigtighed, at patientens behov for behandling klarlægges hurtigst muligt efter skadens indtræden med henblik på korrekt visitation til videre behandling.

Mange instanser deltager i behandling af traumepatienten fra ulykken indtræder til patienten er i neurokirurgisk/neurointensivt behandling. Behandlingen retter sig ikke alene mod hjernekvæstelsen, men også mod de læsioner, der kan forårsage lige så betydende skader og død (f.eks. lungelæsioner, abdominallæsioner, bækkenbrud og frakturer med store blødninger). Planlægning af indsatsen involverer derfor ekspertise fra en række forskellige specialer.

¹⁰ Dødsårsagsregistret, 1993.

Siden 1970 har man i USA og i flere lande i Europa indført såkaldte traumesystemer, som fastlægger den regionale og nationale organisation for behandling af patienter med svære traumer, strækkende sig fra den tidlige præhospitalfase, til patienten enten er under eller har afsluttet hospitalsbehandling (2-44). Et af hovedelementerne i traumesystemet er de såkaldte traumecentre, som er specialiserede enheder, som har til opgave at behandle de patienter som har pådraget sig svære og komplicerede skader. Et velfungerende traumesystem forudsætter:

- ◆ Specialviden
- ◆ Udvikling af visitationskriterier og praktiske retningslinier
- ◆ Landsdækkende koordination af traumecentre
- ◆ At systemets udvikling sikres gennem objektiv kvalitetskontrol og kontinuerlige prospektive kvalitetssikringsprojekter

Mortalitets- og morbiditetsundersøgelser har vist, at detailplanlægning af præhospital behandling og skadestueorganisation, modtagelse og visitation har stor betydning. I 1987 publicerede Roy en metodisk gennemgang af den publicerede litteratur vedr. værdien af lokale versus regionale traumebehandlingssystemer (37). Konklusionen var, at en af de væsentligste faktorer med indflydelse på overlevelse er tidlig effektiv behandling og diagnostik af ikke-neurologiske lidelser.

I 1991 fandt Mendeloff evidens for at introduktion af traumesystemer kan forebygge dødsfald, blandt andet ved udvikling af traumecentre med faste kriterier og retningslinier for hvilke patienter, der skal overflyttes fra lokale sygehuse (35).

I en rapport fra 1987 fokuseres på aktuel og forventet dødelighed ved fem forskellige traumecentre i USA og man fandt en klar højere grad af overlevelse end forventet ud fra bedømmelse af patienternes traumescore. De positive resultater blev relateret til en bedre behandling på sygehuset, men også til en bedre integration mellem præhospitalbehandling og sygehusbehandling (38).

Der findes ligeledes en amerikansk undersøgelse om forskelle i behandlingsresultater før og efter centraliseret traumebehandling (18). Antallet af patienter, der modtog utilstrækkelig behandling, ændrede sig fra 32% til 4% efter indførelse af centraliseret traumebehandling, såvel som antallet af potentielt forebyggelige dødsfald faldt fra 14% til 3%.

I 1993 publicerede American College of Surgeons Committee on Trauma (ASC-COT) „Resources for Optimal Care of the Injured Patient“ (54). Dette dokument som blev publiceret første gang i 1976, er senere opdateret og revideret kontinuerligt. Dokumentet er i dag brugt som baggrund for etablering af retningslinier for opbygning af traumesystemer og fastlægger planlægning indenfor:

- ◆ Akut behandling på skadestedet
- ◆ Akut modtagelse på skadestue
- ◆ Intensiv behandling
- ◆ Plan for follow-up efter udskrivelse
- ◆ Rehabilitering

I 1984 publicerede britiske og svenske neurokirurger retningslinier for initial behandling af kranietraume hos voksne med det formål at sikre en mere effektiv behandling (40, 55, 56).

I 1995 kunne Brain Trauma Foundation i USA præsentere retningslinier, som er et resultat af en videnskabelig og systematisk gennemgang af foreliggende behandlingsstrategier med vægt på videnskabeligt bevis for behandlingsstrategi, snarere end behandlinger, der hviler på erfaring og ekspertudsagn (59, 60). Behandlingsstrategierne klassificeres som standarder, retningslinier og „options“. Standarderne findes at resultere i bedre behandlingsresultater end retningslinierne, som findes at resultere i bedre behandlingsresultater end „options“. Inkluderet i denne minutiøse proces er klassifikation af bevis, strækkende sig fra klasse I (prospektivt randomiserede kontrollerede studier) til klasse III (baseret på retrospektive studier, case reports og ekspertopfattelser). Arbejdet er godkendt i de amerikanske neurokirurgiske og neurotraumatologiske selskaber, samt tilknyttet det tidligere omtalte ASC-COT dokument vedr. organisation af traumebehandling.

2. Evaluering af traumesystemer

Registrering af traumets sværhedsgrad er nødvendigt for at vurdere kvaliteten i behandlingen.

Statistisk analyse til sammenligning mellem behandlinger i forskellige systemer er første gang udviklet i Nordamerika (The Major Trauma Outcome Study) (138). Dette system er videreudviklet i England, MTOS (134).

MTOS samler nu data fra over 50% af alle traumemodtagende hospitaler i England og samarbejder med andre centre i Belgien, Frankrig, Polen, Tjekkiet og Rumænien. Indsamlingen af data foregår løbende og det er allerede nu klart, at der er meget stor variation imellem enkelte hospitaler og forskellige systemer. Dataindsamlingen bliver efterhånden mere valid og data mere præcise og det forventes, at MTOS vil udvikle sig til at et værdifuldt redskab til at måle effektiviteten af traumebehandling af forskellige systemer i Europa.

Injury Severity Score (ISS) er det mest anvendte scoringssystem, der anvendes til graduering af sværhedsgrad. ISS er udviklet fra en anden skala, Abbreviated Injury Scale (AIS). Dette scoringssystem bygger på sværhedsgrad af skader i forskellige kropsregioner. ISS viser sig at korrelere godt med dødelighed, specielt for stumpe traumer (132, 135).

Senere udvikledes et andet redskab (TRISS) med henblik på at kunne forudsige traumepatienternes risiko for død. Forudsigelserne er baserede på ISS-score, patientens alder (over eller under 55) og de enkelte fysiologiske parametre, som bruges til at udregne Revised Trauma Score (RTS), blodtryk, respiration og Glasgow Coma Score (118-133).

Flere undersøgelser har vist, at både AIS og ISS kan anvendes til at beskrive traumets sværhedsgrad og forudsige dødelighed, samt varighed af hospitalsophold, følgetilstande og langtidspsykologiske konsekvenser for patienter involverede i trafikulykker (132, 136).

På samme måde har det vist sig, at TRISS kan give en objektiv bedømmelse af traumebehandling, f.eks. ved at sammenligne forudsagt dødsrate med aktuel dødsrate både i det enkelte traumesystem og mellem forskellige systemer/centre (137).

I Karnmy-Jones R, Copes WS, Champinon HR et al.'s arbejde fra 1992 kunne metoden i 2.023 ulykkestilfælde korrekt forudse overlevelse af død i alle tilfælde undtagen 50 (2,1%) (137). Disse tilskadekomnes journaler blev bedømt af et særligt panel, som i de fleste tilfælde kunne klarlægge, hvorfor afvigelsen var sket. Ved denne begrænsede indsats kunne strukturelle fejl afsløres og man kunne opstille forslag til en forbedret kvalitet i behandling og diagnostik.

Alle registreringssystemer forudsætter en løbende vurdering, som efterhånden kan lede til forbedringer i registreringen. Man kan derfor ikke forvente, at et fuldstændigt registreringssystem kan opbygges for derefter at være endegyldigt, blandt andet på grund af den kontinuerlige medicinske teknologiske udvikling. Den fortsatte udvikling af nye bedømmelseskalaer må derfor forventes, men der er behov for, at man allerede nu registrerer sværhedsgraden af skaderne. På denne måde vil det være muligt, at sammenligne behandlingsresultater mellem forskellige patientmaterialer og forskellige sværhedsgrader.

Del 3 Overvejelser om den fremtidige organisation af traumebehandling i den akutte fase

1. Behov for et standardiseret undersøgelsessystem

Siden 1977 har man på verdensplan anvendt Glasgow Coma Score (GCS) (118, 119, 125, 129-131) til initial vurdering af patienter med kranietraumer. Denne score har vist sig effektiv med henblik på at udvælge patienter til akut diagnostik. Med GCS registreres patientens bevidsthedsniveau og dermed graden

af hjernepåvirkning (Bilag 1). GCS vurderes efter at patienten er stabiliseret, idet hypoxi og hypotension påvirker den cerebrale gennemblødning og kan selv hos den minimalt kranietraumatiserede patient resultere i bevidstløshed. I praksis undersøges Glasgow Coma Score så tidligt som muligt, helst på skadestedet og derefter ved modtagelsen på skadestuen før og efter stabilisering, hvis dette er muligt (patienten kan på det tidspunkt være bedøvet og kunstigt ventileret). Glasgow Coma Score kan samtidig anvendes til at monitorere lette kranietraumepatienter, der indlægges til observation for udvikling af komplikationer til kranietraumat; f.eks. ekstracerebralt hæmatom.

GCS kan ikke anvendes hos mindre børn. Man har derfor defineret en Children Coma Score (CCS) (Bilag 2). De 3 elementer i den neurologiske undersøgelse, som danner basis for CCS er motorisk score, øjenrespons og verbal respons. Da spædbørn ikke kan tale og da små børn generelt hverken adlyder opfordringer, responderer korrekt til verbale stimuli eller stimuluslokalisation, kan man ikke vægte disse former for respons, hvorfor scoren tager hensyn hertil (139-156).

Undersøgelsen af små børn med kranietraumer er ofte vanskeligere end hos den voksne patient og bør udføres af person med særlig indsigt heri.

For at kunne vurdere risikoen for død og invaliditet, må man udover ovenstående skala anvende et traumegradueringsystem, som tager højde for evt. ekstrakranielle læsioner. Det er tidligere nævnt, at personer med kranietraumer og samtidig ekstrakraniel læsion har den største risiko for død og invaliditet. Der er udviklet et scoringssystem, som tager hensyn til såvel Glasgow Coma Score som fysiologiske parametre; den såkaldte Revised Trauma Score (RTS) (118-133).

I praksis er relativt få faktorer af betydning for at identificere patienter med risiko for at udvikle behandlingskrævende intrakranielle blødninger, specielt for lette kranietraumer. Introduktion af retningslinier for hvilke patienter, der skal have udført CT-scanning af kraniet, kan ændre prognosen for patienten, mindske behovet for observation samt minimere angstelse hos patient og pårørende (118-133).

Ved CT-scanning vil man kunne opdage intrakranielle hæmatomer, før alvorlig hjernekompression udvikles. Mange kranietraumepatienter modtages på sygehuse uden CT-scanner eller neurokirurgisk afdeling. Der er derfor behov for ensartede retningslinier for vurdering med henblik på overflytning til diagnostisk CT-scanning og neurokirurgisk specialvurdering. I bilag 3 findes forslag til retningslinier med henblik på akut bedømmelse af patienter med kranietraume.

2. Behov for udvikling af et traumesystem

2.1 Model for et traumesystem

Et traumesystem består af en total og specialiseret systemdel. Det totale traumesystem omfatter enhver person og organisation, der deltager i behandlingen af traumepatienter. Herunder også den præhospitale indsats. Dette system skal kunne tilgodese alle den tilskadekomnes behov i en akut situation, uanset graden af skade og hvor patienten modtages.

Det specielle system derimod fokuserer på behandlingen af patienter med sværere læsioner.

Fastlagte retningslinier for behandling i det totale system kan sikre hurtig bedømmelse, akut behandling og visitation, således at patienten hurtigst muligt efter inkludering i systemet visiteres korrekt.

2.2 Behandling af lettere kranietraumer

Patienter med lettere traumer vil kunne behandles i traumesystemets mindre specialiserede enheder. Det er væsentligt, at der på mindre specialiserede enheder findes mulighed for primær diagnostik for at kunne identificere patienter i risikogruppe, som kræver overflytning til en specialiseret enhed på grund af risiko for komplikationer (se forslag til retningslinier, bilag 3).

Patienter, der behandles på ikke-specialiserede afdelinger, kan efter initial bedømmelse og diagnostik enten udskrives til hjem eller indlægges til observation.

Ved observation på ikke-specialiseret afdeling bør der foreligge retningslinier, som blandt andet kan indeholde følgende elementer:

- ◆ Standardiseret observationsmodel (Glasgow Coma Score)
- ◆ Retningslinier for hvornår akut neuroradiologi eller neurokirurgisk tilsyn skal gennemføres (se bilag 3)
- ◆ Retningslinier for observation
- ◆ Retningslinier for behandling og patientinformation

Personalet ved en sådan observationsenhed bør have uddannelse i observation af patienter med kranietraume.

Patienter med lette traumer bør ved udskrivelse informeres om risikoen for senfølger. Patienten bør opfordres til at søge egen læge, såfremt der viser sig tegn på senfølger.

2.3 Behandling af moderate og svære kranietraumer

Det specialiserede traumesystem udgøres af traumecentre, hvortil patienter med sværere og komplicerende læsioner visiteres. Også svært kvæstede uden

kranietraumer kan visiteres til traumecentret. Visitationen foretages med udgangspunkt i en vurdering af patientens situation og traumescore og kan finde sted præhospitalt eller på sygehus. Præhospital visitation kræver mulighed for lægelig vurdering. På baggrund af udenlandske erfaringer må man anbefale en centralisering af traumebehandlingen til sygehuse med neurokirurgiske afdelinger (2-44).

Der kan opstilles en række krav til traumecentre med henblik på modtagelse af traumepatienter. På grund af hjernekvæstelsen, som optræder i op til 60% af tilfældene, må det almen intensive observations- og behandlingsniveau udvides med specialovervågning og fastlagte behandlingsstrategier, som specifikt er rettet mod hjernekvæstelsen. Virkningerne af en svær hjernekvæstelse kombineret med læsioner af øvrige organsystemer kræver, at traumecentret kan yde specialisthjælp indenfor alle relevante specialer i multiorgandiagnostik og -behandling (61-115).

Udvalget anbefaler, at traumecentrets organisatoriske opbygning og behandlingsstrategi bl.a. indeholder følgende elementer:

- ◆ Faste retningslinier for meldeprocedurer fra skadested/ambulance til skadestue, således at traumeteamet kan alarmes, før patienten ankommer til skadestuen/traumemodtagelsen.
- ◆ Traumecenteret bør have mulighed for at etablere præhospital service med udrykning af anæstesilæger. Retningslinier og indikationer for udrykning bør være aftalt med alarmcentralen.
- ◆ I traumecenterregionen bør aftales retningslinier med de øvrige sygehuse om hvilke patienter, der straks skal overføres til videre behandling på traumecenteret efter initial behandling. Der bør tillige findes procedurer for kontakt til sygehusets traumeteam med henblik på evt. vejledning inden overflytning. Eksempel findes i bilag 4.
- ◆ Den intensive afdeling i traumecenteret, som påtager sig observation og behandling, bør på baggrund af foreliggende viden udarbejde retningslinier for observation og behandling. Eksempler findes i bilag 5 og 6.
- ◆ Der bør foreligge faste retningslinier for behandlingen med en sådan detaljeringsgrad, at alle implicerede på forhånd er klar over deres opgave. Initial bedømmelse og stabilisering, samt fastlagt procedure for diagnostik udføres straks ved ankomsten.
- ◆ Der stilles krav til sygeplejen af disse patienter og det er derfor vigtigt, at grundlaget hviler på specialviden om neurologiske sygdomme og om intensiv observation og behandling, hvilket forudsætter uddannelse indenfor intensiv sygepleje og neurosygepleje. Beskrivelse af sygeplejen findes i bilag 8.
- ◆ Traumejournaler til registrering af relevante data med henblik på kvalitetsudvikling og kontrol af traumebehandling ved traumecenteret. Disse bør være landsdækkende, således at registrering og vurdering af traume-

behandling på alle landets sygehuse kan følges. Der bør udvikles protokoller for traumeteamenes opfølgning og kvalitetsudvikling i arbejdet. Traumecenteret udarbejder retningslinier for kvalitetssikring.

- ◆ Traumecenteret organiserer det tværfaglige samarbejde og sikrer kontinuiteten, fra den tidligste fase, indtil stabilisering og intensiv behandling er afsluttet. Daglige traumekonferencer med relevante implicerede bør afholdes.
- ◆ Så tidligt som muligt bør der lægges en plan for hele behandlingsforløbet med henblik på at iværksætte rehabilitering. Traumecenteret deltager i udarbejdelse af handlingsplan for den videre rehabilitering.
- ◆ I traumecenteret bør der være muligheder for forskning og uddannelse inden for det traumatologiske område.

En nærmere beskrivelse af de enkelte faggruppers indsats findes i bilag 5, 6 og 8 - 11.

Når patienten ikke længere har behov for neurointensiv observation og behandling, er den akutte fase afsluttet. Med henblik på at optimere den fortsatte behandling af patienten vurderes om der er behov for længere varende intensivt rehabiliteringsforløb på et neurorehabiliteringshospital eller behandling på en amtslig neurorehabiliteringsenhed.

2.4 Den akutte indsats over for børn med kranietraumer

For børn kan opstilles følgende retningslinier:

- ◆ For børn op til 14 år kan samme retningslinier som for voksne anvendes. Helt små børn vurderes efter Childrens Coma Score (Bilag 2).
- ◆ Efter endt neurointensiv behandling/observation bør patienten hurtigst muligt flyttes til børneafdeling eller rehabiliteringscenter, således at opfølgning ved børneneurolog, børnepsykolog samt vurdering ved fysio- og ergoterapeut kan påbegyndes.
- ◆ Ved hjemsendelse/udskrivelse sendes udskrivningsbrev til egen læge. Forudsat forældrenes samtykke opnås, foreslås det, at udskrivningsbrevet også sendes til Pædagogisk-Psykologisk Rådgivning (PPR). Hensigten med at orientere PPR er, at man derved skærper opmærksomheden over for børn, som er i risiko for at udvikle indlæringsvanskeligheder eller andre problemer i skolen.

3. Konklusion

Formålet med den akutte kranietraumebehandling er at skabe optimale omstændigheder for bedring af den skade, som den primære læsion har forvoldt. Sideløbende med dette er det målet at undgå, at den primære læsion kompliseres af sekundære skader.

Traumebehandling baseret på faste kriterier og retningslinier har vist sig at være både nyttig og effektiv. Traumesystemer sikrer ensartet og optimal behandling, samt mindsker dødelighed og forbedrer rehabiliteringsresultatet.

Patienter med sværere kranietraumer har udover den primære hjernekvæstelse en betydeligt øget risiko for såvel intra- som ekstrakranielle komplikationer. Disse patienter bør hurtigst muligt stabiliseres, diagnosticeres og overflyttes til specialiserede traumecentre med henblik på optimal diagnostik, behandling og monitorering.

Udvalget anbefaler, at det igangværende udviklingsarbejde med traumesystemer og etablering af traumecentre koordineres på landsplan. Endvidere anbefaler udvalget, at traumecentrene etableres ved sygehuse med neurokirurgiske afdelinger med henblik på at sikre adgang til den fornødne ekspertise.

I den akutte fase vil de fleste patienter med lette og moderate kranietraumer overleve, hvis der ikke udvikles sekundære komplikationer. For denne patientkategori er det derfor vigtigt at identificere patienter med risiko for komplikationer.

Udvalget anbefaler, at der i forbindelse med en igangværende udvikling af traumesystemer og overvejelser om etablering af egentlige traumecentre regionalt, implementeres et landsdækkende skadegradueringsystem med henblik på at sikre korrekt akut behandling og visitation.

Et landsdækkende gradueringsystem vil kunne danne grundlaget for kvalitetsudvikling og identificere systemfejl, såvel som mulighed for at optimere behandlingen af særlige risikogrupper.

FASE II REHABILITERING I HOSPITALSFASEN

Del 1 Den nuværende indsats

Hospitalsbehandlingen af patienter med traumatiske hjerneskader i Danmark har været præget af manglende systematisering og centralisering. Som følge deraf foreligger ingen systematiske prospektive opgørelser af den hidtidige indsats og effekt heraf. Den nuværende strategi for de svære kranietraumer er som regel indlæggelse (dage til få uger) på den regionale neurokirurgiske afdeling, indtil den cerebrale tilstand skønnes stabil. Herefter overflyttes patienten til det lokale centralsygehus' intensive eller neurologiske afdeling afhængigt af den respiratoriske tilstand. Først i forbindelse med evt. opvågning iværksættes genoptræningen. Mens patienten er bevidstløs, har man oftest kun fokus på almen pleje og omsorg samt forebyggende kontraktur- og liggesårsbehandling. Systematisk, stimulerende behandling i det bevidstløse stadium anvendes ikke. Hospitalsrehabiliteringen foregår oftest på almene afdelinger. Det vil sige afdelinger, som sjældent er specialiserede i neurologisk rehabilitering og i rehabilitering af patienter med svær traumatisk hjerneskade. Det drejer sig primært om neurokirurgiske, neuromedicinske, pædiatriske, almen medicinske, geriatriske, ortopædkirurgiske og fysiurgiske afdelinger. På grund af det begrænsede antal patienter med svære skader, medfører spredningen til et stort antal afdelinger, at man på de enkelte behandlingssteder sjældent eller aldrig opnår nogen større erfaring med eller rutine i rehabilitering af denne patientgruppe.

Patienter, der har vist tegn på fremskridt ved genoptræningen på det lokale sygehus, kan henvises til specifik genoptræning på specielle rehabiliteringshospitalet som f.eks. Fysiurgisk Hospital i Hornbæk, paraplegifunktionen under reumatologisk afdeling på Viborg Sygehus, Ringe Sygehus, Fysiurgisk Hospital Hammel eller Esbønderup. Der foreligger sjældent generelle retningslinier for genoptræningstilbuddet og et egentligt erfaringsgrundlag med intensiv tidlig rehabilitering er ikke etableret i Danmark.

I forbindelse med etablering af neurocentret på Rigshospitalet i 1994 blev der bl.a. nedsat en tværfaglig arbejdsgruppe til at analysere kranietraumepatienternes forløb, nuværende behandlingspraksis og foreslå en realistisk optimering af den fremtidige behandling. Traumegruppens resultater kan kort resumeres her: På neurokirurgisk afdeling havde man i 1993 modtaget 140 patienter med et væsentligt kranietraume (41 % med traumatisk hjerneblødning, 29% med hjernekvæstelse, 19% med hjernerystelse og 11% med kraniebrud som hoveddiagnose). Gennemsnitsindlæggelsestiden var 4,8 døgn (variation 1 til 30 dage). Forløbet blev analyseret i detaljer for en mindre gruppe patienter. Det drejer sig om de patienter, der havde været indlagt i 3 døgn eller længere. På denne baggrund konkluderede man, at der manglede en standardiseret plan for monitoreringsniveau, behandlingsplan og mobilisering. Ligeledes blev der påpeget manglende neuropsykologisk og logopædisk sta-

tusvurdering, utilstrækkelig registrering af traumets omfang, samt en for hurtig udskrivelse uden fyldestgørende ambulant opfølgning (24).

På Rigshospitalets neurologiske afdeling var der i samme periode indlagt 71 patienter med kranietraumer (72% med hjernerystelse, 14% hjernekvæstelse, 7% traumatisk hjerneblødning og 7% med kraniebrud som hoveddiagnose). Gennemsnitsindlæggelsestiden var 8 døgn (variation 1 til 116 døgn). De patienter, der var indlagt i 3 døgn eller længere, blev yderligere analyseret og man fandt, at Glasgow Coma Scale ikke blev anvendt. Dertil kommer, at ergoterapeutisk, fysioterapeutisk, neuropsykologisk og logopædisk vurdering og behandling kun blev tilbudt et fåtal af patienterne. Desuden blev udskrivelsen ofte iværksat hurtigt, uden at der var opnået tilstrækkelig information om de givne levevilkår. Der blev ikke tilbudt systematisk opfølgning; hverken i neurologisk ambulatorium eller i primærsektoren (24).

I samme periode var 9 patienter med traumatiske hjerneskader indlagt på Fysiurgisk Hospital i Hornbæk. Alle disse 9 patienter havde haft svære kranietraumer og posttraumatisk amnesi fra 2 uger til mere end 3 måneder. De blev henvist sent i forløbet via deres lokale neurologiske afdeling. Alle patienter fik daglig fysio- og ergoterapi (11-12 timer pr. uge), aftenaktivering ved ergoterapeuter samt havde kontakt til logopæd og socialrådgiver. Alle patienter var neuropsykologisk testet inden indlæggelsen (visitationskriterie), men kun 3 patienter blev testet af neuropsykolog under indlæggelsen og ingen i forbindelse med en evt. udskrivelsesstatus, idet neuropsykologens indsats prioriteredes til selve behandlingen. Man konkluderede, at der var utilstrækkelige logopædiske og neuropsykologiske behandlingstilbud. På basis af rapporten har man nu oprettet et særligt hjerneskadeafsnit med 8 senge. Dette med henblik på styrkelse af den tværfaglig indsats, hvor færre personer er involveret. Hensigten er, at afhjælpe kognitive, adfærdsmæssige og personlighedsmæssige problemer.

På Dianalund Epilepsihospital er i 1995 foretaget en retrospektiv vurdering af forløbet for ti børn med traumatisk hjerneskade i fem forskellige amter. Den motoriske genoptræning forløb tilfredsstillende. Derimod påvises oftest helt manglende neuropsykologisk vurdering og specialiseret psykologisk/pædagogisk genoptræning både i hospitalsfasen og efter udskrivning i kommunalt undervisningsregi.

Del 2 Vurdering af nyere behandlingstilbud

1. Beskrivelse af udenlandsk behandlingsmodel for patienter med sværere traumatisk hjerneskade

Behovet for en forbedring af behandlingen af patienter med svær hjerneskade er åbenbar. Den generelt dårlige prognose for denne patientgruppe gør, at et forbedret behandlingstilbud vil medføre store menneskelige gevinster og muligvis tillige samfundsøkonomiske besparelser.

Rehabilitering af patienter med sværere traumatiske hjerneskader i Danmark bygger i dag imidlertid i væsentlig grad på tradition fremfor på et egentligt videnskabeligt underbygget behandlingskoncept. Dette forhold understreges af den store geografiske variation, der eksisterer i behandlingstilbudet. Der er ikke generel konsensus om, endsige videnskabelig baggrund for at afgøre, præcis på hvilken måde rehabiliteringen bedst varetages. Centrale spørgsmål som hvornår, hvor længe og med hvilken intensitet rehabiliteringsindsatsen skal udføres, er ligeledes ufuldstændigt belyst.

Den behandlingsmodel, som i stigende grad indføres i udlandet til rehabilitering af patienter med sværere traumatisk hjerneskade, adskiller sig afgørende fra indsatsen i Danmark ved at være centraliseret, specialiseret, organiseret, tværfaglig, intensiv og tidlig. Rehabiliteringen påbegyndes i den helt akutte fase på traumeafsnit, hvor patienten fortsat er bevidstløs og under intensiv kirurgisk/medicinsk behandling. Formålet er her at bevare patienten i optimal stand til den senere rehabilitering. Indsatsen rettes mod bevarelse af patientens fysiske funktioner og forebyggelse af sekundære komplikationer til den bevidstløse, immobiliserede tilstand, gennem korrekt lejrning og pleje, kontrakturprofylakse, kontrolleret stimulation, infektionsprofylakse og sonde- eller parenteral¹¹ ernæring. Når patientens tilstand er stabiliseret, det vil sige når eventuelle akutte kirurgiske indgreb er overstået, monitorering af det intrakranielle tryk er afsluttet og patienten er ude af respirator, overflyttes patienten til specialiseret neurorehabiliteringsafdeling for patienter med traumatisk hjerneskade. Ofte er patienten på dette tidspunkt fortsat bevidstløs eller i en vegetativ tilstand, tracheostomeret og ernæres via sonde. På neurorehabiliteringsafdelingen påbegyndes nu den intensive, tværfaglige rehabilitering udført af et team med lægefaglig neurologisk rehabiliteringsekspertise, specialuddannet plejepersonale, fysioterapeut, ergoterapeut, logopæd, neuropsykolog, socialrådgiver, og evt. pædagogisk uddannet personale. Specifik terapi gives i reglen mindst 4 timer dagligt, ofte tillige i weekends. Det behandlingsmæssige fokus er rettet mod funktionsmæssige mål og patientens accept af nye livsvilkår. Behandlingen monitoreres og dokumenteres løbende ved anvendelse af objektive, standardiserede scoringssystemer. Tværfaglige teamkonferencer under

¹¹ Indsprøjtning af næringsstoffer under huden eller i en vene.

lægelig ledelse afholdes ugentligt. Her diskuteres forløb, behandlingsstrategi og nye mål. Information, vejledning og rådgivning af patient og pårørende anses som en væsentlig faktor og pårørende søges inddraget i terapiforløbet. Patienten udskrives, når funktionsmæssigt meningsfulde fremskridt ikke længere skønnes mulige under indlæggelse. Inden udskrivelsen klarlægges patientens behov for et ambulant rehabiliteringsforløb.

Et afgørende træk ved organiseret rehabilitering er, at den ikke består af en enkelt eller få veldefinerede „behandlinger“, men er opbygget af indbyrdes afhængige og interagerende elementer, som gives i varierende blanding, udformning og intensitet. Organiseret rehabilitering er således karakteriseret ved et multifaktorielt input, som vanskeligt lader sig beskrive entydigt. Byggestenene er medicinsk ekspertise (bl.a. forebyggelse/tidlig diagnostik af sekundære komplikationer, farmakologisk behandling), kvalificeret pleje, fysio- og ergoterapi af neuromuskulære og funktionsmæssige deficit, taleterapi af afasi¹² og dysartri¹³, adfærdsmæssig og kognitiv træning, samt evt. andre elementer. Indholdet varierer fra behandlingssted til behandlingssted og samtidigt også fra patient til patient. En betydelig variation er tilstede også for den enkelte patient: Rehabiliteringsforløbet er et kontinuum af faser med forskelligt fokus og indhold lige fra starten på intensiv/traumeafdeling, den fortsatte hospitalsrehabilitering og færdiggørelsen efter udskrivelsen.

Som nævnt oven for er flere af de udenlandske behandlingstilbud indført ud fra en klinisk erfaring om en forbedret behandlingseffekt, men uden at der foreligger en dokumentation for indsatsens værdi i form af forsøg med kontrolgrupper. I det følgende vil en generel prognosevurdering derfor være grundlaget for en vurdering af behandlingsmodellernes værdi.

Nedenstående tabel beskriver en række udvalgte behandlingsinstitutioner på organisatoriske og behandlingsmæssige parametre. Institutionerne er ikke tilfældigt valgte, men er repræsentanter for det aktuelle udbud af nye behandlingsmodeller. Der henvises i øvrigt til bilag 14 for en mere udførlig beskrivelse af de enkelte institutioner.

12 Forstyrrelse i sprogfunktionen, hvorved evnen til at opfatte og analysere talt og skrevet sprog og til at formulere et tankeindhold og give dette udtryk helt eller delvis går tabt.

13 Defekt tale på grund af forvansket artikulation af de enkelte fonemer. En ikke-afatisk forstyrrelse.

Tabel 9 Nøgletal for udvalgte neurologiske rehabiliteringsinstitutioner

	<i>Burke USA</i>	<i>Burgau Tyskland</i>	<i>Schmieder Tyskland</i>	<i>Mulhouse Frankrig</i>	<i>Bräcke Östergård Sverige *</i>
Antal senge	150	108	812	100	52
Heraf til tidlig rehabilitering	15	55	40	36	6
Sengedagspris	1000 \$	860 DM	820 DM	2000 kr.	5600 skr.
Modtager patienter i respirator	Nej	Nej	Nej	Nej	Ja
Modtager patienter i coma/PVS	Nej	Ja	Ja	Ja	Ja
Modtager patienter med tracheostomi	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Særligt afsnit til aggressive eller konfuse	Nej	Nej	Ja	Nej	Nej
Øvre aldersgrænse	Nej	ca. 60 år	Nej	65 år	-
Minimum specifik terapitid (timer/dag)	4	4	4	2	-
Weekend terapi	Ja	Ja	Nej	Nej	-
Tværfagligt teamkoncept	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Lægefaglig døgndækning	Ja	Ja	Ja	?	Ja
Ambulant opfølgning	Ja	Få	Få	Ja	Ja
Indlæggelsesvarighed (måneder)	6 - 9	9	9 - 12	7 - 9	6 - 12
Heraf på tidlig rehab-afsnit (måneder)	-	3	4 - 6	-	-

* Bräcke Östergård behandler udelukkende børn.

2. Prognosen for patienter med svær traumatisk hjerneskade

2.1 Indledning

Ved et kranietraume af en vis sværhedsgrad er koma hjernens uspecifikke respons. At koma indtræder, er tegn på at hjernen har været udsat for en kraftpåvirkning af en vis størrelse. Hvorvidt og i hvilket omfang blivende skade på hjernen er indtrådt, endelige karakteren af en eventuel skade fortæller komatilstanden imidlertid intet om. Komapatientens prognose er relateret til en lang række faktorer. Centralt for prognosevurderingen står varighed af koma

(1), den vegetative tilstand (2,3) samt varigheden af den posttraumatiske amnesi¹⁴ (4).

En række forhold vanskeliggør en præcis beskrivelse af prognosen for patienter med svær traumatisk hjerneskade. Som tidligere beskrevet gør ændringer i profylaktiske foranstaltninger, skadesårsager, skadestyper samt en forbedret indsats for traumepatienter i den helt akutte fase (5) at populationen af patienter, som idag overlever svære kranietraumer, formentlig på afgørende punkter er forskellig fra blot få år siden. Hertil kommer, at metodemæssige mangler - så som retrospektivitet, små og selekterede materialer, manglende repræsentativitet, kortvarig observationstid, sparsom beskrivelse af patientmaterialet hvad angår demografi, skadesårsag, behandlings- og tidsmæssigt forløb, samt manglende kvantificering af skaden og mangelfuld inddeling af patienterne i forhold til skadesgrad, varighed af koma og amnesi - præger mange opgørelser og i væsentlig grad reducerer deres anvendelighed. Den følgende prognosebeskrivelse er derfor fortrinsvis baseret på opgørelser af nyere dato og med ønsket om højest mulige grad af metodemæssig validitet.

2.2 Funktionsmæssig Prognose

Katz og Alexander (6) publicerede i 1994 en prospektiv opgørelse fra USA omhandlende 243 på hinanden følgende patienter indlagt på en specialiseret rehabiliteringsenhed for patienter med traumatisk hjerneskade. Data fra den initiale, akutte indlæggelse blev indsamlet retrospektivt. På baggrund af skadestype, klinik og billeddiagnostiske undersøgelser indeltes skaderne i primært diffuse axonale skader¹⁵ og primært fokale cortikale skader¹⁶. Som prognostiske prediktorvariabler anvendtes den initiale Glasgow Coma Score (7), komavarighed og varigheden af den posttraumatiske amnesi (PTA)¹⁷. Glasgow Outcome Score (GOS) (1,8) 12 måneder efter traumatet blev anvendt som prognostisk mål. Størstedelen af patienterne havde primært diffuse axonale skader. I denne gruppe fandtes en høj grad af sammenhæng mellem prediktorvariabler og outcome. Som i andre undersøgelser var prognosen bedst korreleret til længden af den posttraumatiske amnesi, som det fremgår af Tabel 10.

14 Tab af hukommelse.

15 Beskadigelse af nervebaner.

16 Lokaliseret skade i hjernebarken.

17 Den tid der går fra traumatet til genvindelse af en kontinuert hukommelse.

Tabel 10 Sammenhæng mellem amnesiperiodens længde og funktionsniveau 12 måneder efter skaden i forhold til før skadens opståen

Amnesiperiode	Funktionsniveau		
	<i>Uændret eller let nedsat</i>	<i>Moderat nedsat</i>	<i>Svært nedsat</i>
Mindre end 2 uger	80%	13%	7%
2 - 4 uger	60%	40%	0%
4 - 8 uger	46%	54%	0%
8 - 12 uger	18%	64%	18%
12 - 16 uger	0%	73%	27%
16 - 24 uger	0%	80%	20%
Mere end 24 uger	0%	12%	88%

Ingen patienter med en komavarighed på mere end 2 uger eller posttraumatisk amnesi med en varighed på mere end 12 uger havde nået „good recovery“ indenfor 12 måneder. For gruppen af patienter med en komavarighed på mere end 4 uger havde 38% moderat nedsat funktionsniveau efter 12 måneder. De resterende 62% havde svært nedsat funktionsniveau. Ingen var i vegetativ tilstand. For gruppen af patienter med primært fokal cortical skade var sammenhængen mellem prediktorvariabler (amnesiperiode, komavarighed og Glasgow Outcome Scale) og outcome langt svagere og kun signifikant mellem amnesiperiode og Glasgow Outcome Scale efter 6 måneder, men ikke efter 12 måneder.

Fearnside et al. (5) undersøgte ligeledes den funktionsmæssige prognose i en prospektiv 2-årig opfølgning af 315 patienter indlagt med kranietraume og initial Glasgow Coma Score på mindre end 9 (svært skadede) på Westmead Hospital i Sydney. 97 (31%) døde indenfor 3 måneder. 37 udeblev fra follow-up. Den resterende kohorte på 181 patienter er fulgt 6, 12, og 24 måneder efter skadestidspunktet. Gennemsnitlig alder for patienterne var knapt 30 år. Glasgow Outcome Score 2 år efter skadestidspunktet viste, at 71% havde nået „good recovery“, 17% havde fortsat moderat nedsat funktionsniveau, 10% havde svært nedsat funktionsniveau, og 2% var i vegetativ tilstand. 89% havde opnået uafhængig gangfunktion, yderligere 4% var istand til at gå med stok eller personstøtte. 7% var fortsat inkontinente¹⁸, 19% havde talevanskeligheder.

I en nylig publiceret epidemiologisk opgørelse fra Frederiksborg Amt af Engberg (4) fulgtes 24 personer overlevende et svært kranietraume (amnesiperiode længere end 1 uge) i 1988. Funktionsniveauet to år efter skadestidspunktet vurderedes med Glasgow Outcome Scale. Fire havde et svært nedsat funktionsniveau, 14 et moderat nedsat funktionsniveau, fem et lettere nedsat funktionsniveau, og én havde normalt funktionsniveau.

¹⁸ Mangelende evne til at holde noget i sig.

Konklusion:

Specielt den ovenfor refererede amerikanske undersøgelse (5), hvor patienterne blev rehabiliteret på specialenhed, afslører at funktionsprognosen selv for patienter med langvarig posttraumatisk amnesiperiode ikke er så dystert. F.eks. opnåede næsten halvdelen af patienterne med en amnesiperiode mellem 4 og 8 uger „good recovery“. Det vil sige ingen eller kun lettere sociale mén. Alle i denne gruppe opnåede uafhængighed i basale færdigheder.

2.3 Arbejds­mæssig prognose

Faktorer af betydning for tilbagevenden til arbejdsmarkedet og længden af en eventuel arbejdsløshedsperiode efter kranietraume er bl.a. traumets sværhedsgrad, neuropsykologiske deficit, adfærdsmæssige forstyrrelser, alder, uddannelse, erhverv, indkomstniveau før skaden samt kognitiv funktionsniveau forud for skaden (9). I en australsk undersøgelse publiceret i 1993 fandt Fearnside et al. (7), at blandt 181 overlevende patienter indlagt efter kranietraume med initial Glasgow Coma Score på mindre end 9 (svært skadede), var 68 (38%) i arbejde 2 år efter skaden, heraf knapt halvdelen i mindre krævende ansættelse end før skaden. 22 (12%) modtog arbejdsløshedsunderstøttelse, 31 (17%) fik invalidepension, 2 (1%) var på alderspension. 54 (30%) var under uddannelse (heraf 30 som var under uddannelse på skadestidspunktet og vendte tilbage til den), 2 (1%) var hjemmegående, og 2 (1%) var på beskyttet værksted.

Finset og Berstad (10) publicerede i 1995 resultaterne fra en 2-årig efterundersøgelse af 76 patienter med svært kranietraume indlagt mindre end 9 måneder efter skadestidspunktet på et rehabiliteringshospital i Norge. Varigheden af det posttraumatiske koma var over 12 timer hos 72, over 8 dage hos 37, over 15 dage hos 25, og over 31 dage hos 13. 34 af patienterne var ved indlæggelsen afhængige af hjælp, 36 var selvhjulpne eller næsten selvhjulpne. 2 år efter skadestidspunktet var 19% i arbejde (62% heraf på heltid), 23% var under uddannelse, 22% var fortsat i et ambulante rehabiliteringsprogram, 20% var arbejdsløse og 16% var anbragt i døgninstitution.

Dikmen et al. (9) offentliggjorde i 1994 resultaterne fra en prospektiv fortløbende opfølgning af en kohorte på 366 på hinanden følgende kranietraumepatienter med initialt bevidsthedstab, amnesiperiode over 1 time, indlagt primært på et traumecenter i Seattle og som overlevede den første måned. Alle var tillige erhvervsaktive forud for traumet, heraf var 20% arbejdsløse. Materialet beskrives som et bredt udsnit af kranietraumer i en storby. Omkring halvdelen modtog subakut rehabilitering. 95 traumepatienter uden kranietraume fungerede som kontrolgruppe. Af prediktorvariabler indgik bl.a. Glasgow Coma Scale, komavarighed, posttraumatisk amnesiperiode, alder, uddannelse, køn, race, ægtestand, jobstabilitet, indkomst, anden skade og neuropsykologisk status (Halstead Impairment Index) 1 måned efter skadestidspunktet.

Tabel 11 Sammenhæng mellem Glasgow Coma Scale og tidspunkt for tilbagevenden til arbejdsmarkedet

<i>Glasgow Coma Scale</i>	<i>Tilbage i arbejde efter 1 måned</i>	<i>Tilbage i arbejde efter 6 måneder</i>	<i>Tilbage i arbejde efter 1 år</i>	<i>Tilbage i arbejde efter 2 år</i>
Score < 9 (Svær skade)	0%	13%	26%	37%
Score mellem 9 og 12	4%	44%	56%	64%
Score > 12 (let skade)	25%	63%	80%	83%

Tabel 12 Sammenhæng mellem komalængde og tidspunkt for tilbagevenden til arbejdsmarkedet

<i>Komalængde</i>	<i>Tilbage i arbejde efter 1 måned</i>	<i>Tilbage i arbejde efter 6 måneder</i>	<i>Tilbage i arbejde efter 1 år</i>	<i>Tilbage i arbejde efter 2 år</i>
Koma < 6 timer	29%	65%	82%	84%
6 - 24 timer	4%	55%	67%	70%
1- 6 døgn	2%	45%	67%	72%
1 - 2 uger	0%	30%	46%	69%
2 - 4 uger	0%	9%	21%	38%
Koma > 4 uger	0%	2%	6%	8%

Tabel 13 Sammenhæng mellem neuropsykologisk testning og tidspunkt for tilbagevenden til arbejdsmarkedet

<i>Testning</i>	<i>Tilbage i arbejde efter 1 måned</i>	<i>Tilbage i arbejde efter 6 måneder</i>	<i>Tilbage i arbejde efter 1 år</i>	<i>Tilbage i arbejde efter 2 år</i>
Gruppe 1	5%	22%	35%	46%
Gruppe 2	10%	42%	66%	73%
Gruppe 3	20%	57%	74%	75%
Gruppe 4	38%	89%	96%	96%

Testningen blev foretaget 1 måned efter skaden. Patienterne i Gruppe 1 er den dårligste gruppe, mens gruppe 4 er de bedst fungerende. Som det fremgår er der en klar sammenhæng mellem funktionsniveau efter 1 måned og tidspunkt for tilbagevenden til arbejdsmarkedet.

Godtfrey et al. (11) publicerede i 1993 en opgørelse fra New Zealand med 66 kranietraumepatienter, alle med en amnesiperiode på mere end 1 døgn (gennemsnit: 15 døgn). Tilhørsforhold til arbejdsmarkedet blev registreret fra 6 måneder til 3 år efter skadestidspunktet. 75% var tilbage i arbejde, 17% under „special conditions“. Gennemsnitlig amnesiperiode var 11 døgn for dem, som kom tilbage til arbejdsmarkedet og 21 døgn for dem som ikke gjorde det. Af

størst betydning for erhvervsprognosen var det neuropsykologiske funktionsniveau.

I den tidligere refererede danske undersøgelse af Engberg (4) var 10 ud af 24 patienter seks måneder efter skaden vendt tilbage til fuldtidsarbejde eller til videreuddannelse planlagt før skaden. Efter 2 år var dette tal faldet til 7. For 11 af de 24 patienter forringedes den beskæftigelses- eller uddannelsesmæssige situation mellem 1 og 2 år efter skaden. Erkendelsen af nedsat erhvervs-evne opstod således i flere tilfælde sent i forløbet.

Konklusion:

Hvis der iværksættes en tidlig og systematiseret rehabilitering synes heller ikke den erhvervmæssige prognose at være så dystert. I den ovenfor refererede amerikanske undersøgelse (9), hvor alle patienterne initialt var behandlet på specielt traumecenter og flertallet var fortsat i et specialiseret rehabiliteringsprogram, var mere end hver tredje patient med komavarighed mellem 2 og 4 uger tilbage i arbejde efter 2 år.

2.4 Prognosen for patienter i Persistent Vegetative State (PVS)

Omkring 10% af patienterne med de sværeste hjernekvæstelser vil glide fra komatilstanden over i en vegetativ tilstand. Denne tilstand kaldes persistente, hvis den fortsætter ud over den første måned efter skadestidspunktet. Det er imidlertid ikke udtryk for, at tilstanden er permanent. I 1994 publicerede en arbejdsgruppe nedsat af the American Academy of Neurology en samlet prognosevurdering (2), baseret på tidligere opgørelser af ialt 434 patienter i PVS en måned efter skadestidspunktet.

Tabel 14 **Prognose for personer der var i vegetativ tilstand efter én måned**

	Ved bevidsthed	Vegetativ	Død
Efter 3 måneder	33%	52%	15%
Efter 6 måneder	46%	30%	24%
Efter 1 år	50%	15%	35%

Under 10% af patienterne i vegetativ tilstand mere end ét år efter skaden genvandt senere bevidstheden. Den sidste efter at have været i vegetativ tilstand i 30 måneder. Ud af de 50% som havde genvundet bevidstheden indenfor det første år havde 13% „good recovery“ målt ved Glasgow Outcome Scale, 33% havde moderat nedsat funktionsniveau, og 54% havde svært nedsat funktionsniveau. „Good recovery“, som altså indtrådte hos 7% af hele gruppen i vegetativ tilstand, var forbundet med relativt tidlige fremskridt. De fleste patienter var begyndt at komme sig indenfor de første 3 måneder, næsten alle indenfor det første halve år. Ingen af patienterne, som genvandt bevidstheden senere end et år efter skaden, nåede „good recovery“. Af de 6 patienter, som

genvandt bevidstheden mere end et år efter skaden, opnåede én et moderat nedsat funktionsniveau. De øvrige 5 forblev med et svært nedsat funktionsniveau.

Groswasser og Sazbon (12) publicerede i 1990 deres resultater fra et specialcenter, som rehabiliterer alle fra Israel i længerevarende posttraumatisk koma. Af 134 patienter i vegetativ tilstand kom 72 (54%) til bevidsthed. 11% af disse kom tilbage til det almindelige arbejdsmarked (ofte dog på et lavere niveau end før skaden), 48% kom i beskyttet arbejde. 72% blev udskrevet til hjemmet, 28% til plejehjem.

Konklusion:

Sammenfattende fremgår det, at selv for denne patientgruppe med den forventet mest dystre funktionsprognose, er prognosen god, såfremt patienten genvinder bevidstheden indenfor det første år, hvilket var tilfældet for halvdelen af patienterne i den amerikanske analyse. 13% af disse patienter havde endda en social og erhvervsmæssig god prognose. Yderligere en trediedel blev selvhjulpne i basale færdigheder. Det skal understreges, at langt størstedelen af patienterne i de refererede undersøgelser er patienter, som har deltaget i specialiserede rehabiliteringsprogrammer og således ikke tidligt er blevet opgivet og overført til plejehjem.

3. Effekten af organiseret, specialiseret, tværfaglig, tidlig, intensiv rehabilitering

I det følgende fremlægges den videnskabelige evidens for effekten af tidlig organiseret rehabilitering i den initiale fase på intensiv/traumeafsnit (afsnit 3.1), samt for effekten af organiseret rehabilitering i den efterfølgende subakutte hospitalsfase (afsnit 3.2).

3.1 Organiseret tidlig rehabilitering

Indenfor gruppen af patienter med hjerneskade er effekten af tidlig, organiseret behandling bedst undersøgt hos patienter med hjerneskade forårsaget af apopleksi¹⁹. Her har en dansk samt udenlandske undersøgelser (13,14,15) samstemmende vist en markant gavnlige effekt af organiseret behandling på apopleksienhed i forhold til på almene neurologiske og medicinske afdelinger, både hvad angår dødelighed, plejehjemsudskrivelse, funktionsniveau samt liggetid.

Cope og Hall (15) publicerede i 1982 en retrospektiv undersøgelse af 36 patienter med svær hjernekvæstelse indlagt på et rehabiliteringshospital i USA. 16 patienter var blevet overflyttet tidligt fra akut hospital til rehabiliteringshospitalet (<=35 dage), mens 20 patienter med en kvæstelse af samme sværhedsgrad (initial Glasgow Coma Score, komavarighed, disability rating)

¹⁹ Spontan blodprop eller blødning i hjernen.

og alder var blevet overflyttet sent (>35 dage). I sidstnævnte gruppe var der en overvægt af patienter med tracheostomier. Samme tendens angik frekvensen af neurokirurgiske indgreb samt anden kirurgi og antallet af patienter som udviklede epilepsilignende anfald. Ikke blot den akutte indlæggelse (21 dage mod 56 dage), men også indlæggelsen på rehabiliteringshospitalet (43 dage mod 89 dage) og den samlede liggetid (64 dage mod 145 dage) var signifikant kortere for gruppen af patienter tidligt overflyttet til rehabiliteringshospital end for gruppen overflyttet sent. Det skal bemærkes, at der er nogen usikkerhed forbundet med den angivne liggetid. Andre amerikanske opgørelser har vist, at patienterne ofte efter indlæggelse på specialiserede enheder udskrives til lokalhospitaler med henblik på videre behandling grundet forsikringsmæssige forhold.

I en retrospektiv undersøgelse (16) af 38 patienter med svære hjernekvæstelser indlagt på et rehabiliteringshospital i USA sammenlignedes 17 patienter (gruppe I), som havde modtaget den akutte behandling i et traumecenter med et formaliseret, tidligt rehabiliteringsprogram med følgende indhold:

- ◆ traumerehabilitering,
- ◆ tværfagligt teamkoncept,
- ◆ information til og formaliserede møder med pårørende,
- ◆ aktiv inddragelse af familien i terapien,
- ◆ vedvarende kontakt med socialrådgiver,
- ◆ to ugentlige tværfaglige teammøder (traume/rehab ansatte)
- ◆ formaliseret kontakt mellem traume- og rehabiliteringspersonale,
- ◆ planlægning af udskrivelsen i samarbejde mellem team og pårørende.

Traumerehabilitering indebar vurdering og iværksættelse af terapi i umiddelbar tilslutning til indlæggelsen ved læge, fysioterapeut, ergoterapeut og talepædagog. Alle patienterne fik fysioterapi, ergoterapi og taleterapi under indlæggelsen. De øvrige 21 patienter (gruppe II) modtog ikke den akutte behandling i traumecenteret med det formaliserede, tidlige rehabiliteringsprogram, men fik i stedet ikke-formaliseret akut behandling på i alt 10 forskellige hospitaler. Hvorvidt en patient kom i den ene eller anden gruppe, afhang udelukkende af til hvilket hospital, vedkommende blev bragt til i umiddelbar tilslutning til traumat. De to grupper var sammenlignelige, hvad angår alder (gennemsnit 30 år), Glasgow Coma Scale, ISS (injury severity score) (17), RLA (Rancho Los Amigos scale of cognitive functioning) (18), pupil og smerterespons. Alle 11 hospitaler som indgik i undersøgelsen, var angiveligt sammenlignelige, hvad angår kvaliteten af den medicinske behandling.

100% af patienterne i gruppe I startede terapi, mens de fortsat var i koma, hvilket kun var tilfældet for 42% af patienterne i gruppe II. Gennemsnitlig varighed fra indlæggelse til rehabiliteringsstart var 2 dage for gruppe I og 23 dage for gruppe II. Mens alle i gruppe I per definition modtog fysio-, ergo-, og tale-

terapi under den akutte indlæggelse, fik 14% i gruppe II kun fysioterapi, 65% fik ikke taleterapi, og 14% modtog ikke rehabilitering fra hverken fysio-, ergo-, eller taleterapeut. Efter endt akut behandling blev alle patienter overført til videre behandling i det samme rehabiliteringshospital. Outcome målt ved Ranchos Los Amigos score ved udskrivelsen fra akuthospital var signifikant bedre for gruppe I end for gruppe II (5,6 mod 4,0) til trods for kortere liggetid i akuthospital (51 dage mod 64 dage). Varigheden af koma var signifikant kortere for patienterne i gruppe I (19 dage mod 54 dage), ligesom liggetiden på rehabiliteringshospitalet (106 mod 240 dage) og den totale liggetid (158 mod 303 dage) var kortere for patienterne i gruppe I. De opnåede også en højere Ranchos Los Amigos score ved udskrivelsen fra rehabiliteringshospitalet (7,4 point mod 6,7 point) og flere kunne udskrives til eget hjem (94% mod 57%). En samlet vurdering af fysisk, motorisk, sensorisk og perceptuel funktion samt kognition og sprogpræstation viste signifikant bedre resultater i gruppe I efter endt rehabilitering (skala fra 12 (bedst) til 36 point: 15,8 mod 21,8 point).

Cowen et al. (19) publicerede i 1995 en retrospektiv opgørelse af 91 patienter med traumatisk hjerneskade af varierende sværhedsgrad, alle overflyttet til rehabiliteringshospital. Man fandt i multivariate analyser med kontrol for initial Glasgow Coma Score, CT-fund og alder, at jo længere den akutte indlæggelse varede, desto dårligere var Functional Independence Measure motorisk og kognitiv score på overflytningstidspunktet. Desuden fandtes en sammenhæng mellem stigende liggetid på akuthospital og længere liggetider på rehabiliteringshospital og dermed også større omkostninger. Der er fundet lignende resultater ved intensiv rehabilitering af børn (29).

Konklusion

De refererede undersøgelser peger således alle på en gunstig effekt af tidlig, organiseret rehabilitering. Undersøgelsesernes validitet er imidlertid begrænset af først og fremmest deres retrospektive natur, mangel på randomisering og lave patienttal. En større prospektiv randomiseret, kontrolleret undersøgelse af værdien af tidlig formaliseret rehabilitering af patienter med svære hjerneskader er ønskelig, men næppe etisk gennemførlig.

3.2 Den videre rehabilitering i hospitalsfasen

Overgangen til videre rehabilitering i hospitalsfasen sker, når patientens tilstand er stabiliseret. Det vil sige når eventuelle akutte kirurgiske indgreb er overstået, den medicinske tilstand er stabil, patienten er istand til selv at trække vejret og intensiv overvågning ikke længere er påkrævet. Overflytning fra intensiv/traumeafsnit til videre behandling på en egentlig rehabiliteringsinstitution bør finde sted på dette tidspunkt. Trachealkanyle eller et fortsat behov for sondeernæring bør ikke forhindre overflytning, ej heller at patienten fortsat er i koma/vegetativ tilstand.

Der eksisterer fortsat ikke prospektive, kontrollerede undersøgelser af effekten af organiseret rehabilitering i den subakutte hospitalsfase for patienter med traumatisk hjerneskade. Selvom dette ville være ønskeligt, er det næppe

sandsynligt, at en sådan dokumentation vil kunne tilvejebringes. Ethiske problemer forbundet med dannelse af en kontrolgruppe umuliggør gennemførelsen af en prospektiv, randomiseret undersøgelse i klassisk forstand.

Akkumulerede data sandsynliggør en positiv effekt af organiseret, subakut rehabilitering. Det følgende er en gennemgang af de foreliggende data. Først og fremmest tyder undersøgelser af organiseret rehabilitering i den akutte/subakutte fase, på en positiv effekt i form af bedre outcome og kortere indlæggelsestid (15,16,19). Sammenlignes resultater fra nyligt publicerede opgørelser fra rehabiliteringsenheder med organiseret subakut rehabilitering (6,9,20) med resultater fra historiske opgørelser (21), findes en lignende forskel.

Undersøgelser af effekten af intensiveret terapi (22) peger i samme gunstige retning. Aronow (23) sammenlignede patienter som modtog organiseret subakut rehabilitering med patienter, som kun havde fået organiseret rehabilitering i den akutte fase. De to grupper var matchede hvad angår køn, alder og varigheden af posttraumatisk amnesi. Outcome blev bl.a. vurderet ved funktionsniveau, dagligt hjælpebehov og tilbagevenden til arbejde. Patienterne som modtog subakut organiseret rehabilitering havde et markant bedre outcome. Endelig har prospektive, randomiserede undersøgelser af effekten af organiseret rehabilitering til patienter med ikke-traumatisk hjerneskade (apopleksi) vist et markant bedre outcome hvad angår dødelighed, plejehjemsbehov og funktionsniveau (13,14). Samtidig har denne behandlingsform vist sig at forkorte indlæggelsestiden betydeligt (13).

Del 3 **Anbefalinger for den fremtidige hospitalsrehabilitering**

1. Indledning

Akkumulerede data fra udenlandske undersøgelser sandsynliggør, at organiseret rehabilitering i såvel den helt akutte fase som i den subakutte fase er almindelig god pleje, træning og medicinsk behandling overlegen. Stringent videnskabelig dokumentation for effekten af tidlig organiseret rehabilitering af patienter med svær traumatisk hjerneskade findes imidlertid ikke. Prospektive, randomiserede undersøgelser af organiseret rehabilitering af en beslægtet patientgruppe (hjerneskade forårsaget af apopleksi) har dog vist en markant positiv effekt. Ikke blot på den enkelte patients prognose, men også ved en betydelig sengedagsbesparelse.

Udvalget anbefaler derfor, at tidlig organiseret rehabilitering af patienter med svær traumatisk hjerneskade også bør tilbydes i Danmark.

Udenlandske erfaringer har som nævnt sandsynliggjort, at organiseret tidlig rehabilitering har en positiv effekt på patienternes prognose. Antallet af patienter med behov for en sådan indsats er imidlertid relativt beskedent. I Danmark drejer det sig om ca. 350 personer om året. For at kunne tilbyde en specialiseret, organiseret indsats, er man derfor nødt til, at samle patienterne i enheder af en vis størrelse. En sådan samling bør finde sted under hensyntagen til antallet af patienter, geografiske forhold og nærhedsprincippet. Ved en samling sikres den erfaringsopsamling, der er nødvendig for at fastholde og udvikle fornøden ekspertise til at kunne tilbyde patienterne adgang til højt kvalificeret diagnostik, behandling, pleje og rehabilitering. Det bør nøje overvejes hvilken organisationsform, der vil være mest hensigtsmæssig i forhold til de opstillede mål. Ved en samling bør man oprette særlige enheder for børn, idet denne gruppe frembyder særlige problemstillinger.

Udvalget anbefaler, at den organiserede tidlige rehabilitering af svært skadede samles på få specialiserede neurorehabiliteringshospitalet, som kan få landsdelsfunktion.²⁰

Det er som nævnt tanken, at de skadede skal overføres til neurorehabiliteringshospitalet på et tidligt tidspunkt i forløbet (Se Figur 16). Da de svært skadede patienter ofte er multitraumatiserede vil det være af stor betydning, at neurorehabiliteringshospitalet findes i nær tilknytning til sygehus, hvor man har adgang til anden ofte højt specialiseret efterbehandling og kontrol. Desuden vil der være behov for adgang til en række diagnostiske faciliteter og laboratoriefaciliteter.

De udenlandske erfaringer tyder på, at indsatsen bør være intensiv og tværfaglig. Organiseret tværfaglig rehabilitering bør starte ved patientens indlæggelse i intensiv/traumeafsnit og her først og fremmest være rettet mod bevarelse af patientens fysiske funktioner, forebyggelse af sekundære komplikationer samt vejledning og rådgivning til patient og pårørende. Når patientens tilstand er stabiliseret bør rehabiliteringen fortsætte på specialenhed for patienter med traumatisk hjerneskade. Her bør det behandlingsmæssige fokus være rettet mod specifikke funktionelle mål, som patienten må forventes at kunne nå. Udskrivelse bør foregå når patienten er klar til videre behandling i et andet regi; f.eks. i socialsektoren. Planlægning af behandlingen bør tage hensyn til de eksisterende erfaringer, men er et anliggende for den enkelte enhed. I øvrigt henvises til bilag 7 til 12 vedrørende forskellige faggruppers indsats.

Udvalget anbefaler, at der udvikles klare og præcise retningslinier for visitation til tidlig, organiseret rehabilitering.

²⁰ Et neurorehabiliteringshospital er betegnelsen for en selvstændig, højt specialiseret funktion i sygehusvæsenet, som kan varetage en tidlig, organiseret rehabilitering af personer med svær hjerneskade.

En neuropsykologisk vurdering bør foretages så tidlig som muligt forud for visitation til neurorehabiliteringshospital eller amtslig neurorehabiliteringsenhed. Der er et åbenbart behov for øget viden om, hvornår organiseret rehabilitering skal påbegyndes, hvor længe den skal vare, hvor intensiv den skal være samt hvordan den skal udformes. En sådan videnskabelig indsats besværliggøres i dag netop af den manglende organisering af behandlingen. Indførelse af organiseret rehabilitering vil således ikke blot medføre et forbedret behandlingstilbud, men vil også kunne medvirke til at skabe ny og vigtig viden indenfor et område med store menneskelige og samfundsmæssige omkostninger. Indførelse af organiseret, tidlig rehabilitering medfører en forpligtelse til, at tilvejebringe dokumentation for rehabiliteringsindsatsen samt dokumentere behandlingseffekten ved objektive, standardiserede funktionsmål.

Udvalget anbefaler, at prospektiv protokolbaseret indsamling af relevante data bør være grundlaget for en sådan dokumentation.

En samling af behandlingen på få specialiserede enheder indebærer, at det øvrige behandlingssystem mister erfaring med behandling af patientgruppen. Med henblik på at forhindre at denne viden isoleres i de specialiserede enheder, bør enhederne varetage eksternt kursusvirksomhed. Formålet hermed er bl.a., at sikre at patienterne visiteres korrekt til organiseret, tidlig rehabilitering samt at sikre at patienterne tilbydes den rigtige indsats i det øvrige behandlingssystem. Uddannelse og videreuddannelse af det interne personale bør prioriteres højt for at sikre det faglige niveau og den faglige udvikling.

Udvalget anbefaler, at de specialiserede enheder varetager uddannelse i rehabilitering af hjerneskadede såvel eksternt som internt og at disse opgaver prioriteres højt.

I forbindelse med undervisningsvirksomheden på neurorehabiliteringshospitalerne vil man med fordel kunne trække på den viden, som er opsamlet på de eksisterende rehabiliteringscentre (Center for Hjerneskade m.fl.).

Indsatsen over for personer med traumatisk hjerneskade baserer sig på en række forskellige faggrupper. Et bærende princip for effektiv koordinering af pleje, behandling og rehabilitering er, at den tværfaglige indsats sker ud fra fælles grundlag og mål. Derved kan indsatsen over for patient og pårørende koordineres og fordeles effektivt mellem de forskellige faggrupper. Dertil kommer, at den samlede ekspertise udnyttes bedre, end hvis hver faggruppe arbejder samtidigt, men med adskilte opgaver.

Implementeringen af ovenstående anbefalinger kan vise sig at blive besværliggjort af en mangel på uddannet personale inden for visse faggrupper. Det drejer sig især om logopæder og neuropsykologer.

Udvalget vurderer, at et begrænset antal af de sværest skadede apopleksipatienter (ca. 50 pr. år) vil kunne have gavn af indsatsen, der ydes på neurorehabiliteringshospital.

2. Hospitalsrehabilitering af patienter med moderat traumatisk hjerneskade

Patienter med moderat traumatisk hjerneskade, som ikke har behov for et intensivt rehabiliteringsforløb på neurorehabiliteringshospital, bør fremover kunne tilbydes et standardiseret, formaliseret og tværfagligt rehabiliteringsforløb på en amtslig rehabiliteringsenhed; i tilknytning til eksisterende amtslig neuromedicinsk eller pædiatrisk afdeling. Ved etablering af enhederne vil man kunne trække på erfaringerne fra de eksisterende fysiurgiske hospitaler og den igangværende opbygning af apopleksienheder. En vis samordning med de fysiurgiske hospitaler/apopleksienhederne kan vise sig hensigtsmæssig. Rehabiliteringsenheden er beregnet for patienter, som fortsat har behov for behandling, vurdering og kontrol.

I den nuværende organisation vil patienter i denne tilstand også være indlagt på sygehus, men på almene afdelinger uden et systemiseret behandlingstilbud. Overflytning til enheden fra neuro- og traumeobservationsafsnit/traumecenter bør finde sted, når patienten er klinisk stabiliseret. Visitationskriterier for overflytning til de amtslige enheder bør tilrettelægges således, at længerevarende indlæggelse ikke finder sted. Hvis en længerevarende indlæggelse er påkrævet, bør patienten overflyttes til et neurorehabiliteringshospital.

Enhedens overlæge og neuropsykolog bør være repræsenteret i det amtslige hjerneskadesamråd. Det tværfaglige behandlerteam bestående af læge, sygeplejerske, neuropsykolog, fysioterapeut, ergoterapeut og logopæd vurderer tidligt i forløbet patienten og tilrettelægger ud fra denne vurdering det videre behandlingsforløb. Såfremt det er muligt, inddrages patient og pårørende. Endvidere bør socialrådgiver involveres på et tidligt tidspunkt med henblik på tilrettelæggelse af indsatsen efter udskrivelse fra hospital.

Patienter med moderate skader bør tilbydes ambulante vurdering efter udskrivelse. Denne vurdering bør være tværfaglig, i det omfang dette skønnes hensigtsmæssigt under hensyntagen til den enkelte skadedes behov.

Et nært samarbejde mellem neurorehabiliteringshospitalerne, de amtslige rehabiliteringsenheder, traumecentrene og de neuropsykologiske genoptræningscentre er nødvendigt i relation til bl.a. videreuddannelse af personale og visitation.

FASE III OPTRÆNING OG FUNKTIONEL REHABILITERING EFTER HOSPITALSFASEN

Del 1 Den nuværende indsats i sundheds-, social- og undervisningssektor

1. Den nuværende indsats i sundhedssektoren

Hjerneskadete personer med svære og moderate skader har ofte behov for mange ydelser fra sundhedsvæsenet efter udskrivelse fra sygehus. Det gælder især i den første periode, hvor den hjerneskadete kommer tilbage til eget hjem. Men behovet er også stort for personer, der er så skadede, at de må opholde sig på f.eks. plejehjem.

Den praktiserende læge vil ofte være en vigtig kontaktperson for den hjerneskadete og den første kontakt til behandler-systemet udenfor sygehusvæsenet. Mange hjerneskadete har alvorlige fysiske følgevirkninger, som betyder, at der er behov for hyppig lægekontakt. Den praktiserende læge har en vigtig opgave med at koordinere indsatsen for den hjerneskadete, f.eks. med henblik på opfølgning af sygehusbehandlingen, henvisning til fysiurgisk behandling, råd og vejledning om sygepleje m.v.

Genoptræning med henblik på at vedligeholde eller forbedre et givent funktionsniveau kan ydes fra praktiserende fysioterapeuter på klinik eller i hjemmet. Skyldes handicappet en ulykke, er behandlingen vederlagsfri. Ellers ydes der tilskud efter sygesikringsloven. I mange kommuner er der derudover mulighed for at få optræning, vedligeholdende og sekundært forebyggende behandling ved kommunalt ansatte ergo- og fysioterapeuter på dagcentre og plejehjem.

Tværfagligt samarbejde er af stor betydning for en vellykket behandlingsindsats. De praktiserende fysioterapeuter honoreres i henhold til overenskomsten kun for ydelser af behandlingsmæssig karakter. Deltagelse i tværfagligt samarbejde honoreres således ikke. I forhold til behandlingen af hjerneskadete kan de gældende limiteringsbestemmelser i visse tilfælde udgøre et problem. Behandlingen fordrer endvidere en erfaring og uddannelse, som ikke alle fysioterapeuter er i besiddelse af.

En række af de hjerneskadete har behov for sygepleje i hjemmet i kortere eller længere perioder. Hjælp til plejen ydes af hjemmesygeplejersker i henhold til lov om hjemmesygeplejerskeordninger.

1.1 Neuropsykologisk optræning

I sin nuværende form har neuropsykologisk optræning eller funktionel rehabilitering kun været et tilbud til hjerneskadete patienter de sidste 2 årtier. De mentale følger efter en hjerneskada er ofte de mest langvarige og invaliderende. Når patienten er medicinsk færdigbehandlet er hovedvægten derfor i tiltagende grad blevet lagt på en neuropsykologisk indsats.

Forskningsresultater fra såvel USA og Europa og også fra Danmark har kunnet beskrive resultater, specielt på det psykosociale område, der har været så overbevisende, at behandlingsformen har vundet tiltagende udbredelse og accept (1-14).

I Danmark oprettedes i 1985 to neuropsykologiske rehabiliteringsenheder, en på Københavns Universitet (Center for Hjerneskade) og en på Vejlefyord (Center for Udvikling og Genoptræning). Af fundamental betydning for disse centres økonomi har været en cost-effect undersøgelse, der blev foretaget på en årgang af Center for Hjerneskades patienter af Amternes og Kommunernes Forskningsinstitut. Undersøgelsen viste besparelser for såvel stat som amt og kommune, progredierende efter et treårigt forløb (16). Behandlingen finansieres i henhold til lov om sygehusvæsen, men også som kommunal betaling ifølge bistandsloven, hvis der er et revalideringsmæssigt sigte.

På grund af de opnåede resultater, men også på initiativ fra brugerorganisationer som Hjernesagen og Hjerneskadeforeningen Hovedcirklen, er flere centre kommet til, således at der i dag findes syv centre. I Odense er Kursuscenter for personer med hjerneskade et amtsligt center, der oprindeligt er startet på initiativ af LO-Odense, væsentligst for hjerneskadede på grund af organiske opløsningsmidler. Der optages nu også personer med følger efter kranietraume og andre hjerneskader. Sygehuset i Sønderborg har i tilslutning til den neurologiske afdeling oprettet en rehabiliteringsafdeling, der tilbyder såvel hospitalsbehandling som ambulant behandling af hjerneskadede patienter. Optræningsafdelingen tilknyttet Taleinstituttet i Aalborg er et amtsligt rehabiliteringscenter, der tilbyder optræningsforløb efterfulgt af struktureret follow-up. Sidst tilkommet er Hjerneskadecentret i Århus, der blev oprettet som et amtsligt rehabiliteringscenter, der behandler mennesker med akut opståede hjerneskader i ambulante genoptræningsforløb. Endelig findes en rehabiliteringsenhed på Sct. Hans. Hjerneskadecentret i Århus og Kursuscenter i Odense er finansieret i henhold til bistandsloven.

Alle syv centre har det samme formål: at give mennesker med akut opstået hjerneskade en optimal, tværfagligt baseret, kognitiv og psykosocial træning. Centrenes struktur varierer. Tre centre kan have hjerneskadede patienter indlagt, mens de øvrige er ambulante centre. Hovedparten af de behandlede patienter er kranietraumepatienter. Men også apopleksi- og anoksipatienter²¹ samt patienter, der har haft kræftsvulster eller infektioner modtages. Der er nogenlunde ensartede kriterier for optagelse. Centrale kriterier er selvhjulpethed, evne til at kommunikere og motivation. På de fleste af centrene forudsættes det endvidere at ætiologien til patientens lidelse er kendt, at der er udsigt til en forbedret livskvalitet samt at patienten ikke er retarderet.

21 Hjerneskade som følge af iltmangel til hjernen.

Tidspunktet for optagelse har varieret, men det optimale tidspunkt anses aktuelt for at være mellem seks måneder og et år efter skadens opståen. Ældre skader oprindelse (3 år) bliver dog også accepteret. Kriterierne for ikke at tilbyde behandling er der stort set enighed om i de syv centre. Patienter med progressive centralnervesygdomme, misbrugspatienter, patienter med svære fysiske sygdomme eller patienter i aktuell behandling for psykiatrisk sygdom optages ikke.

Vedrørende den behandling, der tilbydes på de forskellige centre, er der nogle forskelle. Længden af træningsperioden varierer. En periode på mellem 11 og 18 uger synes at være det almindeligste. Der er en vis forskel i den opfølgning, de forskellige centre tilbyder patienterne. Udregnes prisen for ophold de forskellige steder på grundlag af det timeantal, der ydes, er forskellen mellem priserne ikke store (se iøvrigt bilag 13).

Tabel 15a Behandlingstype og -frekvens på de neuropsykologiske optræningscentre

	<i>Primær kontaktperson</i>	<i>Individuel kognitiv træning</i>	<i>Kognitiv træning i grupper</i>	<i>Individuel psykologisk terapi</i>	<i>Psykologisk terapi i grupper</i>	<i>Familierapi</i>
Center for hjerneskade	Psykolog	Ja 1-2 pr. uge	Ja 3 pr. uge	Ja 2 pr. uge	Ja 1 pr. uge	Efter behov
Vejlefjord	Psykolog & sygeplejerske	Ja 1-3 pr. uge	Ja 3 pr. uge	Ja 1-2 pr. uge	Ja 2 pr. uge	Efter behov
Sønderborg	Psykolog & ergoterapeut	Ja 1-2 pr. uge	Ja 4 pr. uge	Ja 1 pr. uge	Ja 2 pr. uge	Efter behov
Kursuscentret, Odense	Psykolog, fysioterapeut og andre		Ja 2 pr. uge	Efter behov	Ja 1 pr. uge	Efter behov
Hjerneskadecentret, Aalborg	Psykolog og logopæd	Ja 2½ pr. uge	Ja 2-3 pr. uge	Ja 1 pr. uge	Ja 2 pr. uge	Efter behov
Hjerneskadecentret, Århus	Psykolog og andre	Ja 2 pr. uge	Ja 2-3 pr. uge	Ja 2 pr. uge	Ja 2 pr. uge	1-2 pr. md
Sct. Hans	Sygeplejerske	Efter behov	Ja	Efter behov	Ja 2 pr. uge	Efter behov

Tabel 15b Behandlingstype og -frekvens på de neuropsykologiske optræningscentre

	<i>Individuel tale- og sprogterapi</i>	<i>Tale- og sprogterapi i grupper</i>	<i>Fysioterapi</i>	<i>Special-undervisning</i>	<i>Gruppeterapi for pårørende</i>	<i>Individuel erhvers- og udd.terapi</i>
Center for hjerneskade	Ja 1-3 pr. uge	Ja 1 pr. uge	Ja 3 pr. uge	1-2 pr. uge	Ja 2 pr. måned	Psykolog
Vejlefjord	Ja 1-5 pr. uge	Afh. af antal afatikere	Ja 3-5 pr. uge	1 pr. uge	Ja 1 pr. måned	Ergoterapeut
Sønderborg	Ved behov 2 pr. uge		Ja 3 pr. uge			Ergoterapeut
Kursuscentret, Odense			Ja 1 pr. uge		Ja 2 pr. måned	Ja Efter behov
Hjerneskadecentret, Aalborg	Efter behov	Efter behov	Ja 2 pr. uge	Efter behov	Ja 2. pr. måned	Ja
Hjerneskadecentret, Århus	Efter behov 1-3 pr. uge		Ja 2-3 pr. uge	1-3 pr. uge	Ja 2 pr. måned	Ja Efter behov
Sct. Hans		Ja	Ja	Ja 3 timer/uge	Ja	Ja

Der er variationer i medarbejderprofilerne. Ét center har en socialrådgiver som leder, et en logopæd, tre neuropsykologer og to har en lægelig leder. De tværfaglige team består af neuropsykologer, fysioterapeuter, ergoterapeuter, logopæder, speciallærere og på sengeafdelingerne også sygeplejersker. Antallet af de enkelte faggrupper varierer. Logopæder er ikke altid direkte medlemmer af den tværfaglige gruppe, ligesom antallet af speciallærere og ergoterapeuter varierer (Se i øvrigt Bilag 13). Da hensigten med denne form for behandling er en genvindelse af de mentale færdigheder, som hjerneskaden har svækket, hvad enten det drejer sig om specifikke kognitive forstyrrelser, en reduktion i faglig kompetence, emotionelle eller sociale vanskeligheder, vil den (neuro)psykologiske viden danne basis for planlægning og strukturering af det individuelle program. Det har tillige vist sig, at den fysioterapi, der i særlig grad er behov for, har en anden karakter end den fysioterapi, der sædvanligvis gives i hospitalsregi. I tiden efter hospitalsopholdet drejer det sig om kondition og udvikling af aktiviteter, der kan tjene til at genskabe og opretholde så god en fysisk form som muligt.

På de fleste centre vurderes egen indsats i form af rapporter eller egentlig forskning. Der henvises i øvrigt til Bilag 13 for en oversigt over organisatoriske oplysninger om centrene.

1.2 Effekten af neuropsykologisk optræning

Effekten af den neuropsykologisk orienterede rehabiliteringsindsats efter endt hospitalsbehandling er søgt dokumenteret i såvel udenlandske som danske undersøgelser publiceret gennem det sidste årti (1-14). Trods forskelle i undersøgelsesernes form og indhold, peger disse samstemmende mod en gun-

stig ændring i socialt og erhvervmæssigt funktionsniveau. Ingen prospektive randomiserede, kontrollerede undersøgelser er imidlertid gennemført. De eksisterende undersøgelseres validitet begrænses af flere forhold, herunder mangel på kontrolgrupper. Patienterne benyttes som egne kontroller i før/efter analyser. Herved opstår risiko for, at en eventuel spontan bedring fejltolkes som en effekt af behandlingen. En væsentlig bedring ses imidlertid også blandt patienter, som starter i postakut rehabilitering flere år efter traumet. Det vil sige i en fase, hvor den spontane bedring må forventes at være minimal. Manglen på kontrolgruppe gør tillige, at man ikke kan afgøre, hvorvidt en effekt er udtryk for en specifik virkning af behandlingens delelementer, eller er en mere uspecifik effekt af f.eks. den generelle aktivering, som patienten oplever ved at deltage i behandlingsprogrammet. De enkelte delelementers egen effekt er således uvis. På trods af disse metodemæssige mangler, sandsynliggør eksisterende data, at den postakutte rehabilitering medfører en væsentlig forøgelse af traumepatientens sociale og arbejdsmæssige funktionsniveau.

Til illustration af dette refereres i det følgende til undersøgelsesresultater publiceret fra Center for Hjerneskade, Københavns Universitet: I perioden 1985-1987 fuldførte 22 patienter med traumatisk hjerneskade et ambulans 4 måneders program på Center for Hjerneskade. Komavarighed var median 8 dage for traumepatienterne, gennemsnitlig indlæggelsesvarighed på hospital 4½ måned og afstanden mellem skadestidspunkt og programstart var i gennemsnit 3 år for denne gruppe. Registrerede data omfattede bl.a. civilstand (alene/samboende), hjælpbehov (primært hjemmehjælp), arbejds-/uddannelses-situation, og fritidsaktiviteter - henholdsvis for tidspunktet før skaden, før start på programmet, umiddelbart efter gennemført program og igen 1 år efter. Tabel 16 angiver resultaterne for de anførte parametre. Antallet af patienter, der indgår i undersøgelsen er relativt beskedent, hvorfor man bør være varsom med at konkludere, hvorvidt de observerede forskelle er signifikante.

Tabel 16 Outcome for patienter med traumatisk hjerneskade behandlet på Center for Hjerneskade i perioden 1985 - 1988 (n=22)

	<i>Før ulykken</i>	<i>Før behandling</i>	<i>Efter behandling</i>	<i>Follow-up</i>
Aleneboende	7	4	4	7
Hjemmehjælp	1	8	5	3
I arbejde/under uddannelse	21	4	8	7
Sociale aktiviteter udenfor hjemmet	15	6	8	12

Resultater med hensyn til tilbagekomst til arbejdet er vurderet for en gruppe på 109 patienter, der havde deltaget i dagprogrammet fra foråret 1990 til sommeren 1994. Af de 109 patienter, der blev evalueret igen i efteråret 1994 var lidt under halvdelen (41%) i arbejde (20% på det almindelige arbejdsmarked og

21% i støttet arbejde). Af de 41% var halvdelen i fuldtidsarbejde. 16% af patienterne arbejdede på samme niveau som før skaden. Herudover var en fjerdedel under uddannelse eller optræning. Lidt flere var hverken i beskæftigelse eller under uddannelse. En stor del af disse var dog involveret i frivilligt arbejde. Tilbagekomst til arbejde eller uddannelse var signifikant relateret til alder. Derimod var hverken køn, skadestype, tid fra skadestidspunktet til genoptræning eller tid fra genoptræning til opfølgning af nogen betydning.

En evaluering af effekten fra 1994 af kurserne på Kursuscentret i Odense viser, at de hjerneskadede generelt er mere tilfredse med tilværelsen et halvt år efter kursets ophør (17). Som helhed er de hjerneskadede mere socialt aktive og har færre smerter end ved forløbets begyndelse. De fleste er desuden mindre angste og deprimerede end før og de har lært bedre at tilrettelægge deres hverdag og aktiviteter. Målsætningen om at få halvdelen af gruppen tilbage i arbejde er imidlertid ikke opfyldt. 36% har igen fået en tilknytning til arbejdsmarkedet.

En kontrolleret undersøgelse til endelig afklaring af effekten af neuropsykologisk genoptræning er ønskelig, men næppe etisk gennemførlig. Der findes behov for en yderligere forskningsindsats til afklaring af det specifikke indhold i genoptræningen, genoptræningens varighed og intensitet samt en afklaring af hvilke patienter, der kan drage nytte af tilbuddet.

Samlet kan de syv centre tilbyde behandling af omkring 300 hjerneskadede patienter om året. Hvor stort behovet for det oven for beskrevne tilbud om neuropsykologisk genoptræning vil være i fremtiden, er imidlertid svært at vurdere. Gennemføres de øvrige anbefalinger i redegørelsen vil en forbedret genoptræning i hospitalsregi sandsynligvis mindske/ændre behovet for rehabilitering efter udskrivning fra hospital. På den anden side kan en forbedret indsats i den akutte fase betyde en mindsket mortalitet, hvorfor der vil være flere personer med behov for rehabilitering. For det tredje kan en forbedret indsats i den akutte fase betyde en mindsket morbiditet, hvilket også vil influere på behovet for rehabilitering såvel under som efter indlæggelse på hospital. For det fjerde modtager langt fra alle i dag tilbud om neuropsykologisk optræning. En opprioritering af indsatsen i sygehussektoren bør således ikke resultere i en nedprioritering af indsatsen på de neuropsykologiske optræningscentre.

Udvalget anbefaler, at de neuropsykologiske optræningscentre også i fremtiden bør udgøre et væsentligt element i viften af differentierede tilbud til de skadede.

2. Den nuværende indsats i socialektoren

Bistandsloven og lov om social pension udgør hovedgrundlaget for de sociale ydelser, som tilkendes og administreres af kommuner og amter. Ved tildeling af sociale ydelser tages udgangspunkt i den enkelte persons behov for hjælp - ikke i årsagen til behovet. Personer med akut opstået hjerneskade har således

samme muligheder for støtte som andre, der har behov for hjælp fra det offentlige. De behov personer med akut opståede hjerneskader har for rådgivning, optræning, behandling og pleje i socialt regi, kan tilgodeses enten via de kommunale tilbud alene eller kombineret med iværksættelse af amtslige sociale tilbud.

Indgangen til de kommunale tilbud og ydelser er kommunernes almene rådgivningsforpligtelse over for borgeren. Rådgivningen har som formål at afdække behovet for støtte/hjælp og foretage en individuel vurdering af hvilke tilbud, kommunen/amtet skal iværksætte for at afhjælpe behovet og dermed medvirke til, at den enkelte kan blive selvforsørgende.

Den kommunale rådgivning suppleres med den amtslige specialrådgivning i de tilfælde, hvor den kommunale rådgivning ikke er tilstrækkelig, eller hvor der er behov for et amtsligt specialtilbud. Specialrådgivningen kan ydes som konsulentbistand til den kommunale sagsbehandler. Derudover kan amtet gå direkte ind i rådgivningen over for den enkelte borger.

Rådgivningsopgaven er et samarbejdsområde mellem kommuner og amt. Hensigten er, at den almene og specielle rådgivning tilsammen kan skabe et kvalificeret beslutningsgrundlag for hvilke tilbud og støtteforanstaltninger, der tilbydes i kommunalt og/eller amtskommunalt regi.

I øvrigt er den sociale lovgivning bygget op omkring forebyggelse og kompensation af

- ◆ familiemæssige problemer, f.eks. ved at iværksætte støtte for børn og deres forældre,
- ◆ indtægtstab som følge af arbejdsløshed, sygdom, invaliditet ved tildeling af bistandshjælp, sygedagpenge og pension,
- ◆ arbejdsløshed og nedsat erhvervsevne gennem aktivering, uddannelse, omskoling, arbejdsprøvning, personlig assistance i erhvervsudøvelsen,
- ◆ handicap ved tilbud om praktisk bistand, hjælpemidler, boligændringer, beskyttede beskæftigelsestilbud, dagcentre og daghjem, beskyttede botilbud (fra beskyttet bolig over bofællesskaber til egentlige døgninstitutionstilbud).

Kommunerne har opgavevaretagelsen vedrørende de „almindelige“ ydelser - kontanthjælp, revalideringsydelse, kompensation af merudgifter som følge af handicappet, hjælpemidler, hjemmehjælp, dagcenter tilbud, beskyttede boliger, hjemmepleje m.v.

Amterne har ansvaret for de mere specialiserede ydelser, der kræver et større befolkningsgrundlag og særlig viden og ekspertise. Det er eksempelvis revalideringsinstitutioner, beskyttede værksteder, daghjem, dagcentre, døgninstitutioner samt rådgivning til mennesker med vidtgående fysisk og psykisk handicap.

Det generelle billede der i dag tegner sig for rådgivning, støtte og genoptræning inden for socialsektoren er, at den hjerneskadede modtager tilbud, der ikke er specielt tilpasset hjerneskadede. Dette gælder både børn, unge og voksne med moderate og svære skader (Se Bilag 15).

Patientforeningerne gør hyppigt opmærksom på, at koordineringen mellem de kommunale og amtslige tilbud er dårlig samt at de eksisterende tilbud er utilstrækkelige. De institutionstilbud, som er rettet mod andre målgrupper end hjerneskadede, kan ikke altid i tilstrækkeligt omfang imødekomme de hjerneskadedes behov. Det skyldes bl.a. at personalet på institutionerne ikke har den fornødne viden om hjerneskader og dermed ikke altid forståelse for de problemer og behov, der er knyttet til det at have en hjerneskade. Ydermere besiddes ikke altid fornødent kendskab til de hjerneskadedes muligheder for at opnå et bedret/opretholde et givent funktionsniveau. Som følge heraf tilbydes de hjerneskadede ikke optimale betingelser for udvikling/opretholdelse af deres funktionsniveau.

Amtsrådsforeningens rapport om behandling og genoptræning af hjerneskadede fra 1991 har sat mange initiativer i gang i amternes socialsektor og undervisningssektor med det formål at udbygge tilbuddene og kvalificere indsatsen over for målgruppen. Amtsrådsforeningen har senest i januar 1996 forespurgt amterne om, hvilke tilbud der aktuelt er til rådighed for hjerneskadede. Bilag 15 giver en skematiseret oversigt over amternes og Københavns Kommunes tilbud i social- og undervisningssektoren.

Det fremgår af spørgslen, at der i de fleste amter er taget initiativ til at styrke rådgivningen over for kommunerne, de hjerneskadede og deres pårørende, samt koordineringen af de kommunale og amtslige tilbud. Disse initiativer er yderligere styrket i de 9 amter, hvor der er nedsat hjerneskadesamråd eller rådgivende koordinerende teams.

Hjerneskadesamrådenes organisering, opgavevaretagelse, kompetence og sammensætning er forskellig. Nogle hjerneskadesamråd har mulighed for at visitere til de ambulante optræningscentre. Andre har ikke og kan alene vejlede om behandlings- og optræningsmulighederne.

Et fælles træk er, at hjerneskadesamrådene bl.a. har til opgave at sikre, at der udarbejdes handlingsplaner og at sundheds-, social- og undervisningssektorens samlede tilbud efter udskrivning fra sygehus koordineres, samt at planen følges op og ajourføres.

Hjerneskadesamrådene har til opgave, at informere om behandlingsmuligheder, tilrettelægge kurser, samt udarbejde informationsmateriale om hjerneskade og behandlings- og optræningsmuligheder. Desuden skal de være sagkyndig i forhold til forvaltninger og udvalg.

Samrådene er tværfagligt og tværsektorielt sammensat med repræsentanter fra amtets social- og sundhedsforvaltning, den neurologiske og de medicinske

afdelinger, den arbejdsmedicinske afdeling, lægekredsforeningen, specialundervisningscentret, revalideringsinstitutionerne m.fl.

I en del amter er der i social- og undervisningssektoren etableret tilbud, der er rettet specielt mod hjerneskadede:

Bo- og genoptræningscentret Lunden i Ribe amt er en døgninstitution med 40 pladser og en tværfaglig sammensat personalegruppe bestående af fysioterapeuter, ergoterapeuter, kommunikationsmedarbejdere, neuropsykologer samt kliniske psykologer. Der arbejdes efter Bobath og Affolters behandlingsprincipper og „guiding“ er en afgørende metode. Døgninstitutionen samarbejder med Burgaucentret i Bayern. Institutionen har en omfattende kursusvirksomhed samt udveksling af medarbejdere med andre behandlingsinstitutioner. Der afholdes årlige kurser for medarbejdere med både inden- og udenlandske eksperter. Optræningen har givet gode resultater for svært skadede.

Som et andet eksempel kan nævnes, at der i Frederiksborg Amt er etableret individuelt tilrettelagte optræningsprogrammer i tæt tilknytning til den skadedes familie og bopæl ofte på kommunale plejehjem. Optræningen er gennemført af plejepersonale, ergoterapeut, fysioterapeut og talepædagog under supervision af neuropsykolog fra Center for Hjerneskade. Sigtet er at fremme den skadedes udvikling både mentalt og fysisk og derved skabe mulighed for at den pågældende kan deltage i dagcenteraktiviteter m.v. Denne form for optræning har under de gældende forhold vist sig at være hensigtsmæssig i forhold til de sværest skadede.

De eksisterende bo- og beskæftigelsestilbud, der ikke specielt er rettet mod hjerneskadede, anses ikke for at være kvalificerede til fuldt ud at varetage de skadedes behov. Det må endvidere konstateres, at behovet ikke kan imødekommes indenfor amternes nuværende institutionstilbud. Dertil kommer, at der mangler målrettet og kompetent rådgivning til kommunerne og til de hjerneskadede og deres pårørende.

Til personer med moderate skader, hvor en genplacering på arbejdsmarkedet kan være en mulighed, mangler ligeledes relevante arbejdsprøvnings/optræningstilbud på revalideringsinstitutionerne.

Sammenfattende kan man konkludere, at de eksisterende tilbud i socialsektoren ikke rummer den tilstrækkelige differentiering af tilbuddene, som er en forudsætning for, at de hjerneskadedes behov for botilbud og beskæftigelse efter hospitalsfasen kan imødekommes.

Med forslagene om en målrettet intensiv optræning i sundhedsvæsenet, er det en opgave for amter og kommuner at kunne tilbyde kvalificeret rådgivning, opfølgning og støtte samt tilbud, som kan medvirke til at udvikle erhvervede færdigheder. Dertil kommer nødvendigheden af, at der tages initiativ til udvikling af nye kommunale og amtslige tilbud, der specifikt er rettet mod hjerneskadede.

3. Den nuværende indsats i undervisningssektoren for voksne

3.1 Kompenserende specialundervisning for voksne

Specialundervisning for voksne med akut opstået hjerneskade kan iværksættes efter lov nr. 301 af 8. juni 1978 jvf. lovbekendtgørelse nr. 866 af 7. november 1995, som fastlægger amternes forpligtelse til at etablere kompenserende specialundervisning for voksne med psykiske eller fysiske handicap efter undervisningspligtens ophør.

Formålet med specialundervisning og specialpædagogisk rådgivning er at udvikle og øge den enkelte handicappedes fysiske, psykiske og sociale handlemuligheder, så denne har lige mulighed for aktiv deltagelse i samfundslivet. Specialpædagogik er karakteriseret ved en planlagt, målrettet og fremadskridende pædagogisk indsats, der gennem funktionsrettede eller kompenserende metoder afhjælper eller begrænser virkningerne af handicapet.

Ved funktionsrettet undervisning vil normalisering af funktionen og dermed afhjælpning af funktionsnedsættelsen være målet, mens der ved kompenserende undervisning sigtes mod en begrænsning af funktionsnedsættelsen gennem inddragelse af andre intakte funktioner eller via et hjælpemiddel. Undervisningen tager udgangspunkt i den enkeltes forudsætninger, færdigheder samt oplevede behov og tilrettelægges ud fra den enkeltes behov for eneundervisning eller holdundervisning.

Der kan i forbindelse med undervisningen ydes rådgivning og vejledning til deltageren, pårørende, relevante faggrupper og uddannelsesinstitutioner, ligesom der kan tilrettelægges kurser specielt for pårørende.

Enhver, d.v.s. deltageren selv, pårørende, sagsbehandler, læge, brugerorganisation m.v. kan rette henvendelse til amtets voksenspecialundervisningsinstitutioner, forvaltning og oplysningsforbund m.v. og fremsætte ønske om undervisning. Optagelse finder imidlertid kun sted på baggrund af en konkret individuel udredning og vurdering af funktionsnedsættelsen og handicapet fra amtets side.

Undervisningen er tidsbegrænset - beroende på et pædagogisk skøn - og skal løbende evalueres med henblik på justering af undervisningens mål, indhold, metode og form. Når de pædagogiske muligheder for at afhjælpe eller begrænse virkningerne af handicapet er udtømte og der således er opnået optimalt udbytte af undervisningen, bør denne ophøre.

Specialundervisning for voksne er en amtskommunalt forvaltningsopgave og tilrettelæggelsen af undervisningen varierer følgelig fra amt til amt. Størstedelen af amterne har koncentreret undervisningen på kommunikationscentre, hvor en række forskellige handicapgrupper undervises. Herunder også personer med funktionsnedsættelse som følge af en traumatisk hjerneskade. Derudover har amterne mulighed for at tegne overenskomst med diverse oplysningsforbund om varetagelse af opgaven. Undervisningen er amtskommu-

nalt finansieret, ligesom transport til og fra undervisningsstedet betales af amtskommunen efter nærmere bestemmelser.

Undervisningen skal varetages af undervisere med de fornødne faglige, voksenpædagogiske og specialpædagogiske kvalifikationer.

En traumatisk hjerneskade kan medføre symptomer i form af sprogforstyrrelser/afasi, talemotoriske forstyrrelser/dysartri, oral apraksi²², synkebesvær/dysphagi²³ m.v., hvor akut logopædisk udredning er påkrævet. Denne opgave løses primært af audiologopæder eller talepædagoger.

Undervisningstilbud kan ud over statusvurdering og kommunikationsrådgivning til den skadede, pårørende og personale f.eks. omfatte:

- ◆ Sproglig genoptræning og undervisning; herunder læse-, stave- og skriveundervisning.
- ◆ Taleundervisning.
- ◆ Stemmeundervisning.
- ◆ Synketræning.
- ◆ Regneundervisning.
- ◆ Alternativ kommunikation; herunder afprøvning af og undervisning i brug af hjælpemidler.

3.2 Folkeoplysning

Loven om støtte til folkeoplysning af 13. juni 1990 åbner mulighed for at oplysningsforbundene opretter hold for grupper med særlige behov, f.eks. handicappede. Når alle deltagerne er handicappede kan holdstørrelsen ikke overstige syv deltagere. Deltagerne på disse hold, skal som alle andre deltagere betale et gebyr. For at holde deltagerens udgifter nede udregnes gebyret efter en særlig omregningsfaktor. Der undervises i almene fag og emner og deltagerne kan frit melde sig.

Der kan ydes støtte til handicapbetingede udgifter som f.eks. nødvendig transport, tekniske hjælpemidler m.v.. De Samvirkende Invalideorganisationer administrerer en pulje, som dækker halvdelen af transportudgifterne, hvis kommunen dækker den anden halvdel.

På landsplan er det meget få oplysningsforbund, som har undervisningstilbud specielt for voksne med akut opstået hjerneskade og deres udbud af fag er ligeledes ret begrænset.

²² Defekt tale på grund af manglende evne til at styre tungen.

²³ Synkebesvær, smerter ved synkning.

Del 2 **Anbefalinger for den fremtidige organisation af optræning og opfølgning efter hospitalsfasen**

1. Indledning

Personer med moderate og svære skader, der har gennemgået optræning i sygehusvæsenet, vil efter udskrivelsen ofte have brug for en yderligere indsats med henblik på at udvikle og vedligeholde optrænede færdigheder. Den fremtidige indsats over for personer med traumatisk betingede hjerneskader bygger på følgende forudsætninger:

- ◆ Den hjerneskadede og de pårørende bør i videst mulige omfang være aktiv(e) og medbestemmende deltager(e) i optræningen.
- ◆ Indsatsen er tværfaglig og tværsektoriel.
- ◆ Det kan være hensigtsmæssigt i den enkelte sag at udpege en koordinator blandt de involverede fagpersoner. Koordinatorens opgave er at sikre sammenhæng i indsatsen.
- ◆ Ved udskrivning fra sygehus bør der udarbejdes en tværfaglig statusbeskrivelse til brug for de fagpersoner og sektorer, der skal sikre en kvalificeret videreførelse af optræningen. Behandlingen af en sådan statusbeskrivelse skal finde sted under hensyntagen til forvaltningslovens regler om videregivelse af private oplysninger. Ved videregivelse af sådanne oplysninger må man sikre sig den skadedes samtykke.

Det er en væsentlig forudsætning for en vellykket behandling og optræning, at der er sammenhæng og koordination under hele forløbet fra indlæggelse på traumecenter i den akutte fase til udskrivning fra sygehus eller optræningscenter til eget hjem eller beskyttede botilbud i kommunalt eller amtsligt regi med langsigtet opfølgning og vedligeholdelse af opnået funktionsniveau.

For at sikre en sammenhængende og koordineret indsats anbefaler udvalget at

- ◆ **der i samtlige amter oprettes tværfagligt og tværsektorielt sammensatte hjerneskadesamråd.**

I nogle amter er antallet af personer med traumatisk hjerneskade ikke særlig stort. Det kan således vise sig hensigtsmæssigt, at oprette tværamtslige hjerneskadesamråd.

2. Hjerneskadesamrådenes opgaver og sammensætning

Hjerneskadesamrådenes centrale opgave er at sikre sammenhæng og koordination i **hele** optræningsforløbet. Bl.a. i forbindelse med sektorskift samt planlægning og etablering af kommunale og amtslige tilbud efter udskrivelse fra sygehus.

Kontinuiteten og kvaliteten i optræningsforløbet opnås ved at de involverede parter d.v.s. sygehus, primærsektor, neurorehabiliteringsenhed, egen læge og kommunal sagsbehandler henviser sager, hvor der er behov for en tværsektoriel vurdering og stillingtagen til behandling i hjerneskadesområdet. Samrådene kan således være forbindelsesleddet mellem sundhedsvæsenets rehabilitering og de kommunale og amtslige tilbud i social- og undervisningssektoren.

Udvalget foreslår, at hjerneskadesamrådene sammensættes af repræsentanter fra den amtslige neurorehabiliteringsenhed, neurorehabiliteringshospitalet, de neuropsykologiske genoptræningscentre, de praktiserende læger, specialundervisningscentre, den amtslige socialsektor (herunder socialforvaltning og evt. revalideringsinstitutioner) samt kommunernes social- og sundhedssektor.

Udvalget anbefaler, at hjerneskadesamrådene kan henvise til eksisterende og kommende optræningstilbud. F.eks. til de ambulante neuropsykologiske optræningscentre og til lokale optræningstilbud med henblik på, at den hjerneskadede sikres optimal optræning og at de eksisterende tilbud udnyttes hensigtsmæssigt.

Derudover foreslås, at hjerneskadesamrådene får til opgave at tage initiativ til oplysnings- og informationsvirksomhed, opsamle og formidle erfaringer på området og igangsætte uddannelsesaktiviteter.

Endelig bør samrådene fungere som sagkyndige i forhold til forvaltninger og politiske udvalg.

3. Den fremtidige indsats over for personer med lette, fortrinsvis mentale skader

Lidval et al. (15) fandt for personer med lette traumer (commotio cerebri) som blev udskrevet efter 1 - 2 dages indlæggelse, at 24% stadig havde symptomer tre måneder efter skadestidspunktet. Rutherford fandt for en tilsvarende gruppe at 14,5% stadig havde et eller flere symptomer efter et år. Heraf havde 5% mellem 4 og 9 symptomer. Set på baggrund af, at diagnosen commotio cerebri stilles ca. 10.000 gange årligt i Danmark, må det antages at ca. 1.500 personer årligt har symptomer et år efter skaden.

Af ressourcemæssige årsager vil det næppe være muligt at foretage rutinemæssig kontrol over for alle med commotio cerebri på neurologiske ambulatorier/amtslig rehabiliteringsenhed.

Udvalget anbefaler derfor, at man ved udskrivelse fra sygehus skærper den skadedes (og de pårørendes) opmærksomhed på, at der kan opstå senfølger.

Den praktiserende læge skal tilsendes udskrivningsbrev med henblik på evt. opfølgning. Den skadede bør henvende sig til egen læge, hvis der opstår pro-

blemer. Egen læge kan herefter henvide til den amtslige neurorehabiliteringsenhed for videre udredning.

Det er vigtigt, at de neurologiske ambulatorier er opmærksomme på mulighederne for kompenserende specialundervisning og henvisning til amtslig specialrådgivning.

I samfundsøkonomisk henseende kan det betale sig at opfange de personer, som får senfølger af lettere skader med henblik på at hindre en social deroute. En eventuel opfølgning bør bestå i undersøgelse og samtale med læge og neuropsykolog. Opfølgningen bør kunne resultere i henvisning til neurorehabiliteringsenhed, ambulante neuropsykologiske genoptræning, kommunal/amtskommunal rådgivning samt kompenserende specialundervisning.

4. Den fremtidige indsats over for personer med moderate skader og lettere fysiske handicaps

Optræning af personer med moderate skader er rettet mod både de mentale og eventuelle fysiske skader med henblik på at bedre personens funktionsniveau og på sigt forbedre mulighederne for, at den skadede kan lære at kompensere for sit handicap og leve et almindeligt liv. Optræningen involverer de pårørende, i det omfang de har ressourcer til det og sigter mod at skabe accept af de ændrede roller familien og den hjerneskadede får.

I alle tilfælde er det væsentligt, at der i forbindelse med udskrivning fra hospital afholdes en konference med henblik på at udarbejde en status, som danner grundlag for en handleplan for det videre forløb. Handleplanen udarbejdes i samarbejde med hjerneskadesamrådet og kan omhandle følgende elementer:

- ◆ Rådgivning om eventuelle følgevirkninger efter hjerneskade.
- ◆ Tværfaglig behandlingsindsats/genoptræning.
- ◆ Tilbud om optræning - Center for Hjerneskade, Vejlefjord, Kursuscentret i Odense, Sønderborg Hospital, Hjerneskadecentret i Århus, Sct. Hans m.fl., herunder evt. revalidering, uddannelse eller omskoling.
- ◆ Kompenserende specialundervisning, herunder talepædagog.

Optræningen af de moderat skadede kan foregå både i social- og undervisningssektoren og i sundhedsvæsenet på optræningscentre. Den hjerneskadedes og familiens behov, regionale forhold samt det finansieringsmæssige grundlag bør indgå i beslutningen om, hvor opgaven mest hensigtsmæssigt kan placeres. Det kan i den forbindelse nævnes, at etablering af optræningstilbud i den amtslige socialektor medfører en kommunal medfinansiering, som automatisk vil involvere kommunerne i beslutningerne om, hvilke tilbud der skal gives.

Med henblik på at styrke tilbudene til denne gruppe kan det anbefales, at de amtslige specialundervisningsfunktioner kvalificeres til denne opgave. Evt. ved at tilknytte personale med neuropsykologisk viden.

De amtslige revalideringsinstitutioner bør i tæt samarbejde med specialundervisningscentrene tilbyde optræningsforløb/arbejdsprøvning, der er tilrettelagt specielt for moderat skadede.

Endelig har kommunen en vigtig rådgivningsfunktion evt. med inddragelse af den amtslige specialrådgivning. Deril kommer mulighederne for inddragelse af de statslige specialkonsulentordninger for bevægelseshandicap.

Det bør overvejes, hvorvidt man kan samordne tilbudene til personer med moderate følger efter traumatiske hjerneskader og personer med moderate følger efter apopleksi, idet apopleksipatienternes behov i denne fase i vid udstrækning er sammenfaldende med traumepatienternes.

5. Den fremtidige indsats over for personer med svære skader og fysiske handicaps.

Personer, der trods intensiv rehabilitering fortsat har svære mentale og fysiske følger efter hovedtraumet, vil efter udskrivning være i en situation, der er fundamentalt ændret i forhold til tidligere. De svært skadede er ofte handicappede i et sådant omfang, at de har behov for omfattende hjælpeforanstaltninger i form af ophold på døgninstitution, ophold i beskyttet bolig, ophold i bofællesskab, hjemmehjælp og dagtilbud. Vilkaerne for de svært skadedes familier er ændret radikalt i forhold til situationen før skaden. Familierne har et særligt behov for rådgivning og støtte.

I forbindelse med udskrivning fra neurorehabiliteringshospitalet afholdes i hjerneskadesamrådet en udskrivningskonference. Udskrivningskonferencen danner grundlag for en handleplan, som på det overordnede niveau kan have samme indhold som for de moderat skadede.

For at sikre at socialektoren allerede på et tidligt tidspunkt i forløbet kan planlægge indsatsen efter hospitalsfasen, bør hjerneskadesamrådet informeres under hensyntagen til forvaltningslovens bestemmelser om videregivelse af oplysninger, allerede når den skadede er visiteret til neurorehabiliteringshospitalet.

Det anbefales, at amterne opprioriterer oprettelsen af botilbud og særlige dagtilbud til denne gruppe.

En udvikling af nye tilbud i amtligt regi til de svært skadede vil medvirke til at give denne gruppe den nødvendige langsigtede og kvalificerede opfølgning, som ikke er til rådighed i de eksisterende tilbud.

Målgruppen af svært skadede er lille og det kan være vanskeligt for de enkelte

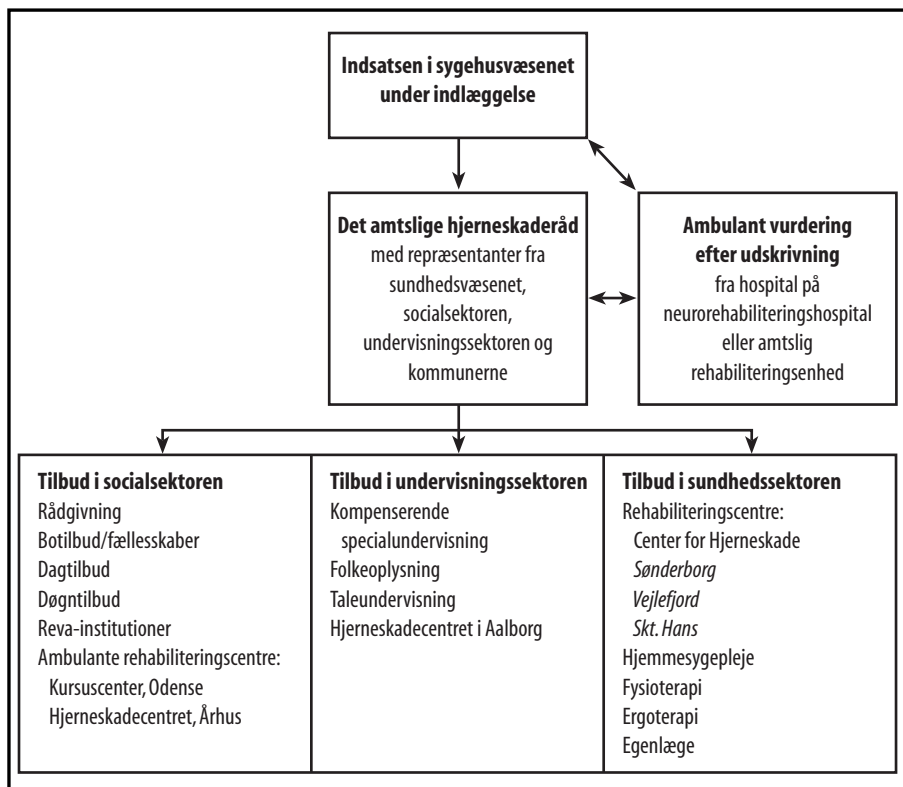
amter at etablere bo- og beskæftigelsestilbud. Det kan derfor være hensigtsmæssigt, at der indgås aftaler om oprettelse af tværamtslige bo- og beskæftigelsestilbud herunder bofællesskaber til de svært skadede. Da personalets kendskab til behandlingen af gruppen af svært skadede vil være begrænset, er det nødvendigt at sikre tværfaglig konsulentbistand og undervisningstilbud til personalet. Disse opgaver vil f.eks. kunne udføres af de neuropsykologiske rehabiliteringscentre.

Det anbefales endvidere, at opfølgningen og støttemulighederne tilrettelægges i et tæt samarbejde mellem kommunerne og den amtslige social- og undervisningssektor.

Da det på grund af det beskedne antal personer med følger efter traumatiske hjerneskader kan være vanskeligt at opretholde en ekspertise i revalideringsinstitutionerne, kunne det være relevant at koncentrere de revalideringsfaglige ressourcer i regionale/tværamtslige centre.

Det bør overvejes, hvorvidt man kan samordne tilbudene til personer med svære følger efter traumatiske hjerneskader og personer med svære følger efter apopleksi, idet apopleksipatienternes behov i denne fase i vid udstrækning er sammenfaldende med traumepatienternes.

Figur 18 Organisering af indsatsen efter udskrivelse fra hospital



Kapitel 5

Den nuværende indsats over for børn og anbefalinger for den fremtidige organisation

Indsatsen over for børn, som pådrager sig en traumatisk hjerneskade, adskiller sig på en række punkter fra indsatsen over for voksne. Børn er i redegørelsen defineret som børn og unge op til 17 år. Børn og unge under 17 år er fortsat under udvikling fysiologisk og neurologisk, hvilket er en vigtig omstændighed i forhold til rehabiliteringen. Dertil kommer, at børnene fortsat er i den skolepligtige alder, hvilket har betydning for tilbudene til børnene efter udskrivelse fra hospital. Endelig er kontakten til forældrene af afgørende betydning. Udvalget har fundet det hensigtsmæssigt at fremhæve dette, ved at omtale indsatsen over for børnene i et selvstændigt kapitel.

I kapitlet berøres de aspekter af indsatsen, hvor særlige forhold gør sig gældende for børn.

Indsatsen i den akutte fase adskiller sig ikke fra indsatsen over for voksne patienter og vil derfor ikke blive omtalt i kapitlet.

Del 1 Den nuværende indsats over for børn med traumatisk hjerneskade

1. Indsatsen i hospitalsfasen

Hospitalsindsatsen over for børn er som for voksne præget af manglende systematisering og centralisering.

De svært skadede børn indlægges som regel kortvarigt på den regionale neurokirurgiske afdeling, indtil den cerebrale tilstand skønnes stabil. Herefter overflyttes barnet til det lokale centralsygehus' intensive, pædiatriske eller neurologiske afdeling afhængigt af den respiratoriske tilstand. Først i forbindelse med evt. opvågning iværksættes genoptræningen. Mens patienten er bevidstløs, har man oftest kun fokus på almen pleje og omsorg. Systematisk, stimulerende behandling i det bevidstløse stadie anvendes ikke.

Moderat og let skadede børn indlægges for en stor dels vedkommende på pædiatriske afdelinger, hvortil også de svært skadede visiteres efter ophold på neurokirurgisk afdeling.

På grund af det begrænsede antal børn med hjerneskader, medfører spredningen til et stort antal afdelinger, at man på de enkelte behandlingssteder sjældent eller aldrig opnår nogen større erfaring med eller rutine i rehabilitering af denne patientgruppe.

2. Prognosen for børn med traumatisk hjerneskade

Forløbet for børn adskiller sig fra forløbet for voksne, idet børnene endnu ikke er færdigudviklede fysiologisk og neurologisk.

Resultaterne af en 2-års opfølgning af 76 svært hjerneskadede amerikanske børn, der var 16 år og yngre, viste at 33% døde, 5% forblev vegetative, 19% blev svært handicappede, 12% havde moderate følger og 31% ingen sikre følger. Bedste prediktor for outcome var Glasgow Coma Score motorisk respons 72 timer efter traumet (1).

28 børn i alderen 13 til 18 år, der var bevidsløse i mere end 24 timer, blev efterundersøgt 2 til 11 år senere. Her fandtes at ca. 1/3 var i arbejde, 1/3 arbejdsløse og 1/3 boede på institution eller var under uddannelse. Specielt patienternes psykiske og adfærdsmæssige problemer var fremtrædende (2).

I en 3-års opfølgning for 72 børn i alderen 6 til 15 år med moderat hjerneskade fandtes signifikante kognitive og adfærdsmæssige følger. Resultaterne baseres på en sammenlignende undersøgelse mellem hjerneskadede børn og en matchet kontrolgruppe (3).

I en undersøgelse af 78 børn med let commotio, der kunne observeres hjemme, fandtes ved sammenligning med en kontrolgruppe 1 år senere signifikant lavere funktionsniveau ved en række kognitive undersøgelser (4). I en lignende undersøgelse af lidt ældre børn med let hjerneskade kunne der ikke påvises senfølger (5).

I mange undersøgelser understreges betydningen af de markante adfærdsproblemer næsten alle børn med moderate og svære traumer får. I en tysk undersøgelse påvises, at outcome er dårligere blandt yngre end blandt ældre børn på trods af sammenlignelig hjerneskade (bedømt ved CT-scanning). Dette understreger, at tidligere tiders opfattelser af børns plastiske hjerne og den deraf følgende gode prognose ved hjerneskade ikke holder stik (6).

3. Den nuværende indsats i socialektoren for børn

Den nuværende indsats for børn med erhvervede hjerneskader varetages pri-

mært af kommunerne - suppleret med rådgivning og vejledning samt evt. institutionstilbud fra amterne.

Der er tale om en lille gruppe børn med komplicerede problemer og dermed med behov for en indsats baseret på særlig faglig ekspertise. Denne ekspertise er det ikke muligt at tilvejebringe i den enkelte kommune og på nuværende tidspunkt findes der ikke kvalificeret optræning til børn i amterne.

Konsekvensen heraf er, at det hjerneskadede barn og barnets familie som regel er henvist til utilstrækkelige tilbud. Tilbud, der er opbygget til børn med medfødte handicap, primært udviklingshandicap. Selv om der er tale om iøvrigt velkvalificerede medarbejdere, mangler de faglige forudsætninger for at arbejde med børn med traumatisk betingede hjerneskader.

I kommunalt regi består de konkrete tilbud af: rådgivning og vejledning samt økonomiske ydelser efter bistandsloven (til praktisk bistand i hjemmet, aflastning, hjælpemidler, boligændringer etc.). Desuden kan børnene - afhængigt af skadens karakter og omfang - benytte de kommunale daginstitutioner, evt. med støttepædagog.

I amtsregi tilbydes specialrådgivning ydet af pædagoger og socialrådgivere, hvis viden primært stammer fra arbejdet med børn med udviklingshandicap. Neuropsykologisk viden mangler i de amtslige rådgivningstilbud.

Børnene kan ligeledes frekventere amternes specialbørnehaver, aflastnings- og døgninstitutioner.

4. Nuværende indsats inden for sundhedssektoren over for børn

På børneområdet findes i dag gode muligheder for fortsat genoptræning ved praktiserende fysioterapeut i hjemmet, på institution eller på klinik. Behandlingen er vederlagsfri. Som tidligere nævnt forudsætter indsatsen særlig uddannelse og erfaring.

Fortsat ergoterapeutisk behandling er vanskelig at opnå uden for sygehusvæsenet, men ganske mange kommuner kan tilbyde en sådan optræning.

5. Nuværende indsats inden for undervisningssektoren over for børn

Bistand til børn med erhvervet hjerneskade gives inden for rammerne af Bekendtgørelse om folkeskolens specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand fra 1990, hvori det angives, at „specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand gives til elever, hvis udvikling kræver særlig hensyntagen eller støtte, som ikke kan ydes inden for rammerne af den almindelige undervisning“. Foranstaltningmulighederne er forskellige, men det vil

typisk være amterne eller store kommuner, der har eller vil udvikle ekspertise og særlige foranstaltninger over for denne elevgruppe.

Specialundervisning og specialpædagogisk bistand omfatter specialundervisningsfaglige områder, træning i funktionsmåder og arbejdsmetoder, rådgivning og vejledning, personlig assistance samt tekniske hjælpemidler m.v. Bistanden gives på baggrund af en vurdering og et forslag fra PPR i den kommune, hvor barnet er hjemmehørende. Denne vurdering kan ikke altid stå alene, hvorfor følgende passage i vejledningen citeres: „I særlige tilfælde må undersøgelsen suppleres med undersøgelser og udtalelser fra sagkyndige uden for PPR“. PPR vurderer således, hvornår der er behov for at inddrage ekspertise på et givet område.

Problemet kan i den sammenhæng være, at det kan være vanskeligt at identificere senfølger af hjerneskader. Dermed kan der være en risiko for, at ikke alle børn/skoler får den nødvendige rådgivning.

Del 2 **Anbefalinger for den fremtidige indsats**

1. Hospitalsrehabilitering af børn

Rehabilitering af børn adskiller sig væsentligt fra rehabilitering af voksne på grund af følgende forhold:

- ◆ Børn udvikler sig neurologisk og fysiologisk fortsat i rehabiliteringsfasen.
- ◆ Selv en mindre funktionsnedsættelse kan have store konsekvenser på langt sigt, idet indlæring og den videre udvikling kan bremses.
- ◆ Hos børn findes færre etablerede kognitive og personlighedsmæssige færdigheder at falde tilbage på.
- ◆ Skader kan opstå i centralnervesystemet, som på barnets aktuelle udviklingstrin endnu ikke giver sig klinisk til kende. Eksempelvis kan skader i frontalkappen forekomme, uden at det manifesterer sig adfærdsmæssigt eller kognitivt før puberteten.
- ◆ Kontakten til forældre og søskende er af afgørende betydning.

Hospitalsrehabilitering af børn bør derfor finde sted på specielle børneafdelinger, der kan tage hensyn til ovenstående. Behandlingen af børn kunne bygges op i tilknytning til nogle af de steder, hvor den neuropædiatriske funktion er under opbygning. Den centraliserede behandling bør pågå så kort tid som muligt af hensyn til tilknytningen til de hjemlige omgivelser. Det er vigtigt, at der er tæt daglig kontakt mellem barnet og forældrene. Det bør derfor løbende

overvejes, om barnet kan overføres til den lokale børneafdeling, der under supervision fra rehabiliteringshospitalet står for hospitalsrehabiliteringen. På den anden side gælder argumenterne omkring nødvendigheden af specialisering for børn som for voksne. Der er for få tilfælde til, at det enkelte amt kan opnå tilstrækkelig ekspertise i rehabiliteringen af børn.

Børnerehabiliteringsafdelingen bør have en selvstændig tværfaglig personalegruppe, men der kan være fordele ved at placere voksen- og børneafdeling på samme hospital. En af de afgørende faktorer ved rehabiliteringen er den kognitive genoptræning og de adfærdsmæssige problemer. Børneneuropsychologisk ekspertise vil være en væsentlig faktor. Med henblik på så tidligt som muligt at få udskrevet børnene til hjemligt miljø, bør afdelingen tillige have ambulansfunktion.

2. Optræningen af børn efter hospitalsfasen

Optræningen tilrettelægges under hensyntagen til det enkelte barns forudsætninger, den faglige viden i de involverede sektorer samt eksisterende lokale og centrale tilbud.

Det er af stor betydning, at optræningsforløbet planlægges og koordineres i et samarbejde mellem de involverede parter. Det vil sige social-, undervisnings- og sundhedssektoren. Hensigten hermed er at sikre, at både det kommunale og amtslige plan er involveret og enige om den plan, der bliver lagt.

Udvalget anbefaler, at der oprettes et hjerneskadesamråd for børn og unge (op til 17 år) i alle amter (eventuelt tværamtsligt).

Formålet med og opbygningen af børnesamrådet bør svare til hjerneskadesamrådet på voksenområdet. Når der er behov for særskilte samråd for børn og unge hænger det sammen med to forhold:

- 1) ansvars- og kompetencefordelingen imellem kommune og amt er anderledes på børneområdet,
- 2) de mulige elementer i et optræningsforløb for børn og unge adskiller sig markant fra voksenområdet.

Det kræver således en omfattende viden om mulighederne for børn og unge, at tilrettelægge genoptræningsforløb på en sådan måde, at det i størst muligt omfang tilgodeser det hjerneskadede barns behov. En væsentlig opgave er at vejlede det lokale PPR vedr. undervisningstilbud til det enkelte barn på baggrund af en tværfaglig undersøgelse.

På grundlag af sygehusets tværfaglige udredning og vurdering af barnet udarbejdes som for voksne skadede en handleplan. Planen bør løbende evalueres og tilpasses barnets aktuelle situation. Planlægningen bør ske i samarbejde med barnets familie.

Når det drejer sig om tilrettelæggelse af optræning i form af egentlige foranstaltninger findes der en række muligheder.

- ◆ Der kan blive tale om at tilrettelægge optræningen inden for de eksisterende rammer. F.eks. ved at udnytte ekspertise, personaleressourcer og lokaler i de amtslige skoletilbud.
- ◆ Flere kommuner kan i samarbejde etablere et optræningstilbud med udgangspunkt i en gruppe konkrete elever.
- ◆ Et enkelt amt eller flere amter kan i fællesskab etablere strukturerede, tværfaglige optræningstilbud.

På hjerneskadesamrådets foranledning udpeges én person som den gennemgående koordinator. Koordinatoren følger barnet igennem hele optræningsforløbet. Det vil sige lige, til barnet er veletableret i sit eget miljø (familie, daginstitution/skole, fritidsaktiviteter og kammerater). Det er koordinatorens opgave at sikre, at barnet og familien får den fornødne rådgivning og at barnet får den fornødne bistand fra fysioterapeut, neuropsykolog, logopæd, socialrådgiver m.fl.

Med hjerneskadesamrådet som garant for kvaliteten vil flertallet af de moderat skadede børn kunne vende tilbage til det kommunale skolesystem eller blive elever i amternes centerklasser. Det bør overvejes, at etablere amtslige specialklasser for børn med erhvervede hjerneskader, evt. på regional basis.

En del af de moderat skadede børn samt de svært skadede børn vil have brug for omfattende og højt kvalificerede optræningstilbud efter hospitalsfasen. Både kommunerne og amterne har en generel forpligtelse til at sikre, at børn med erhvervede hjerneskader får den fornødne optræning. Planlægningen af optræningen bør ske i samspil med det amtslige hjerneskadesamråd. Det er nødvendigt helt konkret at aftale, hvordan optræningen skal finde sted for det enkelte barn og om de enkelte elementer i optræningen (f.eks. undervisningen) skal foregå i amtsligt eller kommunalt regi.

Forældre til børn med lettere skader bør modtage rådgivning fra sygehuset om at være opmærksomme på barnet efter udskrivelsen. De bør ligeledes informeres om, at de kan henvende sig til egen læge, hvis barnet udviser en ændret adfærd, eller der opstår indlæringsproblemer. Det kan være hensigtsmæssigt, om forældrene modtager informationen såvel skriftligt som mundtligt. Egen læge kan viderehenvise til børneafdeling, eller senere PPR. Lokal PPR bør under hensyntagen til forvaltningslovens bestemmelser om videregivelse af oplysninger orienteres om indlæggelsen ved klare commotio-tilfælde, idet senfølger af commotio cerebri kan ytre sig som indlæringsvanskeligheder. Med henblik på at sikre, at en eventuel specialindsats over for det enkelte barn får det rette indhold, er det vigtigt at PPR og skolen gøres opmærksom på, at pludseligt opståede indlæringsvanskeligheder kan have en sammenhæng med traumet.

Der findes flere muligheder end ovenstående, men det afgørende er at sikre, at den optræning, der tilbydes senskadede børn i Danmark, bliver kvalificeret, tværfaglig, kontinuerlig, at tilrettelæggelsen sker i samarbejde med barnet og familien samt at optræningstilbudene er koordinerede, synlige og let tilgængelige.

Den internationale viden om optræning af personer med erhvervede hjerneskader er i stadig udvikling. Det er af stor betydning, at de danske optræningstilbud til stadighed bygger på den nyeste forskning og de aktuelle optræningsmetoder - uanset hvilken udformning man vælger at give tilbudene.

Kapitel 6

De ressourcemæssige konsekvenser af udvalgets anbefalinger

Udvalget har søgt at estimere de ressourcemæssige konsekvenser af rækken af anbefalinger for den fremtidige indsats. Det skal understreges, at der kun er tale om en skønsmæssig beskrivelse af ressourceforbruget. Beregningerne vedrører personer, som i fremtiden rammes af traumatisk hjerneskade. Evt. konsekvenser for personer, som allerede har pådraget sig en hjerneskade indregnes ikke.

Beregningerne over de ressourcemæssige konsekvenser for hospitalssektoren bygger på resultaterne fra Sundhedsministeriets case-mix arbejde, som de er offentliggjort i „Måling af sygehuses produktivitet - en DRG-analyse fra Nordjyllands Amt“. En nærmere gennemgang af denne metode findes i Bilag 16.

Tabel 17 Nuværende og fremtidige udgifter i hospitalssektoren til behandling af personer med traumatisk hjerneskade

	<i>Nuværende organisation</i>	<i>Fremtidig organisation</i>	<i>Merudgift</i>
Let skadede	42.887.319 kr.	42.247.319 kr.	- 640.000 kr.
Moderat skadede	37.365.221 kr.	37.545.221 kr.	180.000 kr.
Svært skadede	120.931.960 kr.	207.651.500 kr.	86.719.540 kr.
Flere overlevende	0 kr.	2.050.650 kr.	2.050.650 kr.
I alt	201.184.450 kr.	289.494.690 kr.	88.310.240 kr.

Som det fremgår af tabellen skønnes anbefalingerne kun af have beskedent betydning for ressourceforbruget i relation til indsatsen over for let og moderat skadede. For de let skadede skønnes der at blive tale om en mindre besparelse. Det skyldes primært, at en forbedret diagnostik og en forbedret indsats som følge heraf, forventes at mindske antallet af udviklede komplikationer.

For de moderat skadede skønnes der at blive tale om et beskedent merforbrug som følge af at flere af de moderat skadede tilbydes ambulante kontrol.

Indsatsen over for de svært skadede skønnes at blive væsentligt dyrere. Det hænger sammen med anbefalingen om at oprette centraliserede neurorehabiliteringshospitalet, hvor patienterne forventes at være indlagt i længere tid.

Den forbedrede akutte indsats skønnes at resultere i, at flere personer vil overleve en traumatisk hjerneskade. Derved øges antallet af patienter, som har behov for hospitalsydelser.

For en nærmere gennemgang af de ressourcemæssige konsekvenser for hospitalssektoren se Bilag 16.

Den forbedrede rehabiliteringsindsats vil resultere i, at de skadede vil opnå et forbedret funktionsniveau. Hvor stor denne forbedring af funktionsniveauet vil være og hvilke konsekvenser den vil have for ressourceforbruget i social- og undervisningssektoren er det ikke muligt at sige noget præcist om.

Udvalget skønner dog, at antallet af personer med behov for førtidspension vil falde, som følge af den forbedrede behandling. Det antages, at 100 mennesker færre pr. år vil have behov for førtidspension. Det samlede antal personer med behov for at modtage førtidspension antages dog at være konstant, idet en forbedret indsats i den akutte fase formodes at ville resultere i, at 100 mennesker flere vil overleve kranietraumer.

Ovenstående er en konklusioner af de beregninger, som findes nærmere beskrevet i Bilag 16.

Bilag

Bilag 1:	Glasgow Coma Scale	110
Bilag 2:	Childrens Coma Score	111
Bilag 3:	Undersøgelseskema for kranietraumepatienter	112
Bilag 4:	Eksempler på retningslinier for overførsel	114
Bilag 5:	Eksempler på neurointensive behandlingsmodaliteter	116
Bilag 6:	Eksempel på retningslinier for observation og behandling	119
Bilag 7:	Det lægelige arbejde på neurorehabiliteringshospital	122
Bilag 8:	Beskrivelse af sygeplejen	123
Bilag 9:	Ergoterapeutens indsats	127
Bilag 10:	Neuropsykologens indsats	132
Bilag 11:	Fysioterapeutisk indsats	136
Bilag 12:	Logopædisk/talepædagogisk indsats	142
Bilag 13:	Tabellariske beskrivelser af danske rehabiliteringscentre	143
Bilag 14:	Beskrivelse af seks udenlandske behandlingsinstitutioner	145
Bilag 15:	Oversigt over amternes tilbud til hjerneskadede i undervisnings- og socialsektoren	163
Bilag 16:	Estimater over de ressourcemæssige konsekvenser af udvalgets anbefalinger	180

Bilag 1

Glasgow Coma Scale

PATIENTENS ØJNE		er åbne.....	4
		åbnes ved tiltale.....	3
		åbnes ved smertestimulation.....	2
		åbnes ikke.....	1
PATIENTENS	på tiltale	adlyder.....	6
MOTORISKE	på smertestimulation	lokaliserer.....	5
RESPONS		afværger/trækker extr. til sig.....	4
		fleksion (spastisk).....	3
		ekstension.....	2
		ingen respons.....	1
PATIENTENS VERBALE		orienteret.....	5
RESPONS		desorienteret.....	4
	stimulation	usammenhængende ord.....	3
		grynt, klagelyde.....	2
		ingen respons.....	1
Total			3-15

Patienten undersøges ved ankomsten til skadestuen. Udover GCS undersøges pupilstørrelse (angives i mm) og lysreaktion.

Hvis patienten har et uens bevægemønster på de to sider, scores den bedste side. Det noteres, om der er sideforskel (f.eks. hemiparese).

Det forekommer formålstjenstligt at inddele i patientkategorier:

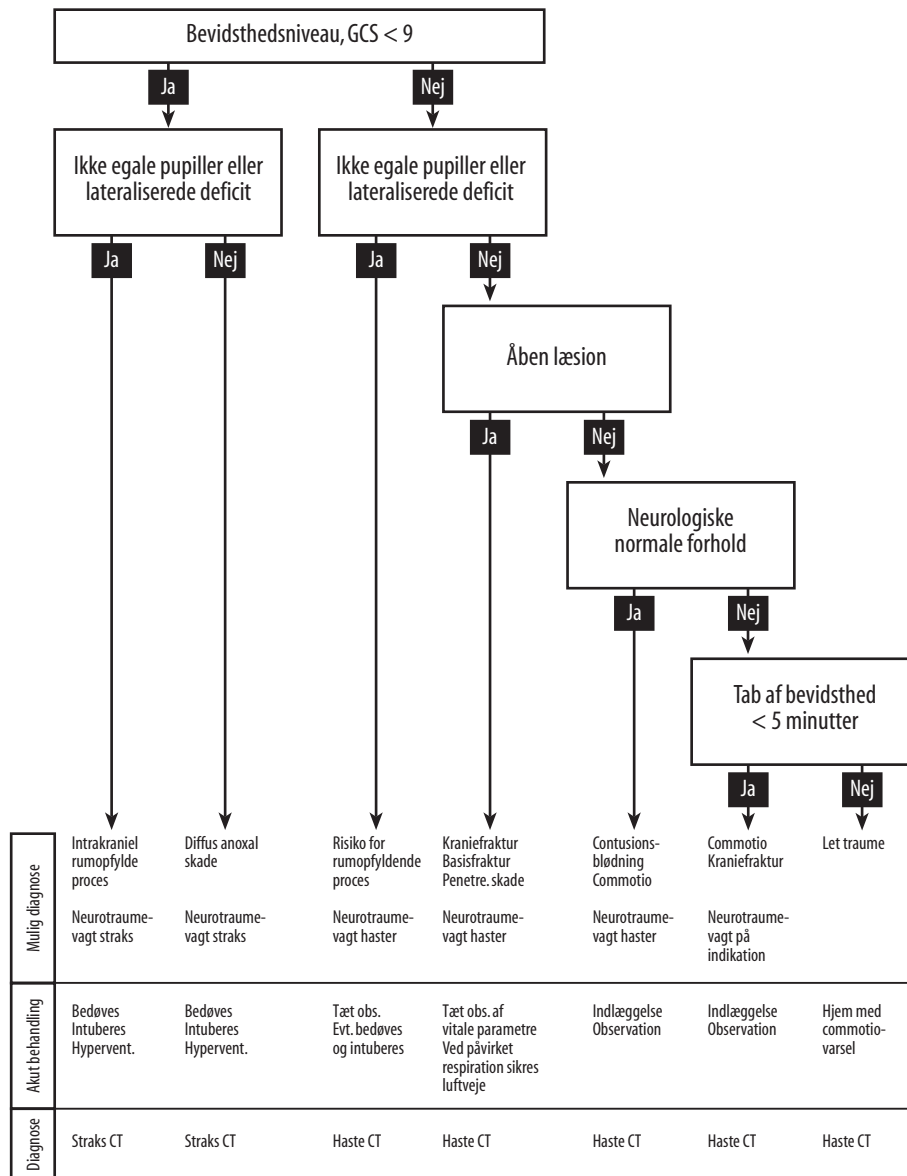
- ◆ Lette kranietraumer: GCS: 14 - 15
- ◆ Moderate kranietraumer: GCS: 10 - 13
- ◆ Svære kranietraumer: GCS: 3 - 9

Bilag 2

Childrens Coma Score

OKULÆR RESPONS	Følger objekt	4
	Normale øjenbevægelser	3
	Lysstive pupiller eller unormale øjenbevægelser	2
	Lysstive pupiller og ingen øjenbevægelser	1
MOTORISK RESPONSE	Flektion og extension	4
	Afværge/trækker ekstremiteten til sig	3
	Hyperton	2
	Slap	1
VERBAL RESPONS	Græder	3
	Spontan respiration	2
	Apnø	1
TOTAL MAKSIMUM SCORE	11
TOTAL MINIMUM SCORE	3

Bilag 3 **Undersøgelseskema for kranietraumepatienter**



Undersøgelse af patienten bør følge ovenstående triageskema, men kan suppleres med følgende retningslinier for akut bedømmelse af patient med kranietraume:

Indikationer for CT-scanning hos kranietraumepatienter (på sygehuse uden neurokirurgisk afdeling):

- ◆ Fuldt vågen, men anamnese med ændret bevidsthedsniveau + kraniefraktur.
- ◆ Konfusion, der varer ved efter initial bedømmelse og resuscitation.
- ◆ Tvivlstilfælde.

Indikationer for overflytning til neurokirurgisk center/traumecenter (uden initialt udført CT-scanning):

- ◆ Coma (Glasgow Coma Score < 9 varende ved efter resuscitation).
- ◆ Faldende bevidsthedsniveau eller progressive fokale neurologiske deficit.
- ◆ Åben kraniefraktur, depressionsfraktur.
- ◆ Patienten opfylder kriterier nævnt oven for under indikation for CT-scanning på sygehus uden neurokirurgisk afdeling, men sygehuset er ikke i besiddelse af CT-scanner, eller denne kan kun udføres med tidsforsinkelse.

Indikationer for overflytning efter CT-scanning på sygehus uden neurokirurgisk afdeling:

- ◆ Abnorm CT-scanning.
- ◆ CT-scanning synes normal, men patientens tilstand er utilfredsstillende.

Udover undersøgelse af patientens bevidsthedsniveau kræves en nøje gennemgang af samtlige organsystemer efter fastlagte retningslinier og endpoints.

Se bilag 4 for retningslinier for overflytning neurotraumecenter.

Bilag 4

Eksempler på retningslinier for overførsel

Konference med traumecenter

- ◆ Patienter med GCS under eller lig med 9 bør umiddelbart konfereres
- ◆ Bevidsthedssvækkelse som ikke bedres under observation
- ◆ GCS forringes under observationen
- ◆ Fokale symptomer
- ◆ Depressionsfrakturer
- ◆ Øvrige tvivlstilfælde

Overflytning til traumecenter

Overflytningen bør foregå i nøje samarbejde med det modtagende center. Kontakt til modtagende center når transporten forlader det perifere sygehus er vigtig og sikrer optimale vilkår for modtagelsen af patienten.

Columna cervicalis stabiliseres hos alle bevidstløse traumepatienter, indtil røntgenundersøgelse (sidebillede med fremstilling af alle 7 hvirvler) har udelukket cervical fraktur/luxation. Der anlægges stiv halskrave, som ikke komprimerer halsvenerne.

Overflytning bør ikke foretages før patienten er:

- ◆ Ventilatorisk- og oxygeneringsmæssigt stabiliseret
- ◆ Hæmodynamisk stabiliseret

Indikationer for orotracheal intubation/tracheotomi:

- ◆ Alle patienter med GCS mindre end eller lig med 8.
- ◆ Patienter med descenderende bevidsthedsniveau.
- ◆ Patienter med betydende læsion af ansigtsskelettet.
- ◆ Patienter med betydende thoraxtraume.

Røntgen af thorax anbefales hos alle før transport og ved pneumo-/hæmothorax er adækvat drænage via fungerende dræn et krav før overflytning.

Før transporten skal patienten være cirkulatorisk stabil.

Hyppige årsager til manifest hypovolæmi er:

- ◆ Intraabdominal blødning.
- ◆ Bækkenfraktur.
- ◆ Større ekstremitetsfrakturer (femur).
- ◆ Fraktur af columna lumbalis.

Under transporten anbefales som et minimum monitorering med:

- ◆ EKG
- ◆ Non-invasivt blodtryk.
- ◆ Pulsoxymetri.
- ◆ Timediureser

Alle patienter bør let hyperventileres (PaCO₂, ca. 4,0 kPa) under transporten gerne ved anvendelse af transportrespirator. Patienten ledsages af anæstesi-sygeplejerske og erfaren kirurg (om muligt anæstesiolog). Ved betydende ændringer i patientens tilstand under transporten adviseres det modtagende center.

Bilag 5

Eksempler på neurointensive monitoreringsmodaliteter

De patofysiologiske mekanismer, der forekommer i forbindelse med cerebral iskæmi er multiple og komplekse. Uanset en varierende ætiologi til hjerne-skade er der alligevel en del manifestationer, som er fælles, som f.eks. forhøjet intrakranielt tryk (ICP), forstyrrelser i cerebral blodflow (CBF) og hjernehypoxi. Sådanne forandringer i den patofysiologiske tilstand i hjernevævet kan være forbigående og endog kun vare få minutter. Skønt intermitterende monitorering med blandt andet CT-scanning giver gode oplysninger om de strukturelle forhold, er disse undersøgelser ikke i stand til at udsige noget om ovenstående, endsige være i stand til at beskrive fluktuationer og alvorlige patofysiologiske ændringer i hjernens homeostase. Det er derfor nødvendigt, at man udover generel intensiv monitorering kan tilbyde yderligere metoder til at bedømme hjernefunktionen kontinuerligt, således at terapeutiske interventioner kan målrettes individuelt (hyperventilation, analgesi, sedation og specifik farmakologisk optimering af cerebral perfusionstryk (CPP)).

Der findes i dag et flertal af modaliteter, som kan monitoreres. Flere af disse har vist sig at have endog særdeles god korrelation med patientens outcome.

Ved at monitorere forskellige parametre, som hver for sig kan give information om forskellige aspekter i hjernefysiologien, vil behandlingen i større grad kunne individualiseres og dermed muliggøre et forbedret outcome. Imidlertid er det ikke alene monitoreringsmodaliteterne, der er af afgørende betydning, men i lige så høj grad tolkningen af de fysiologiske parametre, som er en kritisk faktor. Det kræver et solidt erfaringsgrundlag at skelne artefakter og ubetydelige signaler fra egentlig klinisk relevante observationer.

Der findes i dag mulighed for kontinuerlig monitorering af forskellige parametre; ICP-måling, cerebral perfusionstryk (CPP), jugularvene oxyhæmoglobinfraktion (SjO₂), transkraniel doppler (TCD), laserdopplerflowmetri (LDF) og næsten-infrarød-spektroskopi (NIRS):

ICP-monitorering:

Valide målinger af ICP er stadig afhængig af invasive systemer. Non-invasive metoder som transfontanometri og bedømmelse af pulskurveform ved transkraniel doppler er behæftet med betydelig interobserver variation og har ikke opnået tilstrækkelig præcision. Det mindst invasive system er epidural transducere, men der er stadig usikkerhed vedrørende den præcise relation mellem

ICP og trykket i extraduralrummet. Intraventrikulære og subdurale væskefyldte kathetre med eksternt placerede tryktransducere kan måle ICP direkte, men er forbundet med måleusikkerhed, samt risiko for infektion. ICP-fiber-optiske transducere kan måle CSF- og intraparenkymatøst tryk med høj akkuratess og minimal signaldrift. Disse systemer kan anvendes selv i lang tid uden risiko for infektion.

CPP:

Middel CPP = middel arterie-BT minus middel ICP.

Intrakranielt tryk anvendes til at udregne CPP og man er derfor (udover arterietrykmåling) afhængig af et pålideligt ICP-trykmonitoreringssystem. Der er beskrevet direkte relation mellem outcome og CPP, (hvis CPP falder under en vis tærskelværdi, forværres outcome). Der findes i dag forskellige terapeutiske regimer med henblik på at opretholde højt CPP, flere af disse studier er kontroversielle, men de synes dog at pege på en værdi fra 75 til 80 mmHg.

Der er ingen tvivl om, at monitorering af ICP giver mulighed for kontinuerlig optimering af CPP.

Transkraniel doppler (TCD):

Transkraniel doppler tillader noninvasiv måling af bloodflowhastigheden i de basale cerebrale arterier. Hovedparten af data stammer fra undersøgelser af arteria cerebri media (teknisk det letteste kar at finde ved ultralyd) og da 80% af det totale cerebrale bloodflow passerer gennem dette, har det stor betydning i ultralydsdiagnostikken. Undersøgelsesmetoden kan ikke udtale sig om volumenflow, men de dynamiske ændringer af cerebralt bloodflow (CBF) reflekteres i TCD-undersøgelserne. Erfaringen med TCD-monitorering er stadig begrænset på grund af problemer omkring fikstion af ultralydskilden. TCD-undersøgelserne korreleret med andre hæmodynamiske modaliteter har dog vist sig særdeles værdifulde og har derfor foranlediget mange neurointensive afdelinger til at adoptere teknikken. TCD-signalet synes at have et stort potentiale i cerebrovaskulær monitorering for bedømmelse af:

- ◆ cerebrovaskulære autoregulation
- ◆ CO₂ reaktiv aktivitet
- ◆ cerebral perfusionstryk
- ◆ hyperæmi
- ◆ posttraumatisk spasme
- ◆ ophørt cerebral perfusion

Laserdopplerflowundersøgelse (LDF):

Laserdopplerflowundersøgelse er en teknik, som kan måle kontinuerligt relativt mikrocirkulatorisk flow. Eksperimentel brug af LDF in vitro og in vivo har

vist tæt lineær korrelation mellem LDF-flux og CBF målt med standardmetoder. Der er imidlertid betydelige artefaktproblemer. Brug af fiksbolte til kraniet har imidlertid været brugt til langtidsoptagelser af kranietraumepatienter. Disse undersøgelser har vist sig lovende med henblik på at bedømme den mikrocirkulatoriske respons på forskellige former for terapeutiske modaliteter. Anvendes indtil videre sporadisk.

Jugularveneoxymetri (SJ02):

Cerebrum kan kun tolerere begrænset ændring af CBF uden at neurofunktionen kompromitteres. Et fald i CPP under en vis grænseværdi (se tidligere) resulterer i tab af neuronal elektrisk aktivitet. Yderligere reduktion medfører tab af membranstabilitet og efterfølgende celledød. Som tidligere beskrevet er den kritiske tærskel, ved hvilken skade udvikles, vanskelig at bedømme hos det enkelte individ og kan variere ved forskellige patologiske tilstande. Måling af metabolisk respons i forbindelse med cerebral hypoperfusion kan opnås ved at måle oxygen- og metabolitniveauet i den venøse outflow fra hjernen. Dette kan opnås ved at placere en fiberoptisk probe i vena jugularis. Således opnås kontinuerlig måling af jugularvenesaturationen (SjO₂). Måling af arteriovenøs oxygen- og lactatforskel kan give yderligere oplysninger om den cerebrale oxygenation og metabolisk status. Teknikken er vanskelig og kræver høj ekspertise, dels i anvendelsen, men i særdeleshed i tolkningen af resultaterne. Fejlmålinger kan ofte forekomme på grund af placering af katheter samt thrombedannelse. Sammenholdt med andre cerebrale måleparametre kan undersøgelsen dog give værdifulde oplysninger, blandt andet om tærskelværdier for CPP.

Næsten-infrarød-spektroskopi (NIRS):

Near-infrared-spectroscopy (NIRS) er en non-invasiv metode, som måler cerebral oxyhæmoglobin og deoxyhæmoglobin ved at opfange absorptionen af næsten-infrarødt lys. Metoden er mest undersøgt hos neonatale børn, hvor transmission af lys er særdeles enkel. Måling af en ændring i hjernens oxyhæmoglobinsaturation og blodvolumen er mulig og har dermed gjort det muligt at monitorere den cerebrovaskulære respons på forskellige terapeutiske manipulationer hos kritisk syge neonatale nyfødte.

Hos voksne er transmissionen af lys gennem en tykkere kranievæg vanskeliggjort. Opbygningen af voksen-systemer er derfor anderledes, hvilket resulterer i en begrænset topografisk resolution. Det er fortsat ikke kendt, i hvilken dybde næsten-infrarødt lys penetrerer den voksne hjerne. Anvendelse af NIRS i den voksne hjerne er fortsat ikke kvalitativ, men undersøgelsen kan bruges til at iagttage fysiologiske ændringer i regional cerebral iltstatus i forbindelse med terapeutiske interventioner.

Klinisk brug i neurointensiv-regi er, som for mange af de andre modaliteter, betinget af en samlet vurdering. I en del tilfælde vil NIRS dog kunne advare om et fald i cerebral oxygenation med større sensitivitet end jugularveneoxymetri. Yderligere valide kliniske studier afventes i fremtiden.

Bilag 6

Eksempel på retningslinier for observation og behandling

Behandlingen foregår i et tæt tværfagligt samarbejde mellem plejepersonale, intensivlægerne og neurokirurgerne.

Nødvendig initial „instrumentering“

Orotracheal eller nasotracheal tube
Arteriekanyle
Centralt venekateter
Intrakranielt trykmåler
Blærekateter
Ventrikelsonde

Blodprøver

Type og forlig
Væsketal
Blodsukker
Blodgasanalyse
Koagulationstal

Monitorering

EKG
Blodtryk
Intrakranielt tryk (ICP)
Centralt venetryk
Timediureser
Saturation (pulsoximetri)
End-tidal CO₂ (capnografi)
Central og perifer temperatur

Udvides ved dokumenteret intrakranielt hypertension med:

Oxyhæmoglobin fraktion i bulbus Vena Jugularis Int. (SjO₂)
Om muligt transkranielt doppler undersøgelse

Udvides ved behov for høj-dosis barbiturat behandling med:

Monitorering af den centrale hæmodynamik

Sedation og analgesi

Kranietraume ledsages ofte af cerebral irritabilitet resulterende i sitren/kramper. Sedation og analgesi skal ikke være så udtalt, at den neurologiske observation sløres. På den anden side må trachealsugning, lejeændringer m.v. ikke udløse større stigninger i blodtrykket eller langvarige hosteanfald, da dette kan øge ICP.

Acceptabelt:

Spontane mindre bevægelser
Bevægelser ved smertestimulation
Hoste ved trachealsugning

Uacceptabelt:

Urolig patient
Spontane langvarige hosteanfald

Til patienter med sværere kranietraumer, hvor respiratorbehandlingen forventes at skulle vare flere dage, anvendes følgende:

Midazolam: 0,5-1,0 mg/10 kg/time i.v.

Fentanyl: 1,0-3,0 µg/kg/time i.v.

Ernæring

Med mindre patienten forventes ekstuberet dagen efter traumet, påbegyndes sondeernæring dagen efter indlæggelsen.

Behandlingsstrategi ved forhøjet intrakranielt tryk

1. Svært kranietraume (anamnetisk/CT-fund/GCS < 9)
 - A: Intubation
 - B: Hyperventilation til PaCO₂ 3,5-4,0 kPa
 - C: Sedation og analgesi
 - D: Elevér hovedgærde 15-20°
 - E: Ingen rotationer i halscolumna
 - F: Optimer oxygenering
 - G: Korrigér hypovolæmi
 - H: Etabler ICP-monitorering
2. ICP < 20 mmHg
 - A: Reducer hyperventilation
 - B: Reducer sedation og analgesi
3. ICP > 20 mmHg
 - A: Overvej ny CT-scanning!
Extracerebrale hæmatomer?
Intracerebralt hæmatom?
 - B: Optimer CPP
CPP > 70 mmHg
Volumenexpansion
Inotropistøtte

4. ICP fortsat > 20 mmHg
A: Etabler SjO_2 monitorering
B: Om muligt TCD
5. ICP fortsat > 20 mmHg + $SjO_2 > 54\%$ (normal pefusion/hyperæmi)
A: Øge hyperventilationen til $PaCO_2$ 3,0-3,5 kPa
6. ICP fortsat > 20 mmHg
A: Høj-dosis barbiturat behandling med thiomebumal
10 mg/kg iv over 30 minutter
5 mg/kg/time i 3 timer
1 (2-3) mg/kg/time iv som infusion
7. ICP fortsat > 20 mmHg + $SjO_2 > 54\%$ (normal perfusion/hyperæmi)
A: Indomethacin
bolus 0,1 mg/kg iv
infusion 0,1 mg/kg/time iv
Indomethacin afbrydes
ved manglende effekt på ICP
ved $SjO_2 < 54\%$
8. ICP fortsat > 20 mmHg + $SjO_2 < 54\%$ (hypoperfusion)
A: Mannitol
0,5 g/kg iv
0,25 g/Kg iv efter 6 timer
0,25 g/Kg iv efter 12 timer

Husk at pludselige stigninger i ICP altid bør føre til overvejelser om indikation for fornyet CT-scanning. Mistanken om tardive intrakranielle hæmatomer skal især være skærpet, hvis den første CT-scanning er foretaget kort tid efter traumet.

Væsketerapi

Der indgives ikke glucoseholdige væsker de første 48 timer efter kranietraume - men blodsukker følges minimum 2 gange i døgnet.

Bilag 7

Det lægelige arbejde på neurorehabiliteringshospital

- ◆ Stillingtagen til henvisning af patienter.
- ◆ Klinisk-neurologisk undersøgelse og rating af patienter ved indlæggelse, statusundersøgelser og udskrivning.
- ◆ Overvågning af patienters almentilstand. Indgriben ved tegn på ustabilitet; f.eks. intrakranielt trykstigning (hydrocephalus), posttraumatisk epilepsi og autonom dysfunktion.
- ◆ Sikring af optimal ernæring og hydrering ved løbende monitorering. Indikationsstilling og henvisning vedr. anlæg af percutan endoskopisk gastrostomi.
- ◆ Medikamentel behandling
 - a) til støtte for rehabiliteringen,
 - b) med henblik på forebyggelse af komplikationer som epilepsi og spasticitet, samt
 - c) med henblik på behandling af almen medicinske lidelser og infektioner.
- ◆ Henvisning til specialundersøgelse og -behandling ved behov.
- ◆ Deltagelse i tværfaglige konferencer, samtaler med patienter og pårørende.
- ◆ Udfærdigelse af speciallægeerklæringer.
- ◆ Undervisning af andre faggrupper i neurologi og intern medicin.
- ◆ Ambulatoriefunktioner i forbindelse med opfølgning.
- ◆ Hovedansvar for den samlede evaluering af patienternes udvikling under rehabiliteringen gennem protokolleret dataindsamling.
- ◆ Udførelse af neurorehabiliteringsforskning.

Bilag 8

Beskrivelse af sygeplejen

Sygepleje i akutfasen (Fase I)

Patienten har behov for sygepleje døgnet rundt og derfor vil sygeplejersken have en central funktion i forhold til det tværfaglige team. Sygeplejerskerne er ofte den centrale person i forhold til de pårørende. Sygeplejerskerne varetager dels egne opgaver, men deltager i øvrigt i det meste af den behandling patienten får i hele denne fase, såvel i den lægelige, terapeutiske samt neuropsykologiske træning. Problemfelterne for sygeplejen er ofte de samme i hele forløbet, men fokus på de enkelte områder ændrer sig naturligvis i takt med at patientens tilstand bedres eller forværres.

Sygeplejen kan opdeles i den specielle og den grundlæggende pleje. Den specielle pleje relaterer sig til det, at patienten har en neurologisk sygdom/lidelse. Den grundlæggende pleje har fokus på patientens grundlæggende behov. Dog skal også den grundlæggende pleje oftes udføres under hensyntagen til den neurologiske lidelse. Sygeplejen retter sig mod såvel konsekvenser af sygdommen som patientens og de pårørendes oplevelse af det at være syg.

Sygeplejen har fokus på (i uprioriteret rækkefølge):

- ◆ forebygge sekundære hjerneskader
- ◆ forebygge/monitorere/behandle problemer med andre organsystemer
- ◆ omsorgen for patienten og de pårørende
- ◆ observation af bevidsthedsniveau og -indhold, kranienerver, motorisk funktion, sensorisk funktion, ICP og CCP (cerebral perfusionstryk)
- ◆ forebygge/behandle forhøjet ICP
- ◆ facilitere cerebral og systemisk perfusion
- ◆ forebygge/behandle kontrakturer og spasticitet
- ◆ div. medikamentelle behandlinger (sedation, relaksation m.m.)
- ◆ smertebehandling
- ◆ forebygge/behandle kramper
- ◆ forebygge/behandle hypertermi
- ◆ varetage akut krisehjælp
- ◆ varetage sorgterapi
- ◆ tilgodese patientens og de pårørendes emotionelle og psykologiske behov

Derudover har sygeplejen fokus på grundlæggende behov og opretholdelse/genetablering af disse. Såvel i den akutte som i de senere faser drejer det sig bl.a. om (i uprioriteret rækkefølge):

- ◆ social interaktion
- ◆ mental funktion
- ◆ mestring af livssituation
- ◆ søvn og hvile
- ◆ kommunikation
- ◆ hygiejne
- ◆ blære- og tarmfunktion
- ◆ ernæring
- ◆ væske
- ◆ lejrning
- ◆ information

For den bevidstløse patient er der specielt fokus på:

- ◆ forebygge/behandle problemer med det respiratoriske system
- ◆ forebygge/behandle problemer med det kardiovaskulære system
- ◆ forebygge/behandle cornealæsioner relateret til bevidstløshed
- ◆ forebygge/behandle problemer med mundslimhinden relateret til bevidstløshed
- ◆ forebygge/behandle problemer med bevægeapparatet relateret til immobilitet (kontrakturer/spasticitet m.m.)
- ◆ forebygge/behandle hudproblemer relateret til immobilitet (decubitus m.m.)
- ◆ forebygge/behandle problemer med urogenitale system (neurogen blære m.m.)
- ◆ forebygge/behandle problemer med det gastrointestinale system
- ◆ forebygge problemer med sensoriske-perceptuelle funktion (koma, sensorisk over- og understimulation)
- ◆ forebygge/behandle problemer med ernæring og hydrering

Sygepleje i forbindelse med rehabilitering på hospital (Fase II)

I fase 2 er fokus det samme, men områderne vægtes forskelligt alt efter patientens tilstand. Hvis patienten stadig er bevidstløs, vil problemfelterne være de samme, som under fase 1. Man må i det tværfaglige team tilrette mål og handlinger efter patientes udvikling. Fokus for sygeplejen er både sygdommen og oplevelsen af sygdommen. Det sidste er således også indfaldsvinklen til de pårørendes behov. Det er væsentligt at være opmærksom på, at hvor

genoptræning ikke er mulig, er patientens aktuelle fysiske og mentale funktionsniveau udgangspunktet for rehabiliteringen. Derudfra må man hjælpe patienten og de pårørende til at mestre den nye situation.

Sygeplejen har fokus på (i uprioriteret rækkefølge):

- ◆ patientens mestring af emotionelle/mentale ændringer
- ◆ patientens mestring af sygesituationen
- ◆ familiens mestring af ændrede situation
- ◆ kontinuerlig observation (alt efter patientens bevidsthedsniveau)
- ◆ genoptræning/vedligeholdelse af alle organsystemer
- ◆ genoptræning af sensoriske og perceptuelle deficits
- ◆ genoptræning af specifikke kognitive deficits (afasi, neglekt, hukommelses- og koncentrationsbesvær m.m.)
- ◆ genoptræning af motoriske og sensoriske deficits
- ◆ forebygge kontrakturer/spasticitet
- ◆ forebygge inaktivitetsødemer
- ◆ forebygge smerter
- ◆ opbygning/genoptræning af kommunikation
- ◆ genoptræning af ADL-deficits
- ◆ forebygge/behandle spise- og synkeproblemer
- ◆ forebygge underernæring
- ◆ forebyggelse af sekundære systemiske skader
- ◆ forebyggelse af fysiske skader som følge af kognitive eller motoriske deficits
- ◆ opbygge evne til social interaktion
- ◆ den sociale situation herunder arbejdssituation og boligforhold
- ◆ genopretning af normal søvnrytme/døgnytme
- ◆ patientens mestring af seksuelle dysfunktioner
- ◆ information om patientforeninger, selvhjælpsgrupper m.v.

Såvel de kognitive som de motoriske/sensoriske deficits vurderes i det tværfaglige team. Herefter tilrettelægges det, hvorledes patienten skal stimuleres og trænes. Ligeledes planlægges familiens involvering/samarbejde/information/rådgivning bedst i det tværfaglige team sammen med de pårørende og patienten.

Sygepleje efter udskrivelse fra hospital (Fase III)

I fase 3 relaterer sygeplejen sig til den omsorg og pleje, der ydes af hjemmesygeplejersken og ambulatoriesygeplejerske (fra den amtslige neurorehabilite-

ringsenhed) efter udskrivelse fra hospitalet. Hjemmesygeplejersken og ambulatoriesygeplejersken bør have viden om og færdigheder i rehabilitering af personer med hjerneskader.

- ◆ medvirke til og støtte fortsat genoptræning og vedligeholdelse af den fysiske tilstand
- ◆ støtte til fortsat mestring af emotionelle/mentale ændringer
- ◆ støtte til de pårørende til at klare den nye situation
- ◆ medvirke til mestring af den nye sociale situation
- ◆ kontakt til behandlerteam på rehabiliteringscenter og egen læge
- ◆ medvirke til at de iværksatte hjælpeforanstaltninger fungerer
- ◆ imødegå/afhjælpe koordinationsproblemer efter udskrivelsen
- ◆ information om patientforeninger, selvhjælpsgrupper m.v.

Der henvises endvidere til referencer.

Bilag 9

Ergoterapeutens indsats

Den ergoterapeutiske behandling forudgås af en ergoterapeutisk undersøgelse af det aktuelle færdighedsniveau suppleret med undersøgelse af sensomotorisk, kognitiv og psykosocial funktion samt sociale forhold. Disse undersøgelser danner baggrund for en planlægning af den aktuelle behandling. Samtidig er undersøgelserne en del af en løbende proces i forhold til revidering af behandlingstilbudet. Undersøgelser- og behandlingsresultater bør kontinuerligt følge patienten gennem det samlede behandlingsforløb. Behandlingens indhold planlægges i videst mulige omfang i samarbejde med patienten og de pårørende.

Akut fase

SVÆRT SKADEDE

Ergoterapi inddrages, når umiddelbar overlevelse er sikret. Formålet er at stimulere til øget bevidsthedsniveau samt minimere senfølger og derved forbedre senere funktionsniveau. Behandlingen tager sigte imod at

- ◆ stimulere til øget bevidsthedsniveau
- ◆ hæmme spasticitet/forebygge kontrakturer v.h.a. lejringer
- ◆ forebygge ødem og smerter v.h.a. lejringer/håndtering
- ◆ stimulation af det sensomotoriske system ad modum Bobath, Affolter m.fl.
- ◆ instruktion af personale og pårørende i håndtering m.v.
- ◆ vurdering af behov for mobiliserende hjælpemidler (kørestole/stole m.v.)

MODERAT SKADEDE

Ergoterapi inddrages m.h.p. at stimulere til øget bevidsthedsniveau, minimere senfølger og vurdere patientens funktionsniveau i.f.t. senere foranstaltninger. Behandlingen tager sigte imod at:

- ◆ stimulere til øget bevidsthedsniveau
- ◆ hæmme spasticitet/forebygge kontrakturer v.h.a. lejringer
- ◆ forebygge ødem og smerter v.h.a. lejringer/håndtering
- ◆ stimulation af det sensomotoriske system ad modum Bobath, Affolter m.fl.
- ◆ instruktion af personale og pårørende i håndtering m.v.
- ◆ vurdering af behov for mobiliserende hjælpemidler (kørestole/stole m.v.)

- ◆ vurdering af det samlede færdighedsniveau
- ◆ udredning af eventuelle dysfunktioner.

LETTERE SKADEDE:

Ergoterapeuter inddrages for at vurdere patientens funktionsniveau i forhold til udskrivelse, hvis der optræder symptomer på hjerneskade. Behandlingen tager sigte mod at:

- ◆ vurdere det samlede funktionsniveau
- ◆ afdække kognitive forstyrrelser
- ◆ vurdering af behovet for hjælpemidler/hjælpeforanstaltninger
- ◆ vurdere behov for hjemmebesøg

Henvisning til ergoterapi i den akutte fase kan forekomme vilkårlig set i relation til den enkelte patient og henvisningstidspunktet. Der er derfor behov for standardiserede retningslinier.

Rehabilitering i hospitalsfasen

SVÆRT SKADEDE:

Ergoterapi inddrages med henblik på at stimulere til øget bevidsthedsniveau samt træning af grundlæggende funktioner og færdigheder for at øge den skadedes evne til at udføre ADL-funktioner. Behandlingen er en fortsættelse af behandlingen i den akutte fase, men tager nu mere specifikt sigte mod at

- ◆ øge bevidsthedsniveau gennem generelt stimulations-/hvileprogram: lugte, lyde, musik, passiv motorisk og sensorisk stimulation m.v.
- ◆ øge patientens evne til at percipere naturlige stimuli samt genopdage naturlige årsagssammenhænge ad modum Affolter
- ◆ stimulere/fremme bevægelser, der indgår i en selvstændig spise- og talefunktion ved facio-oral stimulation
- ◆ øge patientens generelle funktioner ved træning af det sensomotoriske system
- ◆ øge patientens evne til at udføre ADL-funktioner
 - personlige færdigheder (spisning, personlig hygiejne, påklædning)
 - hjemlige færdigheder
 - evt. fritidsinteresser
- ◆ træne specifikke kognitive funktioner - oftest relateret til ADL-funktioner
- ◆ øge patientens kommunikative og sociale funktioner (kompensationsmuligheder/hjælpeforanstaltninger)
- ◆ vurdere behovet for samt træne brug af hjælpestrategier og hjælpemidler

- ♦ evt. hjemmebesøg (boligændringer/hjælpemidler) i samarbejde med primærkommunen.

MODERAT/SVÆRT SKADEDE:

I det følgende beskrives moderat og svært hjerneskadede samlet, idet behandlingstilbuddet vil være afhængigt af det aktuelle funktionsniveau. På dette tidspunkt i udviklingen vil den hjerneskadede have så store sensomotoriske og kognitive problemer, at der kræves intensiv døgnbehandling/pleje.

Ergoterapi inddrages m.h.p. at øge patientens grad af selvhjulpethed indenfor alle ADL-færdigheder. Dette sker dels ved, at den skadedes kapacitet til at udføre ADL-færdigheder øges eller ved en ændring af den skadedes omgivelser. Behandlingen vil være en fortsættelse af den tidligere beskrevne for moderat og svært skadede - gradueret efter opnået funktionsniveau, men med øget fokus på

- ♦ ADL-træning – individuelt/gruppe – herunder kompensationsteknikker, strukturering af aktivitet/dagligdag, indsigt i og bearbejdning af nuværende roller og situation, hjælpemidler, hjemmebesøg.
- ♦ Træning af specifikke sensomotoriske og kognitive funktioner samt indøvelse af kognitive kompensationsstrategier og problemløsningsmetoder.
- ♦ Stimulation/kommunikation/social træning af fremtidige sociale og aktivitetsmæssige muligheder i relation til familie, venner, fritid og evt. arbejde.
- ♦ Evt. arbejds efterlignende aktiviteter.
- ♦ Evt. botræning.

I forbindelse med udskrivelse etableres altid et hjemmebesøg m.h.p. vurdering af behovet for hjælpemidler og boligændringer samt for at videregive trænings-/vedligeholdelsesprogrammer til det primære kommunale behandlingssystem.

LETTERE KRANIETRAUMER:

Ergoterapeuter inddrages for at vurdere patientens funktionsniveau i relation til udskrivelse, eller hvis der optræder symptomer på hjerneskade. Behandlingen tager sigte mod at vurdere den hjerneskadedes funktionsevne og tilpasning til den nuværende situation gennem

- ♦ vurdering af det samlede funktionsniveau,
- ♦ vurdering/træning af kognitive forstyrrelser,
- ♦ ADL-træning,
- ♦ vurdering af behovet for hjælpemidler/hjælpeforanstaltninger,
- ♦ hjemmebesøg,

- ◆ strukturering af hverdagen,
- ◆ kompensations teknikker i relation til funktioner i hjem, fritid og arbejde, samt
- ◆ evt. arbejdspladsbesøg

Målet med intensiveret og tidlig ergoterapi er at minimere senfølger gennem et kontinuerligt behandlingsforløb i samarbejde med de øvrige faggrupper samt de pårørende.

Funktionel optræning og rehabilitering efter hospitalsfasen

SVÆRT OG MODERAT SKADEDE:

Ergoterapi vil fortsat relatere sig til ADL-færdigheder i relation til hjem, fritid og arbejde samt sociale færdigheder. Der vil fortsat arbejdes på at øge den skadedes kapacitet, men samtidig med fokus på hvorledes den skadede bedst muligt kan udnytte den eksisterende kapacitet, således at graden af handicap mindskes.

Behandlingen vil være en graduering af tidligere behandling, men med fokus på de kognitive problemers indflydelse på den enkeltes funktionsniveau. Der lægges specielt vægt på:

- ◆ strukturering af enkelt-aktiviteter
- ◆ organisering af hverdagen
- ◆ kompensationsstrategier/-teknikker i relation til aktivitet
- ◆ problemløsende færdigheder
- ◆ sociale færdigheder
- ◆ indsigt i og bearbejdning af nuværende roller i relation til aktivitet og samvær
- ◆ hjemmebesøg (hjælpe midler/strategier)
- ◆ evt. botræning
- ◆ vurdering og træning af fremtidige aktivitetsmuligheder i nærmiljøet
- ◆ arbejds efterlignende aktiviteter
- ◆ støtte til og træning med henblik på genoptagelse af erhvervsfunktioner
- ◆ vejledning og supervision af fremtidige støttepersoner

LETTERE SKADEDE:

Ergoterapi inddrages, når der optræder sensymptomer på hjerneskade, der stiller sig hindrende for almindelig livsførelse. Behandlingen tager sigte mod:

- ◆ vurdering af det samlede funktionsniveau
- ◆ kompensationsstrategier i relation til hjem, fritid og arbejde

- ◆ strukturering/organisering af hverdagen
- ◆ indsigt i og bearbejdning af nuværende roller i relation til aktivitet og samvær
- ◆ hjemmebesøg (hjælpe midler/strategier)
- ◆ støtte til genoptagelse af erhvervsfunktioner

Der henvises endvidere til referencer.

Bilag 10

Neuropsykologens indsats

I den fremtidige optræning må det anses for nødvendigt, at alle optræningsenheder er bemandet, til at kunne foretage neuropsykologiske undersøgelser og neuropsykologisk baseret optræning af patientens mentale følgesymptomer. Den neuropsykologiske undersøgelse kan ofte være værdifuld til forståelse af adfærdsmæssige ændringer, der griber ind i den øvrige optræning af selvhjælpsfunktioner i det tværfaglige miljø. Neuropsykologen vil derfor have en central rolle i planlægningen af optræningens indhold.

Det er kendt, at de mentale følgevirkninger af akut opstået hjerneskade ofte er fremtrædende og at disse har større betydning for den senere evne til at genetablere et meningsfyldt liv end de fysiske handicaps, der måtte opstå. Der er behov for, at man i alle optræningstilbud opprioriterer indsatsen over for disse. Neuropsykologiske følgevirkninger kan beskrives i flere planer, idet der vil være såvel direkte følgevirkninger, som en individuelt farvet reaktion på skaden og en ændret social situation, som alle kan være genstand for terapeutisk intervention. Det følger heraf, at arbejdet kan være rettet mod patienten, dennes nærmeste kontaktpersoner og mod det miljø, patienten optrænes i/skal leve i.

Neuropsykologens arbejde:

Neuropsykologens arbejde med genoptræning omfatter flere funktioner. Nogle væsentlige områder kan kort beskrives.

- ◆ Sammensætning og organisering af behandlingen, visitation af patienter, den overordnede målsætning for behandlingsenheden.
- ◆ **Diagnosticering.** Den neuropsykologiske undersøgelse er velegnet som vurderingsredskab under genoptræningen. Den anvendes ved vurdering af behandlingseffekt og er vejledende med hensyn til fremtiden for patienten. Der kan være tale om at vurdere, hvem der på længere sigt får behov for varige plejefaciliteter.
- ◆ **Ambulatoriearbejde og tilsyn.** Mange patienter går til kontrol i ambulatorier. Gentagne undersøgelser bruges til rådgivning af kolleger, patient og pårørende. Myndigheder, optræningsinstitutioner og forvaltninger forventer i mange tilfælde løbende statusvurderinger. Lette kranietraumer (GCS 13-15, PTA under 1 time) henvises ofte længe efter skadens opståen. Patienter indlagt på andre afdelinger eller patienter, som senere får hjælp af primærsektor, distriktspsykiatri eller beskyttede boenheder henvises til vurdering, hvis der opstår senkomplikationer.

- ◆ **Individuel kontakt og træning.** I begyndelsen hyppige, men kortvarige kontakter for at bestemme indsigt, udholdenhed og skabe motivation for at medvirke til et langvarigt behandlingsforløb. Kontakten omfatter altid interview med nærmeste pårørende for at bestemme muligheder for deres medvirken eller pårørendes egne behov for hjælp. Senere etableres regelmæssige træningstimer: Intellektuel funktion såsom planlægning, hukommelse, opmærksomhed. Personlighedsmæssig udvikling og hjælp med gentilpasning til ændrede livsvilkår gennem terapeutiske samtaler enkeltvis og i grupper.
- ◆ **Personlig rådgiver.** Ved kontakt med andre myndigheder eller ved vanskelige beslutninger af privat art, f.eks. skilsmisse.
- ◆ **Forskning og undervisning.** Der må påregnes et betydeligt arbejde med gensidig undervisning af personale. Undervisning af praktikanter fra uddannelsesstederne vil være en naturlig opgave, der bidrager til at holde et kvalificeret fagligt niveau. Praktisk klinisk forskning og beskrivelse af behandlingseffekt bidrager til et højt fagligt niveau. Endelig vil en del undervisning ud af huset kunne påregnes, evt. i form af kursusvirksomhed.

Indsatsen i de enkelte faser:

I den akutte traumatologiske behandling:

- a. Vurdering af patientens bevidsthedsgrad og post-traumatisk amnesi i neurokirurgisk intensivafdeling.
- b. Neuropsykologisk/terapeutisk kontakt med henblik på adfærdsregulering.
- c. Pårørendekontakt.
- d. Neuropsykologisk sengekantsevaluering i opvågningsforløbet med henblik på vejledning af plejepersonale, fysio- og ergoterapeuter.

Ved viderevisitering udfærdiges neuropsykologisk rapport om den mentale tilstand.

Det fortsatte neuropsykologiske arbejde på **amtslig neurorehabiliteringsenhed eller på neurorehabiliteringshospital** består i:

- a. Diagnosticering/sengekantsevaluering.
- b. Vejledning.
- c. Mental stimulering, begyndende kognitiv træning og psykologisk bearbejdning.
- d. Information og vejledning til pårørende.
- e. Deltagelse i planlægning af det videre træningsforløb i overensstemmelse med patientens muligheder.

Ved udskrivning/viderevisitering bør der udover udskrivningsbrev foreligge en rapport vedrørende patientens mentale status samt oplysninger om aktuel social situation.

På funktionsplanet arbejdes med de fysiske, intellektuelle, sociale og følelsesmæssige funktionstab. Optræningen indeholder både direkte optræning og oplæring i kompensationsstrategier.

På **det personlighedsmæssige plan** arbejdes med krisereaktioner og andre sekundære virkninger af hjerneskaden, således at personen står bedst mulig rustet til at klare fremtidige problemer uden professionel hjælp. Der arbejdes med viden og indsigt i årsager og virkninger af den enkeltes sygdom.

Oftentimes er netop denne vinkel af betydning for personens accept af behandling/ophør med behandling som led i en realistisk vurdering af, hvad der kan være nye mål for tilværelsen.

På **omgivelsesplanet** arbejdes med viden, støtte og rådgivning til familie og omgangskreds. Der savnes ofte gentagelser af allerede givet konkret oplysning. Familien oplever ændrede opgavefordelinger, som under optræningen også er genstand for påvirkning i takt med personens udvikling. Gruppebaseret optræning giver bedre muligheder for en direkte social træning end individuel behandling. Der vil som regel være uafklarede spørgsmål med hensyn til sociale myndigheder, arbejdsgiver m.v.

Rehabilitering efter hospitalsfasen:

For sværest skadede patienter:

- a. Kognitiv træning.
- b. Psykosocial træning.
- c. Psykologisk bearbejdning med henblik på indsigt og accept.
- d. Deltagelse i planlægning af aktiviteter/beskæftigelse/bolig.
- e. Supervision til plejepersonale.

For middelsvært skadede patienter:

- a. Omhyggelig individuel vurdering af deficits og bevarede mentale funktioner.
- b. Planlægning af træning med henblik på genoptræning af mentale funktioner, selvstændighed/tilbagevenden til arbejde.
- c. Tæt samarbejde med familie/arbejdsplads.

Typiske emner under optræning:

- ◆ Hjælp til at erkende muligheder på mange niveauer: f.eks. intellektuelt, følelsesmæssigt og motorisk.
- ◆ Hjælp til at udvikle strategier, der gør det muligt at klare sig selvstændigt på en tilfredsstillende måde.

- ◆ Hjælp til at finde en ny acceptabel rolle i familien.
- ◆ Hjælp til at kompensere for hukommelsesforstyrrelser.
- ◆ Hjælp til at forstå, hvordan nedsat overblik kan give anledning til frustration og konflikter.
- ◆ Hjælp til opbygning af selvrespekt ved at kunne leve et meningsfyldt liv.

Erfaringsmæssigt er der for personer med svære (og moderate) skader behov for korterevarende kontakt, evt. korte opfriskende behandlingsforløb i en periode på op til 3-4 år efter. Der er tale om støttesamtaler og personlig rådgivning. Endvidere vil der typisk opstå problemer i forhold til ægtefælle, omgangskreds, dagcenter eller evt. arbejdsplads, som udspringer af de restsymptomer, der uvægerligt vil være.

For lettere skadede patienter: Kortere genoptræningsforløb, samtaler med psykolog, arbejdsintegration og specialundervisning. Den neuropsykologiske indsats består i evaluering og vejledning til andre faggrupper samt arbejdsintegrationsprojekter.

Bilag 11

Fysioterapeutisk indsats

Målet for fysioterapi til hjerneskadede patienter er at medvirke til at genoprette det funktionsniveau patienten havde før traumets opståen i samarbejde med andre faggrupper og pårørende. Afhængig af remissionens forløb revideres målet med fysioterapien løbende. Overordnet tilstræbes størst mulig aktivitet og livskvalitet.

1. Patienter med svære traumer

AKUT FASE

- ◆ Fysioterapi påbegyndes efter lægehenvielse.
- ◆ Fysioterapeuten undersøger og vurderer motoriske, sensoriske og psykofysiske/kognitive dysfunktioner og tilrettelægger et individuelt træningsprogram med hensyntagen til patientens almene tilstand.
- ◆ Fysioterapeuten opretter en journal, der kan følge patienten til stationært afsnit/lokalt sygehus m.h.p. at sikre kontinuiteten af behandlingen.
- ◆ Det tilstræbes, at samme fysioterapeut følger patienten gennem hele indlæggelsesperioden.

Patienten vil i varierende grad have følgende symptomer:

- ◆ Ændret bevidsthedsniveau
- ◆ Respirationsproblemer - patienten ligger ofte i respirator i begyndelsen.
- ◆ Vaskulære problemer i form af ødemer
- ◆ Ændring af tonus
- ◆ Ændring af sensibilitet
- ◆ Tab af normal balance- og rejsningsrefleks
- ◆ Tab af normal motorisk kontrol og funktionelle bevægelser
- ◆ Sproglige forstyrrelser
- ◆ Psykofysiske/ kognitive dysfunktioner
- ◆ Øvrige læsioner f.eks. frakturer i over- og underekstremiteter.

Mål for indsatsen i akut fase:

- ◆ Stimulere til øget bevidsthedsniveau
- ◆ Sikre frie luftveje
- ◆ Forebygge ødemer og decubitus

- ◆ Hæmme spasticitet
- ◆ Forebygge kontrakturer og fejlstillinger
- ◆ Stimulere det sensoriske system
- ◆ Genoptræne og vedligeholde motorisk funktion

Behandlingsplan i akut fase:

- ◆ Respirationsøvelser suppleret med CPAP (Continuous Positive Air-Way Pressure) og PEP (Positive Expiratory Pressure); maske efter behov
- ◆ Lejring m.h.p. at forebygge decubitus og ødem
- ◆ Lejring i spasticitetshæmmende stillinger
- ◆ Kontrakturprofylakse ved hjælp af lejring og passive bevægelser
- ◆ Stimulering af sensibiliteten med forskellige faciliteringsteknikker
- ◆ Instruktion af personale og pårørende i håndtering af patienten
- ◆ Genoptræning ad modum Bobath, Affolter m.fl.

HOSPITALSREHABILITERING:

- ◆ Fysioterapeuten vil i denne fase bedre kunne bedømme prognosen og patientens ressourcer set i forhold til træningsmæssig kooperationssevne og funktionsstatus.
- ◆ Det tilstræbes, at samme fysioterapeut følger patienten gennem hele indlæggelsesperioden.
- ◆ Fysioterapeuten skriver løbende status på patienten m.h.p. at sikre kontinuitet i behandlingen.

Mål i stabil fase:

- ◆ Fortsætte og revidere behandlingsplanen fra den akutte fase
- ◆ Afdække psykofysiske/kognitive dysfunktioner m.h.p. optimal genoptræning
- ◆ Genvinde ADL-funktioner
- ◆ Vurdere behov for hjælpemidler; f.eks. skinner m.h.p. at undgå fejlstilling
- ◆ Indgå i et tværfagligt team omkring patienten, hvor også pårørende og evt. patient medinddrages
- ◆ Øge intensiteten i genoptræningen i takt med bedring i tilstanden

Behandlingsplan i stabil fase:

- ◆ Fortsætte, evt. revidere behandlingsplan fra akut fase suppleret med:
- ◆ Træning rettet mod de psykofysiske og kognitive dysfunktioner
- ◆ Træning af postural refleksmekanisme ifølge normal motorisk udvikling

- ◆ Træne patienten; evt. sammen med personale/pårørende i funktionelle bevægelser som vendeteknik, bækkenløft, forflytninger samt i at komme fra liggende til siddende og stående stilling
- ◆ Mimiske øvelser inkl. mundstimulering
- ◆ Udlevering, tilpasning og instruktion vedr. hjælpemidler; f.eks. kørestol

REHABILITERING EFTER UDSKRIVELSE FRA HOSPITAL:

Den svært skadede vil ofte være institutionsanbragt eller bo i beskyttet bolig/bofællesskab. Hvis den skadede er hjemmeboende, vil der ofte være behov for hjemmehjælp. Der vil fortsat være behov for vedligeholdelse af motoriske og kognitive færdigheder, som det ofte vil være vanskeligt at tilgodese. Den svært skadede er berettiget til vederlagsfri fysioterapi, men der er mangel på ekspertise inden for dette specialområde.

- ◆ Uddannelse af fysioterapeuter, der kan fungere som konsulenter.
- ◆ Supervision af plejehjems-/bofællesskabspersonale, fysioterapeut på klinik eller træningscenter, støtteperson/personlig hjælper samt pårørende i forbindelse med vedligeholdelse eller forbedring af fysisk funktionsniveau og kondition.
- ◆ Kontrol af den svært skadede på et center, hvor tværfaglig ekspertise er til rådighed.

2. Moderat skadede

AKUT FASE:

- ◆ Fysioterapi påbegyndes efter lægehenviisning.
- ◆ Fysioterapeuten undersøger og vurderer motoriske, sensoriske og psykofysiske/kognitive dysfunktioner og tilrettelægger et individuelt træningsprogram med hensyntagen til patientens almene tilstand.
- ◆ Fysioterapeuten opretter journal, der kan følge patienten m.h.p. at sikre kontinuiteten af behandlingen.
- ◆ Det tilstræbes at samme fysioterapeut følger patienten gennem hele indlæggelsesperioden.

Patienten kan i varierende grad have følgende symptomer:

- ◆ Ændret bevidsthedsniveau
- ◆ Psykofysiske/kognitive dysfunktioner
- ◆ Respirationsproblemer
- ◆ Ændring af tonus
- ◆ Sensibilitetsforstyrrelser
- ◆ Ændring af balance- og rejsningsreflekser

- ◆ Forstyrrelse af motorisk kontrol og funktionelle bevægelser
- ◆ Sproglige forstyrrelser
- ◆ Øvrige læsioner f.eks. frakturer i over- og underekstremiteter
- ◆ Smerter i bevægeapparatet

Mål i akut fase:

- ◆ Sikre frie luftveje
- ◆ Forebygge ødemer
- ◆ Hæmme spasticitet
- ◆ Forebygge kontrakturer
- ◆ Stimulere det sensoriske system
- ◆ Vedligeholde, genoptræne og øge motorisk funktion
- ◆ Smertebehandling; f.eks. ispakninger, TNS, ultralyd

Behandlingsplan i akut fase:

- ◆ Respirationsøvelser suppleret med CPAP/PEP; maske efter behov
- ◆ Lejrning m.h.p. at forebygge ødem og hæmme spasticitet
- ◆ Kontrakturprofylakse ved hjælp af lejrning og passive øvelser
- ◆ Stimulering af sensibiliteten
- ◆ Instruktion af personale og pårørende i håndtering af patienten
- ◆ Genoptræning m.h.p. gradvis mobilisering ad modum Bobath, Affolter m.fl.
- ◆ Vurdering af behov for hjælpemidler; f.eks. gangredskab

HOSPITALSREHABILITERING:

- ◆ Fysioterapeuten vil i denne fase bedre kunne bedømme prognosen og patientens ressourcer set i forhold til træningsmæssig kooperationsevne og funktionsstatus. Generelt dominerer de psykofysiske/kognitive dysfunktioner hos denne patientkategori, men lidelser i bevægeapparatet som neurologiske udfald/fracturer forekommer også hyppigt.
- ◆ Fysioterapeuten skriver løbende status på patienten m.h.p. at sikre kontinuiteten af behandlingen.
- ◆ Det tilstræbes at samme fysioterapeut følger patienten gennem hele indlæggelsesperioden.

Mål i stabil fase:

- ◆ Fortsætte og revidere behandlingsplanen fra akut fase
- ◆ Afdække de psykofysiske/kognitive dysfunktioner

- ◆ Øge intensiteten i genoptræningen m.h.p. styrke, balance, koordination og udholdenhed i takt med bedring af tilstanden
- ◆ Genvinde ADL-funktioner
- ◆ Indgå i et tværfagligt team med patient og pårørende
- ◆ Vurdere behov for hjælpemidler, f.eks. gangredskab
- ◆ Vurdere behov for hjemmebesøg m.h.p. boligændringer m.v.

Behandlingsplan i stabil fase:

- ◆ Fortsætte, evt. revidere behandlingsplan fra akut fase suppleret med:
- ◆ Genoptræning rettet mod de psykofysiske/kognitive dysfunktioner
- ◆ Genoptræning af postural refleksmekanisme i følge motorisk udvikling
- ◆ Genoptræning af styrke, balance, koordination og udholdenhed
- ◆ ADL-træning, herunder at kunne færdes på sygehuset/udendørs
- ◆ Evt. hjemmebesøg

REHABILITERING EFTER UDSKRIVELSE FRA HOSPITAL:

Den moderat skadede klarer sig typisk med begrænset hjælp i egen bolig, men vil hyppigt have problemer med social integration og vedligeholdelse af opnåede fysiske og kognitive træningsresultater.

- ◆ Rådgivning og vejledning af den hjerneskadede samt dennes pårørende/støtteperson med henblik på fysisk aktivering for at undgå social isolation.
- ◆ Supervision af pårørende/støtteperson i forbindelse med fysisk træning.
- ◆ Evt. kontakt til de amtslige handicapidrætskonsulenter med henblik på integration af den hjerneskadede i DHIF regi (Dansk Handicap Idræts Forbund).

3. Lette skader

- ◆ Fysioterapi påbegyndes efter lægehenvielse.
- ◆ Fysioterapeuten undersøger og vurderer motoriske, sensoriske og psykofysiske/kognitive dysfunktioner.
- ◆ Fysioterapeuten opretter journal m.h.p. at sikre kontinuiteten af behandlingen.
- ◆ Det tilstræbes, at samme fysioterapeut følger patienten i indlæggelsesperioden.

Patienten kan i varierende grad have følgende symptomer:

- ◆ Hovedpine og svimmelhed
- ◆ Smerter i bevægeapparatet

- ◆ Balanceproblemer
- ◆ Påvirket gangfunktion
- ◆ Kognitive forstyrrelser

Mål:

- ◆ Sikre at patientens funktionsniveau gør det forsvarligt at udskrive patienten til eget hjem
- ◆ Vurdere behov for smertebehandling
- ◆ Vurdere balance- og gangfunktion
- ◆ Vurdere behov for hjælpemidler f.eks.gangredskab
- ◆ Vurdere behov for hjemmebesøg
- ◆ Afdække især kognitive forstyrrelser
- ◆ Indgå i tværfaglige teams ad hoc.

Behandlingsplan:

Fysioterapi til denne patientkategori er oftest:

- ◆ Hjælp til mobilisering
- ◆ Gang- og trappetræning

Yderligere fysioterapi gives efter patientens behov.

Der henvises endvidere til referencer.

Bilag 12

Logopædisk/talepædagogisk indsats

Målet med den talepædagogiske indsats er at afhjælpe eller begrænse virkningerne af et kommunikationshandicap, således at den hjerneskadede har lige mulighed for at deltage aktivt i samfundet på trods af sit kommunikationshandicap.

Logopædisk undersøgelse af funktionsnedsættelse samt handicap omfatter:

- ◆ Sproglige eller talemotoriske forstyrrelser.
- ◆ Differentialdiagnostik: Afasi, dysartri og/eller oral apraksi.
- ◆ Afasi: Grad samt typologi - herunder sporgforståelse, taleproduktion, læseforståelse, skrivning samt regneforståelse.
- ◆ Dysartri: Grad samt typologi - kompromittering af respiration, fonation, artikulation, resonans samt prosodi.
- ◆ Dysfagi: Grad.
- ◆ Oral apraksi: Grad.
- ◆ Neurologisk status generelt.
- ◆ Kognitiv status generelt.
- ◆ Handicapgrad - tidligere og nuværende kommunikationsmønster hos patient, pårørende samt nærmeste netværk, selvindsigt samt motivation.

Logopædisk bistand:

Afhængig af de logopædiske forstyrrelses sværhedsgrad og prognose undervises i funktionsrettede henholdsvis kompensatoriske metoder med henblik på optimering af kommunikationsevnen.

Rådgivning og vejledning til patient, pårørende og plejepersonale i forhold til den daglige kommunikation, optimering af personens brug af alternative kommunikationsmidler, stillingtagen til teknologiske kommunikationshjælpe midler m.v.

Pårørende samt samarbejdspartnere inddrages så vidt muligt i genopbygningen af kommunikationen.

Bilag 13

Beskrivelser af danske rehabiliteringscentre

Tabel 19 Diverse oplysninger

	<i>Behandlingsform</i>	<i>Patienter i gruppe-behandling pr. år</i>	<i>Individuele patienter pr. år</i>	<i>Behandlingens varighed</i>	<i>Pris for behandling</i>	<i>Betalingskilde</i>
Center for hjerneskade	Ambulant	30	19	18 uger	215.000 ²⁴	Kommune 50% Amt 50%
Vejle fjord	Indlagt	76	10- 12	11 uger	171.360 ²⁵	Amt 100%
Sønderborg	Ambulant eller indlagt	8 - 12		18 uger	87.000 ²⁶	Amt 100%
Kursuscentret, Odense	Ambulant	18	29	18 uger	45.000 ²⁷	Amt og kommune
Hjerneskadecentret, Aalborg	Ambulant	16	5 - 10	18 uger	113.600 ²⁸	Amt 100%
Hjerneskadecentret, Århus	Ambulant	22	15 - 20	18 uger	141.000 ²⁹	Kommune 50% Amt 50%
Sct. Hans	Indlagt	36	12	16 uger	160.000	Associerede amter

24 Incl. evaluering og follow-up.

25 Incl. evaluering og follow-up.

26 Ved ambulant behandling aftales prisen med amterne.

27 Incl. månedlig follow-up.

28 Incl. udslusning og follow-up.

29 Excl. follow-up á 15.000.

Tabel 20 Personale

	Center for hjerneskade	Vejle- fjord	Sønderborg	Kursuscenter Odense	Hjerneskade- centret, Aalborg	Hjerneskade centret, Århus	Sct. Hans
Ansvarshavende personale pr. pat.	1:3 (Psykolog)	1:3, (Psyk.) 1:3 (Sygpl.)		1:1	1:4 (Psyk) 1:2 (Logop)	1:1	2:3
(Neuro)psykologer	7 ⁽³⁰⁾	6½ ⁽³¹⁾	1½	2	1,75	7 ⁽³²⁾	2
Administratører	1	3 ⁽³³⁾		1 ⁽³⁴⁾	½	1 (deltid)	
Fysioterapeuter	2½	3	½	1	0,75	1	½
Ergoterapeuter		3	2	2		1	1
Logopæder	1	1			35		
Sygeplejersker		5					6½
Sygehjælpere							3½
Socialrådgivere		2		½	½	1	½
Læger	⁽³⁶⁾	⁽³⁷⁾		⁽³⁸⁾	⁽³⁹⁾		1
Speciallærere/ socialpædagoger	1	2			2	1	½
Sekretærer	3	1	½	1	½	2½	

30 Inkl. direktør.

31 Inkl. direktør.

32 Inkl. direktør.

33 Inkl. uddannelseschef og forskningschef.

34 Inkl. direktør.

35 Alle speciallærere er logopæder.

36 Centret har tilknyttet fire læger på konsulentbasis.

37 Centret har tilknyttet en lægekonsulent.

38 Centret har tilknyttet en lægekonsulent

39 Centret har tilknyttet en lægekonsulent.

Bilag 14

Beskrivelse af fem udenlandske behandlingsinstitutioner

Nedenstående er en nærmere beskrivelse af fem udenlandske behandlingsinstitutioner. Gennemgangene er bygget op efter tilnærmelsesvis den samme disposition:

1. Institutionens formål og placering i sundhedsvæsenet
2. Institutionens størrelse
3. Retningslinier for visitation
4. Behandlingskoncept
5. Behandlingskapacitet
6. Finansieringsforhold
7. Ledelse
8. Personaleforhold
9. Ressourceforbrug
10. Evaluering af indsatsen

De fem udvalgte centre er:

1. Burke Rehabilitation Hospital, USA
2. Therapienzentrum Burgau, Tyskland
3. Klinikken Schmieder, Tyskland
4. Medical Rehabilitation Department, Frankrig
5. Bräcke Östergård, Sverige

Burke Rehabilitation Hospital

1. Institutionens formål og placering i sundhedsvæsenet

Burke er et selvstændigt rehabiliteringshospital beliggende i New York. Det blev grundlagt i 1915 som et rekonvalcenshospital. Efter Anden Verdenskrig blev hospitalet et af de første steder i Amerika med speciale i medicinsk rehabilitering. Det er affilieret The New York Hospital og Cornell University Medical College. Stedets primære speciale er neurologisk rehabilitering, men hospitalet har også afsnit til rehabilitering af patienter med hjerte-, lunge- og gigtlidelser.

2. Institutionens størrelse

Burke råder over 150 senge fordelt på 5 afsnit, samt et stort ambulatorium til ambulante patienter/dagpatienter.

3. Retningslinier for visitation

Patientens sygehistorie og hospitalsforløb fremsendes af akuthospitalet. Lægen med ansvar for patienter med traumatiske hjerneskader vurderer på dette grundlag, om patienten kan modtages. Der er ingen faste kriterier for accept, men generelt modtages patienten, når han skønnes at kunne deltage i - og have udbytte af - intensiv rehabilitering. Dette er typisk tilfældet, når patienten er medicinsk stabil, selv kan trække vejret (evt. gennem trachealkanyle) og er ude af koma. Er patienten ude af stand til at spise, gives sondeernæring.

4. Behandlingskoncept

Som anført modtages patienter med traumatiske hjerneskader så tidligt som muligt i forløbet, dog ikke så længe patienten er i koma eller „persistent vegetative state“ (PVS)⁴⁰. Behandlingen hviler på et tværfagligt teamkoncept. På indlæggelsesdagen og den følgende dag vurderes patienten af læge, socialrådgiver, sygeplejerske, fysio-, ergo-, og taleterapeut, og i løbet af den første uge tillige af neuropsykolog. Den samlede vurdering af patientens medicinske, fysiske og mentale tilstand, mobilitet, ADL-niveau⁴¹ og kognitive funktioner er grundlaget for en fælles planlægning af rehabiliteringsforløbet. En tværfaglig samtale arrangeres i den første uge med pårørende og om muligt også med deltagelse af patienten. Rehabiliteringen påbegyndes dagen efter indlæggelsen.

Alle patienter mobiliseres dagligt inden kl. 8, og stuegang foregår skiftevis på afsnittet og i terapilokaliteterne. Egentlig terapi foregår i dagarbejdstiden og den enkelte patient modtager mindst 4 timers individuel terapi dagligt. Kun søndage er uden terapisesioner. Pårørende søges aktivt inddraget i rehabiliteringen.

Forløbet følges med ugentlige tværfaglige vurderinger, hvori bl.a. indgår objektive, standardiserede mål for patientens funktionsniveau (Functional Independence Measure score). Ugentligt vurderes om sidste uges mål er nået og terapi og målsætninger for næste uge planlægges.

Den fysiske terapi er baseret på Bobaths principper, men disse følges ikke slavisk, idet den overordnede målsætning er at optimere patientens funktionsniveau. Kompensatoriske teknikker og hjælpemiddelvurdering er således en vigtig del af rehabiliteringsforløbet. Der er lægelig døgndækning alle ugens dage. Skønnes speciallægevurdering indiceret rekvireres denne udefra. Kun sværere akutte medicinske tilstande overflyttes til akuthospital. Planlagte sociale fællesaktiviteter tilbydes flere gange ugentligt i aftentiden.

⁴⁰ For en definition af denne tilstand, se side 94.

⁴¹ Evnen til at mestre en række færdigheder i hverdagen.

Planlægning af udskrivelsen starter i princippet ved indlæggelsen og koordineres af socialrådgiveren. Udskrivelsestidspunktet er afhængig af rehabiliteringsforløbet, patientens ADL-niveau, patientens sociale netværk, erhvervs-mæssige revalideringsmuligheder og tilbud i patientens hjemkommune. Der lægges vægt på en glidende overgang til det ambulante efterrehabiliterings-tilbud.

5. Behandlingskapacitet

Patienter med traumatisk hjerneskade deler et 30-sengs afsnit med rygmarvs-skadede, som oftest er i samme aldersgruppe.

6. Finansieringsforhold

Burke er en selvejende, non-profit organisation. Det økonomiske grundlag er dels fondsmidler og dels patientindtægter. Sengedagsprisen er ca. 1000 dollars. De fleste, som er i arbejde, er sygeforsikret gennem deres arbejdsgiver. Det offentlige betaler for ubemidlede.

7. Ledelse

Hospitalets faglige ledelse varetages af en lægelig direktør, som samtidig er professor i neurologisk rehabilitering ved Cornell University. Hvert subspecialiale indenfor den neurologiske rehabilitering har sin faglige leder (speciallæge i neurologi og i neurologisk rehabilitering), som samtidig er associate professor ved Cornell.

8. Personaleforhold

Hospitalet har generelt ikke vanskeligt ved at rekruttere personale. Der er aktuelt ingen mangel på uddannet plejepersonale i regionen. Der er derimod en vis mangel på uddannede terapeuter, men dette har ikke slået igennem på Burke. Udskiftningen i personalegruppen er beskeden.

9. Ressourceforbrug

I USA er betingelsen for at kunne tilbyde intensiv rehabilitering, at den enkelte patient modtager samlet mindst 4 timers kvalificeret terapi dagligt. Herudover tilbydes på Burke dagligt ergo-, fysio- og taleterapi i grupper.

10. Hvordan evalueres behandlingseffekten

Patientens mål, forløb og fremskridt diskuteres ved en ugentlig tværfaglig konference med deltagelse af læge (leder), sygeplejerske, socialrådgiver, neuropsykolog, fysio-, ergo- og taleterapeut. Tilstede er evt. også en case-manager, som varetager kontakten til det betalende forsikringsselskab. Det er case-managerens opgave på foranledning at bringe oplysninger til forsikringsselskabet, som retfærdiggør patientens fortsatte behov for indlæggelse. Hver uge udarbejder gruppen et notat om, i hvilket omfang sidste uges målsætning for

patientens rehabilitering er nået, samt opsætter nye mål for den kommende uge. En standardiseret skala, „Functional Independence Measure scale (FIM)“, bruges ligeledes ugentligt som en talmæssig beskrivelse af patientens funktionsmæssige niveau. Hver anden uge deltager patienten selv i mødet.

Therapiezentrum Burgau

1. Institutionens formål og placering i sundhedsvæsenet

Efter politisk beslutning i delstaten Bayern (11 mio. indbyggere) skal der i hvert af de 6 Kreisbezirke (storamter) være mindst ét specialhospital for kranietraume- og apopleksipatienter (1). Formålet hermed er at opretholde en komplet flertrinsvaretageelse med tidlig og videregående rehabilitering samt om nødvendigt vedligeholdelsesbehandling. Therapiezentrum Burgau er i denne sammenhæng specialhospital i storamtet Schwaben (1,5 mio. indbyggere). Det åbnede i 1989 og drives som selvejende institution af et almennyttigt selskab for neurologisk rehabilitering af patienter med erhvervede cerebrale skader.

2. Institutionens størrelse

Fra 1994 er der ialt 104 senge, heraf 55 til tidlig rehabilitering. De resterende sengepladser er til videreførende rehabilitering og vedligeholdelsestræning. Der er ikke fastsat et bestemt antal af disse senge til kranietraumepatienter, men disse har i de første 5 år udgjort 70% af klientellet.

3. Visitationsretningslinier

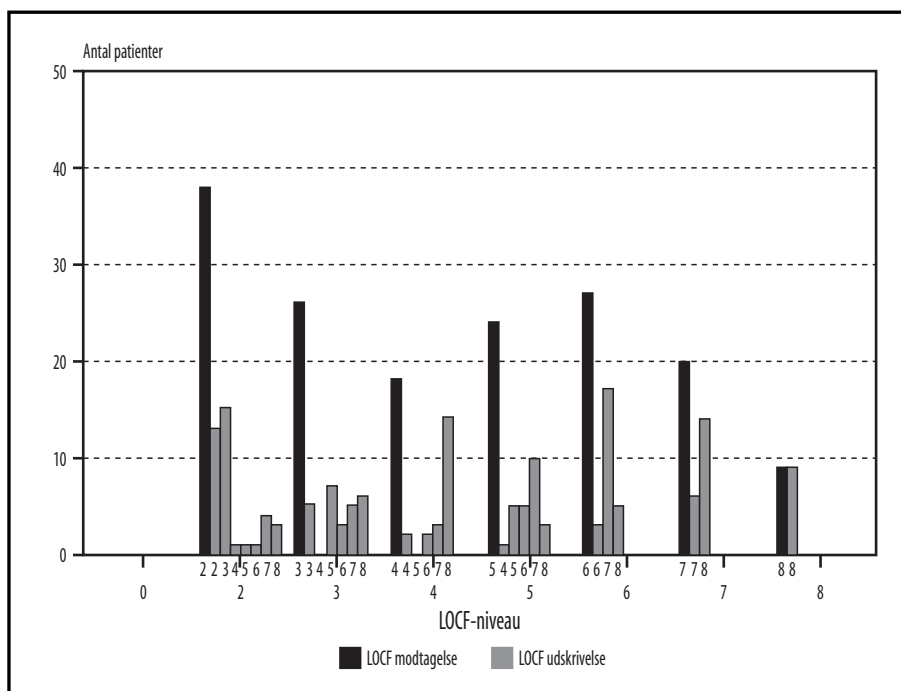
Hvilke mål anvendes til kategorisering af patienterne?

Ved indlæggelse og udskrivelse kategoriseres patienterne efter LOCF (Level of Cognitive Functioning) = Ranchos Los Amigos-skalaen. En 8-trins skala, som inddeler patienterne efter grad af bevidsthed og globalt reaktionsmønster (Hagen language disorders in head trauma) (2).

I princippet modtages patienter med alle former for erhvervet hjerneskade. Hidtil 70% kranietraumepatienter, 10% med hypoxi, 10% med subarachnoidalblødning, 3% med følger efter betændelsestilstande og 3% med hjernetumorer. Kun enkelte egentlige apopleksipatienter. Da der navnlig i starten modtoges enkelte patienter op til 10 år efter skaden, er gennemsnittet for de første 5 år 27 uger fra skade til indlæggelse. Man stræber mod at komme ned på 4 uger efter skaden eller om muligt derunder. Der modtages fortrinsvis patienter fra lokalområdet, storamtet Schwaben, men andre kan optages, hvis der er plads. Patienterne modtages under/efter længerevarende bevidsthedssvækkelse og uanset skadens sværhedsgrad, men skal have afsluttet den intensiv-anæstesiologiske behandling (det vil sige respiratorbehandling og behandling for øget intrakranielt tryk). Mange patienter har ved indlæggelsen fortsat tracheostomikanyler efter respiratorbehandling.

Niveauer af global kognitiv funktionsevne ved modtagelse (Rancho los Amigos skalaen) fremgår af Figur 18. Kun 9 af de 164 første patienter var ved modtagelsen kognitivt stort set upåvirkede (niveau 8). Generelt ses fremgang i forhold til LOCF-niveau ved udskrivelsen. Således er kun en patient på et lavere LOCF-niveau end ved modtagelsen.

Figur 19 Patienternes LOCF-niveau ved henholdsvis modtagelse og udskrivelse



Gennemsnitsalderen er 31,4 år og hyppigste aldersinterval 21-30 år.

Der modtages ikke børn eller geriatriske patienter (praktisk øvre grænse er ca. 60 år). Der er klinikker til optræning af børn og ældre andre steder. Der modtages ikke patienter med fremadskridende sygdomme såsom Alzheimer og maligne tumorer.

Hvortil udskrives patienterne?

25% som selvhjulpne til egen bolig, i stand til at arbejde fuldt eller på deltid. 50% som delvis personligt selvhjulpne til eget hjem eller til bofællesskaber for yngre. Nogle har beskyttet arbejde. 25% fuldt plejekrævende til plejehjem eller familie.

4. Behandlingskoncept

En fundamental hypotese er, at patienternes handlemuligheder er begrænset af den angst, de føler ved at vågne op til en verden, de ikke behersker som før.

Den vigtigste faktor i beherskelsen af denne angst er menneskelig kontakt. Personalet og de pårørende er således det vigtigste „arbejdsredskab“, derfor det store antal ansatte pr. patient. Målet er at sørge for, at patienten får den størst mulige selvstændige handlingskompetence i hverdagen.

Terapien finder sted i en konkret virkelighed, som er indrettet med sigt på at give patienterne en maksimal følelse af trykthed i den initiale fase af opvågningen. Der arbejdes ikke med løsreven „koma-stimulation“. Patienterne guides i starten til at tage del i personlig hygiejne, forflytninger etc. På længere sigt skal patienten ikke blot indlære en række færdigheder, men skal lære at tænke med (mit-denken) og selv være med til at planlægge i sammenhæng. Der er ingen kgebogsopskrift, men det interdisciplinære arbejde med patienterne bygger på en række grundprincipper.

Den lægelige behandling i det daglige skaber grundlaget for optræningen som følger:

- ◆ Medicin, der som hoved- eller bivirkning er sløvende, anvendes mindst muligt (gælder antispastisk medicin, sederende medicin ved uro, antiepileptica), idet stress-situationer takket være personalenormeringen kan imødegås med personlig kontakt.
- ◆ Ved synkebesvær, som de fleste patienter har i starten, sker optimal ernæring via Percutan Endoskopisk Gastrostomi, som anlægges på stedet og erstatter den nasogastriske sonde. Samtidig opnås optimale betingelser for indøvelse af peroral ernæring og for taletræning.
- ◆ Kontrakturbehandling: Behovet er aftaget på grund af tidlig profylaktisk indsats med hensigtsmæssig lejrning etc. Ved behov anvendes seriegipsning fremfor kirurgisk behandling, så muskler og sener forbliver intakte.
- ◆ På grund af stor erfaring opnås ekspertise i behandling af autonome dysfunktioner.

Neuropsykologerne vurderer patienternes reaktionsmønstre ved indlæggelsen ved brug af nedennævnte SSP-test (se punkt 10). Herudfra arbejdes der med at finde det rette kommunikationsmiddel, evaluere og træne patienten med kognitive dysfunktioner samt yde psykologisk rådgivning/støtte til patient og pårørende, til dels ved gruppebehandling. Ved udskrivningen vurderes SSP påny.

Terapeuternes (ergo- og fysioterapeuter, social- og talepædagoger) og plejepersonalets behandling og optræning bygger på 3 grundprincipper (ABC-konceptet), som alle personalegrupper skal kende:

- ◆ **Affolter:** Formålet er at hjælpe og støtte patienterne i deres generhvervelse af kontrol med den for dem forandrede omverden. Grundhypotesen er, at adækvate perceptionsprocesser er en forudsætning for kompleks menneskelig adfærd. For en beskrivelse af en indlæringsmodel baseret på denne antagelse, og de terapeutiske konsekvenser henvises til (3-6).

- ♦ **Bobath:** Målet er maksimal mobilitet med hensigtsmæssige bevægemønstre. Grundkonceptet er, at patienter med cerebrale skader har forstyrrelser i den posturale refleksmekanisme. Behandlingen går ud på at søge den posturale tonus normaliseret. Behandlingen foregår i forbindelse med alle aktiviteter, såsom lejrning, påklædning, forflytninger og bad, så der er tale om en døgnnet-rundt indsats. Der lægges stor vægt på tidlig opnåelse af stående stilling uden brug af vippebriks og forflytninger uden brug af lift. Ingen portører, da transporten er en del af terapien.
- ♦ **Coombes K:** Facio-oral terapi med henblik på bedring af mimik, tale samt evnen til at spise og drikke. Optimale betingelser, da ingen patienter har nasogastrisk sonde.

De pårørende bor ofte i byen og inddrages i terapien i det omfang, de selv ønsker det og kan magte det. Deltager i gruppesamtaler med neuropsykolog samt i fritidsaktiviteter sammen med patienten.

Socialpædagogerne har som hovedopgave at lære patienterne at bruge deres fritid samt integrere sig socialt med andre mennesker. Socialrådgivere hjælper med løbende sociale problemer og forbereder udskrivelsen.

Man tilstræber daglig 6-8 timers behandling ialt ved forskellige faggrupper. Heraf til hverdag 4 timer ved fysio- eller ergoterapeut og resten ved øvrige kategorier, herunder plejepersonalet. I weekenden 1-2 timers ergo- og fysioterapi pr. patient, plus plejeterapi. Behandlingsintensiteten og tempoet afpasses nøje efter patienternes reaktion og grænser for medvirken.

Lægerne vurderer patienterne ved indlæggelsen og udskrivningen og leder de tværfaglige konferencer med henblik på at organisere behandlingen.

Terapeuter og plejepersonale er på en 20 sengs afdeling opdelt i 3 teams, hver med tilknytning til en bestemt patientgruppe. For hver patient er der blandt plejepersonale og terapeuter for hver faggruppe én hovedansvarlig, som står for alt skriftligt omkring patienten, viderebringer informationer til konferencer samt meddeler nyt om behandlingen til de øvrige. Man er på vej over i et system med én hovedansvarlig, som repræsenterer alle terapeuter og plejepersonalet omkring patienten.

5. Behandlingskapacitet

På de første 5 år, hvor sengetallet er steget fra 20 til 104 (tidlig rehabilitering fra 20 til 55), er der svarende til et optageområde på 1,5 mio. behandlet ialt 164 patienter. Heraf 70% = 115 kranietraumepatienter, 10% = 16 patienter med hypoxi, 10% = 16 patienter med subarachnoidalblødning, 3% = 5 med følger efter betændelsestilstande, 3% = med tumorer og 3% = 5 andre. Det svarer til gennemsnitligt 2 patienter pr. 100.000 indbyggere i Schwaben pr. år.

6 Finansieringsforhold

Private investorer og velgørende foreninger står bag etableringen. Senere sup-

pleret af offentlige midler bevilget af delstatsregeringen. Udbygningen af afdelingen for videregående rehabilitering er forudfinansieret af banker. Lånene vedrørende udbygningen forrentes og afdrages via bidrag fra sengedagsprisen. Driften betales af offentlige og private sygekasser samt fagforeninger. Sengedagsprisen er omkring 860 DM. Kurser og undervisning betales af fondsmidler samt deltagerbetaling fra udefra kommende kursister.

7. Ledelse

Ledelsen er et team bestående af to forretningsførere, to intern-medicinsk speciallæger, en kirurg, en fysioterapeut samt en chefsygeplejerske.

8. Personaleforhold

Der er til 104 senge ialt 292 heltidsansatte + 22 militærnægtere og 65 deltids-hjælpere + eksternt firma til rengøring.

Det samlede personale:

Administration:	19
Læger:	11,5
Fysioterapeuter:	38
Ergoterapeuter:	38
Neuropsykologer:	6
Talepædagoger:	8
Socialpædagoger:	9,5
Socialrådgivere:	3
Sygeplejersker:	110
Sygehjælpere:	30
Køkken, kantine:	7
Teknik:	2
Andet:	10
(0,5 præst, 2 videodokumentation, 3 på kursuscenteret, 2 medicoteknikere, 2,5 Reha-pædagoger).	
Specielle vilkår: Militærnægtere:	22
(Anvendes som ukvalificerede hjælpere. Parallelt med anvendelsen af langtidsledige på danske plejehjem).	
Hjælpere i terapi:	11 á 48 timer pr. måned.
Hjælpere i plejen (tilkaldevagter):	54 á max. 36 timer pr. måned.

Efteruddannelse: Ved ansættelsen underskriver terapeuterne en to-års kontrakt, som indebærer, at introduktion og grundkursus betales af arbejdsstedet og foregår hovedsagelig i arbejdstiden på eget kursuscenter. Alle nye medarbejdere uanset grunduddannelse og funktion gennemgår et 3-dages introduktionskursus. Terapeuter og plejepersonale kommer herefter på afdelingerne som føl. Varigheden heraf afhænger bl.a. af tidligere erfaring. I anden ansættelsesmåned er der 2 „refleksionsdage“ med den samme gruppe ansatte.

Grundkursus ABC: A: 5 dage, B: 3 uger, C: 1 uge. Herefter løbende uddannelse for alle på afdelingerne: 1 time 1 gang ugentlig, hvor en fra en vilkårlig faggruppe underviser andre. 1 time 1 gang ugentlig: Workshop (evt. tværfagligt). I det daglige: Supervision på afdelingerne ved afdelingsledelsen.

Arbejds miljø

Grundholdningen på Therapiezentrum Burgau er, at patienterne kommer i første række. Både fysisk og psykisk stilles der store krav til terapeuter og plejepersonale. Besøgende fysio- og ergoterapeuter fra Danmark har noteret sig:

- ◆ At graden af tværfaglighed er meget stor. F.eks. tilkaldes terapeuterne ikke nødvendigvis plejepersonale ved behov for bleskift, men klarer det selv.
- ◆ At behandlingen foregår uden hjælpemidler som f.eks. lift og uden portørassistance. Derfor en større fysisk belastning for terapeuterne i form af tidvis ubekvemme arbejdsstillinger, løft etc. Dog er der flere personer til at dele dette arbejde omkring den enkelte patient end på steder, hvor hjælpemidler anvendes.
- ◆ At det forventes, at terapeuterne er villige til at tage weekend-arbejde.
- ◆ At terapeuternes tid udnyttes effektivt, idet planlægningen er meget detaljeret.

9. Ressourceforbrug

Det gennemsnitlige sengedagsforbrug afhænger meget af sværhedsgraden ved indlæggelsen.

Patienterne inddelt efter LOCF (global kognitiv funktion) ved indlæggelsen (LOCF= 2 laveste og 8 er højeste trin) for de første 5 år fremgår af Tabel 21:

Tabel 21	Gennemsnitligt sengedagsforbrug fordelt på LOCF-niveau					
<i>LOCF:</i>	<i>Trin 2</i>	<i>Trin 3</i>	<i>Trin 4</i>	<i>Trin 5</i>	<i>Trin 6</i>	<i>Trin 7/8</i>
Antal patienter	38	26	18	26	27	29
Sengedage, gennemsnit	435	353	209	275	164	170
Spredning	52-870	41-754	39-506	29-885	22-863	19-700

Totalt sengedagsforbrug de første 5 år er 46.000.

Totalt gennemsnit de første 164 patienter: 280 dage (19-885) eller 9 måneder (0,6-29) pr. patient.

10. Hvordan evalueres behandlingseffekten

Ved indlæggelsen og udskrivningen er hidtil komplet registreret:

- ◆ LOCF (Level of Cognitive Functioning) = Ranchos Los Amigos-skalaen. Anvendes af lægerne til inddeling af grad af bevidsthed og globalt reaktionsmønster (Hagen C. Language disorders in head trauma) (2).

- ◆ FIM = Functional Independence Measure. Anvendes af terapeuterne til beskrivelse af personlig selvhjulpethed, kontinens, mobilitet, kommunikation og socialkognitive færdigheder (7).
- ◆ SSP = Sensory Stimulation Profile. Anvendes af neuropsykologerne til bedømmelse af patienternes reaktion på stimuli (men ikke til løsreven „koma-stimulation“) (8).

Der findes således for de første 164 patienter et komplet talmateriale, som beskriver:

- ◆ Patienternes alder, tidsrum fra skade til indlæggelse i Burgau og indlæggelsesvarighed.
- ◆ LOCF-score ved indlæggelse og udskrivning samt ændring undervejs.
- ◆ FIM-score ved indlæggelse og udskrivning, både globalt og opdelt i de 6 aspekter, skalaen dækker.
- ◆ SSP-score ved indlæggelse og udskrivning.

Hertil kommer en meget omfattende videodokumentation af patientforløb.

Kommentar

Det fremgår, at det er den samlede udvikling, der måles, idet det ikke er muligt at skille spontan fremgang fra behandlingseffekt. Alt gennemføres dog med en sådan grad af planlægning og organisation, fastholden ved valgte metoder, kontrol og detaljeret evaluering, at stedet ville være ideelt til deltagelse i kontrollerede undersøgelser. Problemet er at finde andre steder, hvor man arbejder med andre behandlingsregimer og en sammenlignelig evaluering.

Ved gennemgang af det detaljerede talmateriale vedrørende evaluering af de første 164 patienter bekræftes,

- ◆ at 75% af patienterne får et bedre funktionsniveau under behandlingen.

Endelig skal nævnes, at alle modtager behandling, som i tilfælde af vedvarende bevidsthedssvækkelse letter plejen og forebygger senkomplikationer.

Klinikken Schmieder

1. Institutionens formål og placering i sundhedsvæsenet

Klinikken Schmieder blev grundlagt i 1950 og består af tre selvstændigt beliggende sengeenheder til rehabilitering samt en enhed i Stuttgart som udelukkende har ambulante patienter. Specialet er neurologisk rehabilitering, men de seneste års udvidelser har bla. betydet at neurologiske patienter i mindre omfang også indlægges akut fra det lokale optageområde. På foranledning af lokalpolitikere oprettedes i 1990 afsnittet for tidlig intensiv rehabilitering.

2. Institutionens størrelse

Institutionen har i alt 812 senge, heraf 50 senge til akut neurologi, 40 til tidlig intensiv rehabilitering, 200 til videre neurologisk rehabilitering og 450 senge til afsluttende neurologisk hospitalsrehabilitering. I Stuttgart er nyligt oprettet et afsnit til 40 ambulante patienter.

3. Retningslinier for visitation

Institutionens primære arbejdsfelt er rehabilitering af patienter med følger efter erhvervede hjerneskader. Diagnosefordelingen opgives til: 37% apopleksi, 23% traumatisk hjerneskade, 16% følger efter hjernebetændelse⁴², 13% akut neurologi samt 11% intrakranielle tumorer. Institutionen modtager patienten, når den akutte intensive medicinsk/kirurgiske behandling er afsluttet og patienten er stabiliseret medicinsk. Bevidstløshed, vegetativ status, trachealkanyle og sondeernæring er ikke kontraindikationer. Fire rehabiliteringsniveauer tilbydes og hver har deres afsnit og personale:

- ◆ Den tidlige, intensive rehabilitering til de sværest skadede i den initiale fase (40 senge).
- ◆ Et niveau hvor patienten kræver megen pleje, men aktivt kan medvirke til mindst 1½ times daglig terapi (200 senge).
- ◆ Et niveau hvor patientens plejebehov er mindre, men fortsat så stort at det retfærdiggør indlæggelse (450 senge) (I alle faser tilbydes mindst 4 timer daglig terapi).
- ◆ Et niveau hvor patienten ikke længere behøver at være indlagt, men fortsætter i ambulante terapi.

4. Behandlingskoncept

Rehabiliteringen foregår i tværfaglige teams og bygger på principper udviklet af bl.a. Bobath, Affolter, Coombes, Davies og Luria. Disse principper fungerer som arbejdsredskaber og er baggrunden for den praktiske udførelse af rehabiliteringen, men følges ikke slavisk. Terapien afhænger bl.a. af den enkelte terapeuts uddannelse, erfaring og af patientens behov.

5. Behandlingskapacitet

40 neurologiske akut senge, 40 senge til tidlig intensiv rehabilitering, 200 senge til rehabilitering af patienter som aktivt kan medvirke til minimum 1½ times daglig terapi, og 450 senge til almen neurologisk rehabilitering. Herudover rådes over et antal senge til geriatrisk rehabilitering og som anført faciliteter til ambulante rehabilitering.

42 Encephalitis sequelae

6. Finansieringsforhold

Institutionen er privatejet og har indgået aftale med sygesikringen. Betaling for intensiv rehabilitering er 820 DM/dag, for almen neurologisk rehabilitering under det halve, 315 DM/dag.

7. Ledelse

Udover en overordnet ledelse for alle klinikker har hver enkelt klinik en selvstændig ledelse opdelt mellem en forretningsmæssig og en faglig lægelig ledelse.

8. Personaleforhold

Institutionen har aktuelt ikke problemer med rekruttering af personale. For at stimulere den faglige udvikling og modvirke udbrændthed opfordres personalet til en vis rotation mellem de forskellige afsnitstyper. Klinikken råder over en selvstændig uddannelsesafdeling. Her afholdes kurser i de benyttede behandlingsprincipper for forskellige personalegrupper.

9. Ressourceforbrug

På afsnittet for tidlig, intensiv rehabilitering (40 senge) findes følgende normering: 8 læger, 62 sygeplejersker, 1½ neuropsykolog samt 23 terapeuter (fysio-, ergo- og taleterapeuter).

Indlæggelsesvarigheden på dette afsnit er 6 til 8 måneder. Den gennemsnitlige indlæggelsestid på „niveau 2“ er 4-5 måneder. Den totale indlæggelsesvarighed for patienter initialt indlagt til tidlig intensiv rehabilitering er således omkring 10-12 måneder.

Institutionen råder over et omfattende diagnostisk apparatur med bl.a. MRI, CT, EEG, EMG, transkraniel doppler, Holtermonitorering og faciliteter til arbejdsprøvning.

10. Hvordan evalueres behandlingseffekten

Functional Independence Measure og Barthel Index ved indlæggelse og udskrivelse. Glasgow Outcome Scale har været benyttet til at beskrive outcome blandt patienter behandlet med tidlig, intensiv rehabilitering. Eksisterende scoringssystemer til beskrivelse af patientens funktionsniveau har imidlertid en „gulveffekt“. Denne gulveffekt bevirker at variationer i funktionsniveau blandt de dårligst fungerende patienter ikke registreres. Klinikken har derfor udviklet en modificeret Barthel Index score.

Følgende procenter angives som outcome efter endt rehabilitering blandt patienter indlagt til tidlig intensiv rehabilitering: Død 3%, persisterende vegetativ status 7%, svært handicappede 36%, moderat handicappede 30%, let eller intet handicap 24%.

Medical Rehabilitation Department, Centre de Readaptation, Mulhouse

1. Institutionens formål og placering i sundhedsvæsenet

Rehabiliteringscenter for spinaltraumer, hjerneskadede, ortopædkirurgiske traumepatienter. Afdelingen er en selvstændig, ren rehabiliteringsafdeling. Den er en del af det offentlige sygehusvæsen og modtager patienter fra andre sygehusafdelinger, fra hjemmet eller andre institutioner.

2. Institutionens/afdelingens størrelse

Centret har 100 senge fordelt på 3 sengeafsnit, heraf et afsnit med 36 senge til behandling af hjerneskadede. Afsnittet har egen fysioterapi med bassin og sportsfaciliteter, ergoterapi, socialrådgiverafdeling, pædagogafdeling samt afdeling for arbejdsprøvning.

3. Visitationsretningslinier

Centret modtager rygmarvsskadede, hjerneskadede og multitraumatiserede patienter. Afsnittet for hjerneskadede modtager hovedsageligt yngre patienter med traumatisk hjerneskade. Enkelte har vaskulært betinget hjerneskade (hovedsageligt aneurismeblødninger), sjældent apopleksipatienter.

Aldersgrænsen er 65 år. Hovedparten af patienterne er under 50 år. Patienterne modtages så snart de er neurokirurgisk færdigbehandlede, i alle stadier og på alle tidspunkter indenfor det første år efter tilskadekomsten. Vegetative patienter modtages også.

Patienterne udskrives/overføres til eget hjem, institution eller overgangscenter (ambulante eller indlagte).

4. Behandlingskoncept/model

Behandlingskonceptet afhænger af patientens tilstand. Indhold: fysisk træning, funktionstræning, kognitiv træning, taletræning, psykologbehandling (gruppe eller individuelt), bassintræning, sportsudøvelse og computertræning.

Behandlingen organiseres på grundlag af en lægelig undersøgelse og præsentation af patienten på tværfaglig konference dagen efter indlæggelsen.

Inden for den første måned afholdes teammøde med vurdering og planlægning af den kognitive og globale rehabilitering med deltagelse af patienten. Opfølgning og vurdering af behandlingsforløbet finder sted på teammøder/konferencer med patienten ialt 2-4 gange under et behandlingsforløb. Teamet mødes 1 gang om ugen 1 time, 2 patienter pr. gang.

Behandlingens omfang: Daglig træning fra indlæggelsen, mindst 2 og maksimalt 6 timer dagligt. Behandlingens længde strækker sig fra 5 dage om ugen

fra få uger til 3 år (ingen tidsbegrænsning). Herudover findes et specielt overgangstræningsprogram af 3-4 måneders varighed omfattende to grupper pr. år á 5 til 8 patienter. Patienterne kan være indlagte eller ambulante, afhængig af bopæl.

5. Behandlingskapacitet

Behandlingskapaciteten er på 80 patienter årligt. Heraf er 74 indlagte og 6 ambulante.

6. Finansieringsforhold

Institutionen er offentligt finansieret.

7. Ledelse

Institutionen er ledet af en lægelig direktør.

8. Personaleforhold

Normeringen på hjerneskeadeafsnittet:

1 læge (neurolog),
½ neuropsykolog,
½ klinisk psykolog (1 til hele centret),
8 sygeplejersker,
12 sygehjælpere,
5 fysioterapeuter,
2 ergoterapeuter,
1½ talepædagog,
½ sportstræner (1 til hele centret), samt
1/3 socialrådgiver til hele centret

Bortset fra speciallæge og neuropsykolog har ingen af det øvrige personale nogen specialuddannelse. Der er gode efteruddannelsesmuligheder og ingen rekrutteringsvanskeligheder, bortset fra fysioterapeuter, som foretrækker privatpraksis, hvor indtjeningen er bedre. Sygeplejerskerne er bedre lønnet på rehabiliteringscentret end på almindelige sygehuse. Det anses for interessant og attraktivt at arbejde på afdelingen.

9. Ressourceforbrug

Gennemsnitlig sengedagsforbrug pr. patient = 245 dage.

Spredning: 14 - 1095

Sengedagspris: 1630 Fr. franc (ca.1830 kr.)

10. Evaluering af behandlingseffekten

ABIS medical document.

FIM scale.

Bräcke Östergård

1. Institutionens placering i sundhedsvæsenet

Bräcke Östergård er regionsinstitution for Vest-Sverige og har fire len som optageområde inkl. Göteborg. Bräcke Östergård er ikke under kommunal eller landstingskommunal ledelse, men hører under Bräcke Diakonigård. Diakonien driver Bräcke Östergård med en separat ledelsesgruppe i henhold til kommunale regler for sygehusinstitutioner. Institutionen er klassificeret som sygehus. Til Bräcke Östergårds forskellige enheder visiteres børn fra optageområdet samt børn fra det øvrige Sverige og i visse tilfælde fra det øvrige Norden såfremt man vurderer, at Bräcke Östergård er det eneste sted, som kan give den udredning som det skadede barn har brug for. Udover rehabilitering af børn og unge med erhvervede hjerneskader tages imod andre handicappede, men hovedparten udgøres af de erhvervede sygdomme.

2. Institutionens størrelse

Rehabiliteringsafdelingen omfatter 5 - 6 pladser uden opdeling i udredningspladser, rene rehabiliteringspladser eller mere konsultative indsatser. Hele institutionen omfatter 52 pladser.

Den specifikke hjerneskadeenhed, „Aspen“, er indrettet med seks elevrum samt stor dagligstue, køkken og toiletter.

3. Visitationsretningslinier

Fem forskellige patientkategorier modtages:

- ◆ De svært skadede som kommer med henblik på længerevarende rehabilitering, der udover en udredningsperiode på seks uger varer i et halvt til et helt år. Disse kommer så snart vitale funktioner såsom respiration og næringstilførsel fungerer stabilt. På enheden opholder sig respiratorkrævende børn og børn som kræver sondeernæring. I almindelighed indskrives børnene ca. to måneder efter skadestidspunktet. Gruppen udskrives så snart de kan bo i hjemmemiljø enten hos familien eller i et boforhold med tilgængeligt personale. Den daglige beskæftigelse bør tillige på en eller anden måde være organiseret. Skolegang med evt. assistent eller specialpædagog. Træningsbehovet skal kunne tilgodeses i hjemmet. Ergoterapeut, fysioterapeut, logopæd. Eventuelt støttesamtale eller langvarig terapi hos psykolog. Svært skadede vil ofte have været bevidstløse i 7 - 21 dage.
- ◆ De moderat skadede uden speciel lang bevidstløshedsperiode som i almindelighed både går og taler uden større problemer, men for hvem indlæringsvanskeligheder og personlighedsmæssige afvigelser er hyppigt forekommende. Såfremt disse overhovedet visiteres til Bräcke Östergård, kommer de med henblik på en vurderingsperiode på ca. seks uger for diagnosticering samt pædagogisk,

kommunikativ og neuropsykologisk vurdering. Heri indgår tillige vejledning vedr. skoleplacering, opfølgning m.v..

- ◆ De som ikke kommer i direkte forbindelse med kranietraumatet, men først i en senere fase, hvor problemer af forskellig art er dukket op. De bliver normalt to uger med hovedvægten på neuropsykologisk og pædagogisk udredning.
- ◆ De let til moderat skadede, over for hvem institutionens ambulante team kommer på hjemmebesøg, screener neuropsykologisk, neurologisk, motorisk og pædagogisk. Det ambulante team fungerer derudover som konsulent for pårørende. Dette foregår som et projekt finansieret af Socialstyrelsen. Projektet vil blive evalueret medio 1996.
- ◆ De ældre teenagere og unge voksne som modtages i den nystartede kursusvirksomhed og som ikke kræver sengepladser. Kursusvirksomheden, som er finansieret af Socialstyrelsen, er startet medio februar 1996. Projektet strækker sig foreløbig over to år.

Udover de to projekter er al anden virksomhed finansieret ved en specialistpleje-aftale som er indgået mellem Landstinget og Bräcke Diakonigård.

4. Behandlingskoncept

Indholdet i behandlingskonceptet er individuelt. Hver elev har sin egen behandlingsplan. Efter diagnosticeringsperiodens udløb lægges planen og indbefatter den træning m.v., som netop da er den passende i forhold til elevens evner. Dagsskemaet ligner et skoleskema med enheder á en halv time, som bygges op i takt med elevens ressourcer. Det omfatter individuel pædagogisk og psykologisk kontakt og evt. i grupper. Dertil kommer individuel fysioterapi samt ergoterapi; fysioterapi evt. senere i grupper. Ergoterapi kan starte som træning i ADL-aktiviteter og senere udvides til at omfatte social træning uden for institutionen. I slutningen af behandlingsperioden overtager de enheder som skal modtage eleven mere af ansvaret for træningen og en succesiv udslusning finder sted.

Organisation af behandlingen sker i form af ugentlige behandlingskonferencer, hvor en elevsamordner (kurator eller psykolog) har ansvaret. Afdelingens behandlingsassistenter spiller en stor rolle, eftersom det er deres ansvar, at behandlingskonceptet følges. Tilstedeværelse ved disse møder er obligatorisk for alle terapeuter og andre behandlere. Forældre og i visse tilfælde eleven selv deltager hver 4. - 6. uge med henblik på rapportering og afstemning.

Kurator og psykolog har det videre ansvar for et oplæg med hensyn til bearbejdningstimer for forældre/søskende som finder sted regelmæssigt og som tilbydes alle med del i behandlingen. Medicinske samtaler med elev/forældre finder regelmæssigt sted (ca. hver uge).

5. Behandlingskapacitet

Gennemstrømningen er for dem som rehabiliteres i længere tid 10 - 15 pr. år. For udredningspatienterne som opholder sig på institutionen i seks uger er gennemstrømningen 4 - 6 pr. år. For 2-ugers udredningerne 10 - 15 pr. år og for de ambulante udredninger 10 - 12 pr. år. Årligt deltager ca. 24 personer i kursusvirksomheden.

6. Finansiering

Al anden virksomhed end projektvirksomheden er finansieret via specielle specialistepleje-aftaler, hvor det bestillende landsting, kommunen eller andet påtager sig betalingsansvaret for plejeudgifterne som pr. dag andrager ca. 5.600 skr. Enheden er helt indtægtsfinansieret. I visse tilfælde finansieres ophold af forsikringsselskaber.

7. Ledelse

Ledelsen varetages på centralt niveau af en administrativ Habileringschef. Under Habileringschefen sidder en chefoverlæge, som har det overordnede ansvar for al medicinsk virksomhed. Under disse to findes tre virksomhedschefer, som har al anden personale under sig, undtagen læger og sygeplejersker, som hører direkte under chefoverlægen.

For enheden „Aspen“ har en overlæge ansvaret for den fortløbende virksomhed, som vedrører medicinske spørgsmål samt en virksomhedschef, som har ansvaret for ressourcespørgsmål i øvrigt samt planlægning.

8. Personaleforhold

„Aspen“ er bemanded med: 8 dagvagter, 2 nattevagter, ½ afdelingsansvarlig, 0,4 sygeplejerske (adgang til sygeplejerske døgnet rundt ved behov). Total 375 timer pr. uge.

Behandlingspersonalet omfatter fysioterapeut 45 timer pr. uge, ergoterapeut 50 timer pr. uge, psykolog 40 timer pr. uge., logopæd 20 timer pr. uge, kurator 30 timer pr. uge samt læge 80 timer pr. uge. Denne dimensionering omfatter ikke kurser og ambulante virksomhed.

Psykolog, læger og logopæd har uddannelse på universitetsniveau i neuropsykologisk metodik. Både fysio- og ergoterapeuter har specialuddannelse inden for neuropsykologiske metoder indenfor deres virksomhedsfelt. Lærerne er specialpædagoger. Regelmæssig videreuddannelse afholdes for hele personalet 4 - 5 dage pr. år. Hidtil har man i øvrigt delfinansieret anden videreuddannelse for personalet.

9. Ressourceforbrug

Indtil 1995 var belægningsprocenten sæsonafhængig, med en lavere belægning efter jul samt i august/september måned. Efter 1995 har den økonomiske

krise i Sverige afspejlet sig i belægningsstatistikken. Primo 1996 er belægningsprocenten på 40 - 50% med hensyn til langtidsrehabilitering og seksuellers udredning. Efterspørgslen er noget højere med hensyn til projekterne og to-ugers udredningerne. Her er belægningen normalt på 70 - 80%.

10. Evaluering af behandlingseffekter

I de to projekter indgår evaluering som en integreret del i form af enquete til elever og forældre. Efterundersøgelser af eleverne sker regelmæssigt.

Den løbende virksomhed er omfattet af kvalitetssikring, idet opgavestillerne løbende udspringes om deres opfattelse af ydelserne. For de enkelte individer ønsker man at se eleverne ved fastsatte tider, men dette kan ikke kræves, eftersom Bräcke Östergård er en organisation uden eget optageområde. Opfølgning er et dilemma for institutionen, idet det skal finansieres på en eller anden vis.

Bilag 15

Oversigt over amternes tilbud til hjerneskadede i undervisnings- og socialsektoren

Nedenstående oplysninger er indhentet ved en rundespørge til amterne og Københavns og Frederiksberg Kommuner, hvori der bedes om en redegørelse for tiltag på otte punkter:

- ◆ Oprettelse af hjerneskadesamråd/neuroteams
- ◆ Specialundervisning og kurser for personer med erhvervet hjerneskade
- ◆ Optræningstilbud omfattende neuropsykologisk og fysioterapeutisk træning. Pladstal og målgruppe
- ◆ Særlige døgninstitutionstilbud/afdelinger for personer med erhvervet hjerneskade
- ◆ Hvordan tilgodeses behovet for beskyttede boformer
- ◆ Er der oprettet særlige beskæftigelsestilbud til personer med erhvervet hjerneskade
- ◆ Støttemuligheder til pårørende, rådgivende netværk, selvhjælpsgrupper
- ◆ Tilbud til børn

Gennemgang kan betragtes dels som en oversigt over de eksisterende tilbud og dels som et idekatalog til gensidig inspiration.

Københavns Amt

1. Oprettelse af hjerneskadesamråd/neuroteam

Der er etableret et koordineringscenter for hjerneskadede. Centret har til opgave at indsamle viden om tilbud og behov, formidle samarbejde mellem institutioner og forvaltninger, formidle viden til enkeltpersoner samt iværksætte nye tiltag. Centrets styregruppe består af repræsentanter fra fagbevægelsen, kommuner, amtets social-, sundheds- og undervisningsforvaltning samt interesseorganisationer. Centret har ikke visitationskompetence og sygehusvæsenet er ikke medinddraget.

2. Specialundervisning og kurser for hjerneskadede

Der tilbydes specialundervisning på tale- og høreinstituttet som involverer 150 elever. Undervisningen forestås af talepædagoger, psykologer, fysioterapeuter, ergoterapeuter samt socialrådgiver. Tilbydes fortrinsvis til skadede med tale- og kommunikationsproblemer. Undervisningen er tværfagligt tilrettelagt.

På Blindeinstituttet tilbydes kurser af fem måneders varighed til personer, som har pådraget sig et alvorligt synshandicap og hjerneskade.

Derudover tilbydes kurser via oplysningsforbundene.

3. Op træningstilbud omfattende neuropsykologisk og fysioterapeutisk træning

Se Tale- og høreinstituttets tilbud, der dækker såvel svært som lettere skadede.

4. Særlige døgninstitutionstilbud/afdelinger for hjerneskadede

Der er ikke etableret særlige tilbud. Aktuelt visiteres de svært skadede til to amtsplejehjem og institution for cerebral parese.

5. Hvordan tilgodeses behovet for beskyttede boformer

Der tilrettelægges individuelle løsninger på amtets plejehjem.

6. Er der oprettet særlige beskæftigelsestilbud til hjerneskadede

På amtets revalideringsinstitution er der oprettet et specielt op trænings- og afprøvningstilbud for hjerneskadede med henblik på revalidering og fornyet beskæftigelse.

7. Støttemuligheder til pårørende, rådgivende netværk, selvhjælpsgrupper:

Koordineringscentret tilbyder rådgivning via Tale- og høreinstituttet. Derudover er der etableret selvhjælpsgrupper for pårørende.

8. Tilbud til børn

Der er ikke etableret et koordineret tilbud. De sværest ramte børn kan modtages på institutioner for børn med andre handicap. I sygehussektoren behandles børn på børneafdelinger. I undervisningssektoren arbejdes der på at oprette et tilbud til børn på Geelsgård Kostskole.

Frederiksborg Amt

1. Oprettelse af hjerneskadesamråd/neuroteam

Der er nedsat et tværsektorielt hjerneskadesamråd med repræsentanter fra de institutioner i amtet, som varetager rådgivning, behandling og genop træning samt fra social- og sundhedsforvaltningen. Samrådet har til opgave at yde rådgivning i enkeltsager med henblik på koordinering og styring af op træningsforløb samt informere om behandlingstilbud. Derudover ydes specialrådgivning til hjælp til udviklingsarbejde. Rådet er uden visitationskompetence.

2. Specialundervisning og kurser for hjerneskadede

Specialundervisningscentret afholder kurser for hjerneskadede; generelle kurser, afasiundervisning m.m. På Kommunikationscentret gives taleundervisning. Derudover gives specialundervisning af medarbejdere i bofællesskaber.

Et op træningscenter for middelsvært skadede planlægges.

3. Op træningstilbud omfattende neuropsykologisk og fysioterapeutisk træning

Der etableres decentral op træning af svært skadede på kommunale plejehjem eller dagcentre. Disse tilbud etableres i samarbejde med Center for Hjerneskade og Udviklingscentret. Kommunikationscentret yder vejledning til hjerneskadede og kommuner.

4. Særlige døgninstitutionstilbud/afdelinger for hjerneskadede

Der er oprettet et særligt botilbud med fem pladser for unge mellem 18 og 25 år. Unge med erhvervet hjerneskade kan visiteres hertil.

5. Hvordan tilgodeses behovet for beskyttede boformer:

Amtet har i samarbejde med en kommune oprettet et amtsdækkende § 68-tilbud med seks pladser. Der er planlagt et § 68-tilbud med otte pladser i samarbejde med en anden kommune med plads til unge hjerneskadede uden svære bevægelseshandicap.

Derudover er der i en række kommuner oprettet bofællesskaber med konsulentbistand fra Udviklingscentret.

6. Er der oprettet særlige beskæftigelsestilbud til hjerneskadede

Der er oprettet beskyttet værksted med seks pladser på en revalideringsinstitution.

Under Socialministeriet er der oprettet projekt Fastholdelse af personer med hjerneskade på arbejdsmarkedet. Det centrale i projektet er støttepersonordningen - frikøb af medarbejder i virksomheden. Deltagere i projektet er AF, Center for Hjerneskade og Frederiksborg Amt.

7. Støttemuligheder til pårørende, rådgivende netværk, selvhjælpsgrupper:

Specialundervisningscentret afholder kurser for pårørende. På sygehuset Esbønderup er oprettet en pårørendegruppe.

Udviklingscentret yder rådgivning til pårørende.

8. Tilbud til børn

Der er ikke oprettet særlige undervisningstilbud. Disse børn undervises i amtets specialskoler for børn med generelle indlæringsvanskeligheder. På en af amtets døgninstitutioner er oprettet et særligt tilbud, der er individuelt tilrettelagt til børn med svære skader.

Århus Amt

1. Oprettelse af hjerneskadesamråd/neuroteam

Der forefindes et neuroteam, som er en selvstændig enhed med 3½ fuldtidsstillinger. Teamet har til opgave at udarbejde op træningsplaner for alle personer med erhvervet hjerneskade. Teamet forestår derudover rådgivning, undervisning og supervision af hjerneskadede, pårørende og professionelle, der arbejder med hjerneskadede. Endelig har teamet til opgave at følge udviklin-

gen og pege på behov for nye tiltag. Teamet forestår visitation til amtets institutioner (Hjerneskadecentret, Høskovkollegiet, voksenspecialskolerne).

2. Specialundervisning og kurser for hjerneskadede

Speciallærerstilling til kompenserende specialundervisning ved Odinsgården, Lysbroskolen og Lyngåskolen. En fast stationeret ved Hjerneskadecentret. Der tilbydes undervisning på små hold to til tre gange pr. uge i forløb af otte til tolv uger. Derudover tilbydes individuel undervisning. Kapaciteten er ca. 60 til 70 elever årligt, hvoraf ca. halvdelen er kranietraumeramte.

Nogle oplysningsforbund tilbyder kompenserende undervisning af senhjerneskedede. Målgruppen er kranietraume- og apopleksiramte.

3. Op træningstilbud omfattende neuropsykologisk og fysioterapeutisk træning

Tilknyttet revalideringsklinikken findes et centralt amtsligt hjerneskadecenter, som har til formål at yde personer med erhvervet hjerneskade et intensivt, ambulans og helhedsorienteret op træningstilbud. Målet for indsatsen er tilbagevenden til arbejdsmarkedet/uddannelsessystemet eller større livskvalitet til førtidspensionister. Op træningen forestås af neuropsykolog, psykolog, ergoterapeut og speciallærere. Centret har plads til elleve personer ad gangen, svarende til 22 til 25 på årsbasis. Målgruppen er primært moderat skadede. Centret er oprettet i medfør af bistandslovens § 91.

4. Særlige døgninstitutionstilbud/afdelinger for hjerneskadede

Høskovkollegiet er en landsdækkende § 112, stk. 2 institution med 24 pladser; heraf fem intensive botrænings/genop træningspladser af et års varighed for senhjerneskedede.

Desuden findes Bo- og Udviklingscentret Pilen, der er en ekstern afdeling under pensionatet Solbakkevej med otte beboere. Målgruppen er voksne med svære hjerneskader og svære adfærdsmæssige tilpasningsproblemer.

5. Hvordan tilgodeses behovet for beskyttede boformer

Yngre hjerneskadede placeres udover ovenstående på almindelige plejehjem i hjemkommunen og i beskyttede boliger på linie med andre yngre handicappede.

Derudover er der oprettet et bofællesskab for fire til seks yngre hjerneskadede. Målgruppen er sværere hjerneskadede, som efter f.eks. op træningsforløb ved Høskovkollegiet udsluses i bofællesskaber.

6. Er der oprettet særlige beskæftigelsestilbud til hjerneskadede

Amtets revalideringsinstitution påtager sig i begrænset omfang afklaring og evt. op træning af personer med lettere hjerneskade. Derudover har revalideringsinstitutionen beskyttede stillinger, hvor enkelte hjerneskadede er beskæftiget.

Hjerneskadecentret er et særligt arbejdsintegrationstilbud med individuelt tilrettelagte forløb. Målgruppen er let til moderat skadede.

Høskovkollegiet har beskyttet værksted med ca. ti pladser.

Dagcentre/værksteder har beskæftigelse af personer med erhvervet hjerneskade og iværksætter forsøgsprojekter.

Randers Kommune har klubtilbud specifikt rettet mod personer med hjerneskade.

7. Støttemuligheder til pårørende, rådgivende netværk, selvhjælpsgrupper

Landsforeningen Hovedcirklen har afdelinger i Århus, Randers og Silkeborg. Århusafdelingen arrangerer selvhjælpsgrupper for henholdsvis hjerneskadede og pårørende.

Neuroteamet tilbyder åben rådgivning for pårørende. Patientforeninger og Hjerneskadecentret inviterer jævnligt til møder/kontakter med nye klienter/pårørende. Åben samværsgruppe mødes hver 14. dag som selvhjælpsgruppe.

8. Tilbud til børn

Der er i tilknytning til amtets Børn- og Ungeinstitution Solbakken mulighed for optræning af børn med traumatiske hjerneskader, ligesom der findes tilbud på amtets specialskoler.

Nordjyllands Amt

1. Oprettelse af hjerneskadesamråd/neuroteam

Der er i 1996 afsat ½ mio. kr. til rådgivnings- og vejledningsfunktion. Hovedopgaven er at vejlede personer med senerhvervede hjerneskader og deres pårørende om behandlings- og genoptræningsmuligheder. Funktionen har ingen visitations- og ressourcefordelingskompetence. Samtidig er der etableret et fagligt baggrundsteam, som sikrer en hensigtsmæssig kommunikation, information og erfaringsudveksling på tværs af sektorer. Teamet har repræsentanter fra alle relevante institutioner, sektorer m.v.

2. Specialundervisning og kurser for hjerneskadede

Der er ikke etableret specialundervisningsforløb eller kurser for senhjerneskadede, som har karakter af kontinuerlige forløb. Elsagerskolen udbyder efter behov forløb af varierende længde. I konkrete forløb tilbydes holdundervisning med talepædagog, neuropsykolog og fysioterapeut. Målgruppen varierer mellem svært og let skadede. Deltagerne er ikke nødvendigvis selvhjulpne, men kan også være f.eks. kørestolsbrugere.

3. Optræningstilbud omfattende neuropsykologisk og fysioterapeutisk træning:

Taleinstituttet tilbyder optræning for voksne med middelsvære skader med mentale, emotionelle, fysiske og sociale følgevirkninger efter traume, blodprop, hjerneblødning eller skader efter opløsningsmidler. Deltagerne skal være selvhjulpne og kunne deltage i dagsprogram i tæt socialt fællesskab.

Revalideringsinstitutionen tilbyder forløb til personer med senerhvervede

hjerneskader omfattende to hold om året á 14 personer. Målgruppen er voksne med hjerneskade efter boldprop/blødning i hjernen, følger efter ulykker, hjernebetændelse, følger efter iltmangel, følger efter operation og arbejde med opløsningsmidler.

4. Særlige døgninstitutionstilbud/afdelinger for hjerneskadede

Der er ikke oprettet særlige døgninstitutionstilbud eller afdelinger for hjerneskadede. Der anvendes døgnpladser inden for det beredskab, som i øvrigt findes. Behandlingscentret Østerskoven i Hobro har dog planer om at oprette en særlig afdeling for unge med senerhvervede hjerneskader.

5. Hvordan tilgodeses behovet for beskyttede boformer

Der er ikke etableret særlige amtslige beskyttede boformer for hjerneskadede. Personer med senerhvervet hjerneskade integreres i det eksisterende beredskab.

6. Er der oprettet særlige beskæftigelsestilbud til hjerneskadede

Personer med senerhvervet hjerneskade tilbydes beskyttet beskæftigelse på 18 institutioner med plads til ca. 120 personer. Langt de fleste er placeret på beskyttede værksteder tæt tilknyttet revalideringsområdet.

7. Støttmuligheder til pårørende, rådgivende netværk, selvhjælpsgrupper

I forbindelse med taleinstituttets optræningstilbud er der satset på etablering af såvel lokale netværksdannelse som selvhjælpsgrupper.

8. Tilbud til børn

Vester Mariendalsskole har centerklasser for elever med hjerneskader. For øjeblikket undervises 46 elever i centerklasserækken. Alle disse er bevægelseshæmmede, men med kognitive vanskeligheder som visitationsårsag. Flertallet af elever har medfødte eller erhvervede hjerneskader.

Vejle Amt

1. Oprettelse af hjerneskadesamråd/neuroteam

Tværfagligt sammensat hjerneskadeteam på Vejlefjord Centret har til opgave at koordinere de forskellige tilbud og aktiviteter på hjerneskadeområdet i forhold til institutioner. Teamet visiterer til egne behandlingstilbud, afholder kurser og konferencer m.v. Teamet består af socialrådgiver, neuropsykolog og socialpædagog. Desuden konsulteres øvrige faggrupper. Der er oprettet fagligt forum med repræsentanter fra kommuner, amtets sundhedsforvaltning, neuromedicinsk afdeling og Vejlefjords falige chef til støtte for teamet. Der er samarbejde på tværs af amtskommunale grænser og desuden etableret et nordisk netværk.

2. Specialundervisning og kurser for hjerneskadede

Specialundervisning af personer med senerhvervet hjerneskade omfattende personer med mentale problemer som følge af skaden. I tilknytning til undervisningen ydes rådgivning og vejledning til såvel elev som pårørende. Her-

udover tilbydes kurser af kortere og længere varighed. I samarbejde med voksenskolerne og Vejlefjord afholdes to gange årligt højskolelignende kurser for senhjerneskadede.

3. Op træningstilbud omfattende neuropsykologisk og fysioterapeutisk træning

Hjerneskadeteamet tilbyder ambulante behandling, kortere behandlingstilbud samt støtte og supervision af behandlingspersonale ved andre institutioner. Tilbudet retter sig mod lettere hjerneskadede. Der er ingen øvre grænse for deltagerantallet. De længerevarende ophold retter sig mod moderat til svært skadede, som er nogenlunde selvhjulpne i fysisk henseende. Der er ikke oprettet behandlingstilbud til svært hjerneskadede, som ikke er selvhjulpne.

4. Særlige døgninstitutionstilbud/afdelinger for hjerneskadede

Der er ikke oprettet særlige døgninstitutionstilbud eller særlige afdelinger for senhjerneskadede. Visitation enkeltvis til § 112, stk. 2 tilbud og kommunale bofællesskaber i det omfang det er muligt. Unge med erhvervet hjerneskade kan benytte forsøgsprojektet Fjordbo, Vejlefjord, der er for unge i alderen 17 til 25 år som har pådraget sig en hjerneskade under eller lige efter puberteten. Fjordbo har seks pladser og man forsøger at kombinere traditionel genoptræning af hjerneskadede med socialpædagogik; d.v.s. træning i hverdagsfunktioner. Forsøgsprojektet Neuropædagogik løber til 30. september 1998.

5. Hvordan tilgodeses behovet for beskyttede boformer

Se punkt 4.

6. Er der oprettet særlige beskæftigelsestilbud til hjerneskadede

Der findes ikke særlige beskæftigelsestilbud for hjerneskadede i Vejle Amt. Der visiteres undtagelsesvis til amtets beskyttede værksteder for udviklingshæmmede.

7. Støttemuligheder til pårørende, rådgivende netværk, selvhjælpsgrupper

Hjerneskadeteamet har et tæt samarbejde med både brugerorganisationer og enkeltpersoner. Deltagelse i fagligt ledede grupper for pårørende med forskelligt indhold tilbydes.

Voksenskolerne tilbyder også undervisning, rådgivning og vejledning af pårørende.

8. Tilbud til børn

Der er ikke taget initiativ til at oprette tilbud til børn med traumatiske hjerneskader. Hvis et sådant barn får behov for genoptræning, vil det blive tilknyttet et tilbud til børn med andre handicaps.

Viborg Amt

1. Oprettelse af hjerneskadesamråd/neuroteam

Der er oprettet et hjerneskadesamråd med repræsentanter fra kommuner, sygehusvæsenet samt amtets social- og undervisningssektor. Samrådet refererer

til en styregruppe med repræsentanter fra hver af de tre amtslige forvaltninger. Samrådet er rådgivende og kommer med forslag til initiativer på området.

2. Specialundervisning og kurser for hjerneskadede

Der er etableret specialundervisningstilbud til hjerneskadede ved undervisningscentre for specialundervisning for voksne, således at amtet er dækket geografisk set. Undervisningen forestås af specialuddannede lærere. Undervisningen tilrettelægges ud fra den enkeltes behov; dels individuelt, dels i små hold. I tilknytning til undervisningscentre er etableret særlige idrætsaktiviteter for hjerneskadede.

3. Op træningstilbud omfattende neuropsykologisk og fysioterapeutisk træning

Vestervig Genoptræningscenter har 12 pladser, primært for personer med behov for genoptræning efter hjerneskade. I genoptræningen indgår neuropsykologisk, fysioterapeutisk, ergoterapeutisk og pædagogisk træning. Tilbudet kan gives til moderat og let skadede.

Til yngre mennesker med svære skader benyttes tilbud i andre amter.

Et op træningstilbud er tilknyttet neurologisk afdeling og paraplegifunktionen under reumatologisk afdeling på Viborg Sygehus.

4. Særlige døgninstitutionstilbud/afdelinger for hjerneskadede

Vestervig Genoptræningscenter er et døgntilbud med ophold af typisk to til fem måneders varighed.

Derudover findes døgninstitutioner for personer med vidtgående fysiske/psykiske handicap og institutioner for psykisk syge, der har beboere med flere handicaps; bl.a. hjerneskade.

5. Hvordan tilgodeses behovet for beskyttede boformer

For midaldrende og ældre personer benyttes eksisterende boformer. For de yngre (18 til 40 år) arbejdes der for øjeblikket med etablering af et botilbud for seks til otte personer.

6. Er der oprettet særlige beskæftigelsestilbud til hjerneskadede

Beskæftigelsestilbud gives under eksisterende rammer i § 91 institutioner eller særligt tilrettelagte tilbud; evt. i private virksomheder.

7. Støttemuligheder til pårørende, rådgivende netværk, selvhjælpsgrupper

Amtets undervisnings- og kulturcenter for handicappede tilbyder løbende kurser for hjerneskadede med pårørende og der udbydes kurser for institutionspersonale og kommuner. Endvidere ydes støtte til nyoprettede brugerorganisationer. Fra centret tilbydes neuropsykologisk bistand i forbindelse med udslusning af patienter til undervisningsmæssige aktiviteter og støtte i forbindelse med oprettelse af foreninger m.v. Endvidere udarbejdes informationsmaterialer, afholdes foredrag m.v.

Fra Viborg Amts forebyggelsesgruppe gives tilskud til oprettelse af selvhjælpsgrupper for hjerneskadede.

8. Tilbud til børn

Der tilbydes undervisning til børn med traumatiske hjerneskader, men antallet er så lille, at der ikke er mulighed for et centraliseret og specialiseret tilbud. Børn med traumatiske hjerneskader tilgodeses ved integreret skolegang med støtte eller henvisning til specialklasser. Der ydes konsulentbistand og særlige undervisningsmidler stilles til rådighed.

Dag- og døgnpasning er tilknyttet tilbud til børn med andre handicaps. Der etableres individuelle forløb, men oftest skal andre handicap end hjerneskade tilgodeses i arbejdet.

Vestsjællands Amt

1. Oprettelse af hjerneskadesamråd/neuroteam

Der foreligger flere forslag om en koordinering af indsatsen, men de er endnu ikke behandlet politisk.

2. Specialundervisning og kurser for hjerneskadede

Kompenserende specialundervisning på fire voksenspecialskoler (Hellig Anders skolen, Sigrid Undset skolen, Dagskolen og Brunhøjskolen).

Personer med talevanskeligheder henvises til Tale-Høre-Synsinstituttet.

Afasiskolen og AOF Holbæk (Private initiativtgere).

Ugekurser arrangeres af foreningen Hjernesagen i Dianalund.

3. Optræningstilbud omfattende neuropsykologisk og fysioterapeutisk træning

Ingen.

4. Særlige døgninstitutionstilbud/afdelinger for hjerneskadede

Et projekt på Kolonien Filadelfia (fem senge til særligt alvorligt skadede) er vedtaget med henblik på snarlig start. Der er søgt puljemidler i Socialministeriet.

5. Hvordan tilgodeses behovet for beskyttede boformer

Der er ikke oprettet beskyttede boformer for hjerneskadede.

6. Er der oprettet særlige beskæftigelsestilbud til hjerneskadede

Nej.

7. Støttemuligheder til pårørende, rådgivende netværk, selvhjælpsgrupper:

I forbindelse med undervisningstilbud til den skadede modtager pårørende rådgivning og vejledning på voksenspecialskolerne og Tale-Høre-Synsinstituttet. Derudover er ikke etableret hverken målrettet rådgivningstilbud eller netværks- eller selvhjælpsgrupper.

8. Tilbud til børn

Der foreligger forslag fra Kolonien Filadelfia, der bl.a. tager sigte på børn. De er søgt puljemidler i Socialministeriet.

Ringkøbing Amt

1. Oprettelse af hjerneskadesamråd/neuroteam

Hjerneskaderådgivningen, som oprindeligt blev etableret som et forsøg, blev permanentgjort i 1994 med personale ansat halvtids i neurologisk afdeling og halvtids i hjerneskaderådgivningen.

2. Specialundervisning og kurser for hjerneskadede

CfK tilbyder målrettet taleundervisning til personer, som efter en traumatisk hjerneskade har behov herfor.

Hjerneskaderådgivningen gennemfører kurser med eget personale forskellige steder i amtet samt særligt kursus for unge hjerneskadede.

Der er i samarbejde med lokale oplysningsforbund truffet aftale om yderligere kursustilbud med henblik på udslusning til de almene kulturelle tilbud i lokalområdet.

3. Op træningstilbud omfattende neuropsykologisk og fysioterapeutisk træning

Nej. Der arbejdes aktuelt med at opruste hjerneskaderådgivningen, så man dels bedre kan imødekomme den stigende efterspørgsel, dels forøge indsatsen på forskellige områder.

4. Særlige døgninstitutionstilbud/afdelinger for hjerneskadede

Der er ikke oprettet særlige døgninstitutionstilbud eller afdelinger for hjerneskadede på døgninstitutioner, men på en enkelt institution for fysisk handicappede er der flere beboere med hjerneskade og der arbejdes på at bedre dette tilbud.

5. Hvordan tilgodeses behovet for beskyttede boformer

Der findes i øjeblikket et enkelt bofællesskab med tre beboere i henhold til bostandslovens § 68. Det er tanken, at der skal oprettes yderligere et bofællesskab.

6. Er der oprettet særlige beskæftigelsestilbud til hjerneskadede

Der er ikke særlige beskæftigelsestilbud for hjerneskadede, hverken i form af revalideringsforløb, beskyttet beskæftigelse eller anden form for dagcentertilbud. Muligheden er alene at indgå i allerede eksisterende tilbud.

7. Støttemuligheder til pårørende, rådgivende netværk, selvhjælpsgrupper:

Hjerneskaderådgivningen tilbyder pårørende at deltage i gruppeforløb. Dette har med succes været gennemført siden hjerneskadeprojektets start.

8. Tilbud til børn

Der er ikke taget initiativ til selvstændige tilbud til børn med traumatiske hjer-

neskader. Målgruppen er meget lille, men i en skole med en specialklasserække for fysisk handicappede elever er der også elever, som har traumatiske hjerneskader.

Storstrøms Amt

1. Oprettelse af hjerneskadesamråd/neuroteam

Storstrøms Amts Hjerneskadesamråd har til opgave

- ◆ at bedre koordinationen mellem senhjerneskadede, amtet, institutionerne og kommunerne,
- ◆ at stille forslag til amtsrådet om ændring af praksis,
- ◆ at etablere udenamtslige samarbejdsrelationer, samt
- ◆ at samarbejde med Videnscenter for Hjerneskade.

Rådet har visitationskompetence i forhold til udenamtslige tilbud.

2. Specialundervisning og kurser for hjerneskadede

Specialundervisningen er fordelt på to specialskoler: Specialskolen for Voksne i Næstved og Falsterskolen i Nykøbing Falster.

3. Optræningstilbud omfattende neuropsykologisk og fysioterapeutisk træning

Vordingborg Sygehus har dagligt 65 personer under optræning. Specialskole samarbejder med sygehuspersonalet. Der er ikke ansat neuropsykolog. Bistand kan fås på konsulentbasis. Målgruppen er middelsvære tilfælde.

4. Særlige døgninstitutionstilbud/afdelinger for hjerneskadede

Nej.

5. Hvordan tilgodeses behovet for beskyttede boformer

Hjerneskadede tilbydes i dag ophold på kommunale eller amtslige plejehjem samt i beskyttede boliger. Undertiden benyttes støtteboliger under Amtsuniversitetsskolecentret.

6. Er der oprettet særlige beskæftigelsestilbud til hjerneskadede

Der findes ikke særlige beskæftigelsestilbud til hjerneskadede. De traditionelle beskæftigelsestilbud benyttes i et vist omfang af de hjerneskadede.

7. Støttemuligheder til pårørende, rådgivende netværk, selvhjælpsgrupper

Specialskolerne tilrettelægger undervisning af pårørende i form af strukturerede undervisnings- og vejledningsforløb. Der afholdes f.eks. eksternatkurser for hjerneskadede og pårørende, hvor formålet bl.a. er at få de pårørende til at lave netværksgrupper. Der samarbejdes meget med lokale brugerorganisationer.

8. Tilbud til børn

Der findes ingen særlige tilbud til børn med traumatisk hjerneskade. Tilbudene er organiseret i tilknytning til børn med andre handicaps.

Bornholms Amt

1. Oprettelse af hjerneskadesamråd/neuroteam

Der er nedsat en arbejdsgruppe bestående af chefoverlæge, amtssundhedsplejerske og specialundervisningskonsulent, som har til opgave at komme med forslag til initiativer i relation til det fremtidige samarbejde.

2. Specialundervisning og kurser for hjerneskadede

Der oprettes efter behov kurser for hjerneskadede på Kommunikationscentret. Der er kurser rettet mod forskellige former for hjerneskade.

3. Op træningstilbud omfattende neuropsykologisk og fysioterapeutisk træning

Der foregår en generel fysisk genoptræning samt gives tilbud om undervisning fra Kommunikationscentret efter konkrete henvisninger efter lægelig vurdering.

4. Særlige døgninstitutionstilbud/afdelinger for hjerneskadede:

Nej.

5. Hvordan tilgodeses behovet for beskyttede boformer

Der er ikke etableret særlige botilbud til personer med hjerneskader. Der er gennemført en enkelt individuel ordning i en kommune.

6. Er der oprettet særlige beskæftigelsestilbud til hjerneskadede

Nej.

7. Støttemuligheder til pårørende, rådgivende netværk, selvhjælpsgrupper

På Kommunikationscentret etableres med mellemrum tilbud med henblik på at styrke arbejdet i selvhjælpsgrupper.

8. Tilbud til børn

Mangler svar.

Fyns Amt

1. Oprettelse af hjerneskadesamråd/neuroteam

Amtsrådet har efter debatoplæg og høring besluttet at videre planlægningsarbejde skal iværksættes i henhold til debatoplæg vedr. koordinerings- og rådgivningsteam, rehabiliteringscenter, boligtilbud til senhjerneskadede, beskæftigelses- og dagaktivitetstilbud, andre tilbud, herunder særlige undervisningstilbud og fritidsaktiviteter.

2. Specialundervisning og kurser for hjerneskadede

Specialundervisningen og kurser for hjerneskadede er opdelt efter hjerneskadens art.

Permanentgjort teknologigruppe vurderer kommunikationshæmmede hjerneskadede med henblik på alternative kommunikationsmidler.

3. Op træningstilbud omfattende neuropsykologisk og fysioterapeutisk træning

Der er oprettet et kursuscenter for hjerneskadede med otte fuldtidsansatte; heraf to psykologer, to ergoterapeuter, en fysioterapeut, socialrådgiver og sekretærbistand. Centret afvikler kurser af 18 ugers varighed og individuelle forløb med arbejdsprøvning, fritidstilbud eller specielle kursustilbud. Målgruppen er moderat skadede. Det forventes at Kursuscentrets funktioner overgår til koordinations- og rådgivningsteamet og rehabiliteringscentret.

4. Særlige døgninstitutionstilbud/afdelinger for hjerneskadede

Der er etableret to til tre enkeltpladser til senhjerneskadede på døgninstitution.

Endvidere er der ultimo 1995 etableret en særlig afdeling for to senhjerneskadede personer med alvorlige adfærdsmæssige problemer.

5. Hvordan tilgodeses behovet for beskyttede boformer

I primærkommunalt regi er der etableret bofællesskaber/støttecentre for personer med senhjerneskade. Ifølge en netop afsluttet undersøgelse foretaget af Videnscenter for Hjerneskade kategoriseres tre bofællesskaber/støttecentre på Fyn som værende rettet udelukkende mod hjerneskadede personer.

Derudover findes tre til fire andre kommunale boforanstaltninger, hvor der bor senhjerneskadede personer.

6. Er der oprettet særlige beskæftigelsestilbud til hjerneskadede

Der findes for øjeblikket ingen særlige beskæftigelsesenheder for senhjerneskadede. Der er således tale om en integration i tilbud til udviklingshæmmede eller placering i beskyttede enkeltpladser.

7. Støttemuligheder til pårørende, rådgivende netværk, selvhjælpsgrupper

I handicapafdelingens faglige kontor varetages den vejledningsmæssige rådgivning af en faglig konsulent, herunder specialrådgivningsforpligtelse over for kommuner. Denne funktion vil indgå i og blive udvidet i forbindelse med etableringen af et koordinations- og rådgivningsteam.

8. Tilbud til børn

Indenfor specialbørnehaveområdet findes ti pladser på Platanhaven.

Der findes centerklassetilbud til børn med bevægelsesvanskeligheder eller funktionsproblemer som følge af hjerneskader, herunder særligt tilbud til børn med erhvervet hjerneskade. Derudover er gruppen af børn med hjerneskade indeholdt i målgruppen for Fyns Amts pædagogisk-psykologiske rådgivning.

Roskilde Amt

1. Oprettelse af hjerneskadesamråd/neuroteam

Der er oprettet et hjerneskadeteam, som har til opgave at rådgive i konkrete sager, koordinere og informere. Teamet er uden visitationskompetence. Teamet

er tværsektorielt sammensat og henvender sig til kommuner, læger, institutioner og organisationer.

2. Specialundervisning og kurser for hjerneskadede

Specialundervisningscentret tilbyder undervisning og rådgivning til personer med afasi og andre følger af hjerneskade.

Efter ophold på specialundervisningscenter har oplysningsforbund tilbud.

3. Op træningstilbud omfattende neuropsykologisk og fysioterapeutisk træning

Der er ikke oprettet tilbud i social- eller undervisningssektoren.

Der tilbydes tværfaglig op træning på sygehus.

4. Særlige døgninstitutionstilbud/afdelinger for hjerneskadede

Nej.

5. Hvordan tilgodeses behovet for beskyttede boformer

På samme vilkår som kommunerne har tilbud til ældre. To kommuner har § 68 støttecentre, hvor hjerneskadede i egen bolig får støtte.

6. Er der oprettet særlige beskæftigelsestilbud til hjerneskadede

Nej.

7. Støttemuligheder til pårørende, rådgivende netværk, selvhjælpsgrupper

Støtten udgøres af specialundervisningscentret og neuropsykologer på sygehuset.

8. Tilbud til børn

Der findes ikke specifikke tilbud til børn med hjerneskader.

Ribe Amt

1. Oprettelse af hjerneskadesamråd/neuroteam

Planer om nedsættelse af tværsektoriel arbejdsgruppe med repræsentanter fra kommunerne, som skal udarbejde status og fremkomme med forslag til fremtidig indsats på området.

2. Specialundervisning og kurser for hjerneskadede

Specialundervisning på amtets kommunikationscenter; undervisning individuelt og på hold.

Intet formaliseret samarbejde til anden op træning, men der er kontakt til lægelig ekspertise.

Vejlefjord bruges.

3. Op træningstilbud omfattende neuropsykologisk og fysioterapeutisk træning

Nej, der er ikke etableret ambulante op træningstilbud.

4. Særlige døgninstitutionstilbud/afdelinger for hjerneskadede

Bo- og genoptræningscentret „Lunden“ for hjerneskadede unge. Optræning efter Burgau-konceptet.

5. Hvordan tilgodeses behovet for beskyttede boformer

Der er planlagt etablering af beskyttede boformer i samarbejde med tre kommuner. Aktuelt arbejdes med individuelle løsninger.

6. Er der oprettet særlige beskæftigelsestilbud til hjerneskadede

Nej, men der søges individuelle løsninger indenfor rammerne af eksisterende tilbud.

7. Støttemuligheder til pårørende, rådgivende netværk, selvhjælpsgrupper

Der ydes rådgivning fra amtets Børne- og Voksenafdeling.

Ingen lokale netværk/selvhjælpsgrupper.

8. Tilbud til børn

I undervisningsregi tilgodeses børn på et af amtets fire centre. Ellers ingen særlige tilbud.

Sønderjyllands Amt**1. Oprettelse af hjerneskadesamråd/neuroteam**

Under amtets uddannelses- og socialforvaltning findes et visitationsudvalg med kompetence til at træffe afgørelser.

2. Specialundervisning og kurser for hjerneskadede

Decentral specialundervisning på de fire sygehuse indeholdende taleundervisning og kognitiv træning. Tilbud om gruppeundervisning og kurser for pårørende ved talepædagog og psykolog opdelt i fire faser:

- 1) Funktionstræning.
- 2) Kommunikation og koordination.
- 3) Udslusning; klubvirksomhed ved private initiativtagere.
- 4) Opfølgning efter 6 til 12 måneder.

3. Optræningstilbud omfattende neuropsykologisk og fysioterapeutisk træning

Optræning finder sted på

- 1) Sønderborg Sygehus; 6 pladser; 1/2 år.
- 2) Kommunalt dagcenter; 3 måneder.
- 3) Træningscenter i Vojens Kommune; 6 pladser.

I amtsligt socialt regi er der ikke etableret optræning. Der henvises til andre amter.

4. Særlige døgninstitutionstilbud/afdelinger for hjerneskadede

Der er ikke oprettet særlige døgninstitutionstilbud. Dog er der på Reva-Søndeborg og Sønderborg erhvervsskole oprettet et socialpædagogisk botilbud indeholdende botræning og beskæftigelse for 17 til 24-årige. Tilbudet kan også bruges af unge hjerneskadede. Et ophold er af 12 måneders varighed.

5. Hvordan tilgodeses behovet for beskyttede boformer

I samarbejde med kommuner er der oprettet et bofællesskab for unge med bevægelseshandicap og hjerneskade. Ophold af 2 til 4 års varighed.

6. Er der oprettet særlige beskæftigelsestilbud til hjerneskadede

Der er ikke oprettet særlige beskæftigelsestilbud. Der tilbydes ophold på § 91-værksteder.

7. Støttemuligheder til pårørende, rådgivende netværk, selvhjælpsgrupper

Nej.

8. Tilbud til børn:

Nej, der er ikke iværksat tilbud udover de tilbud, som er til andre børn med handicap.

Københavns Kommune

1. Oprettelse af hjerneskadesamråd/neuroteam

Der er ikke etableret koordineringscenter eller hjerneskadesamråd. I social- og sundhedsforvaltningen er etableret en Underretningssektion og et Forvisitativsudsudvalg.

2. Specialundervisning og kurser for hjerneskadede

Københavns skolevæsen har forskellige tilbud; bl.a. skolen i Charlotttegården (60 pladser) samt Friluftsskolen, som hovedsageligt modtager børn med spastisk lammelse. Speciallægekonsulent er tilknyttet.

Herudover findes to tilbud á ca. 5 måneders varighed til grupper (seks til syv personer).

Folkeoplysende aktiviteter for personer med akut opstået hjerneskade.

Hjerneskadeskolen, oprettet på initiativ af Hjerneskadeforeningen Hovedcirklen.

Skolen for afasiramte og dagcenter for fysisk handicappede med taleundervisning til grupper á seks personer.

3. Op træningstilbud omfattende neuropsykologisk og fysioterapeutisk træning

Der findes enheder på dagcentre, hvori tværfalig indsats indgår.

I specialbørnehaver ydes specialpædagogisk og talepædagogisk bistand, fysioterapi samt lægelig konsulentbistand fra Hvidovre Hospitals børneneurologiske afdeling. Der bevilges neuropsykologisk bistand i enkelt sager.

4. Særlige døgninstitutionstilbud/afdelinger for hjerneskadede

På en række af byens plejehjem findes selvstændige enheder for personer med disse lidelser.

Lions Park Hammershøj er et plejehjem med særlig indretning og træningsprogram. I løbet af 96/97 vil der blive oprettet en afdeling for seks til otte yngre med erhvervet hjerneskade, hvor der skal ydes en mere målrettet indsats.

5. Hvordan tilgodeses behovet for beskyttede boformer

De beskyttede boformer, som eksisterer i dag (bofællesskab, beskyttet bofællesskab, solistboliger, hjemmevejlederstøtte i egen bolig, aflastningsværelser, satellitboliger) er alle tilbud uden døgndekning og henvender sig til psykisk syge uden misbrug. Der er ikke oprettet særlige botilbud til hjerneskadede.

6. Er der oprettet særlige beskæftigelsestilbud til hjerneskadede

Nej, men der søges individuelt tilrettelagte løsninger. Dels på revacentret og dels på Håndværkerskolen er der oparbejdet ekspertise med genoptræningsforløb/revalideringsforløb til personer med erhvervet hjerneskade.

I dagcenterregi findes en række tilbud (30 i alt, herunder ni særlige dagcentre).

7. Støttemuligheder til pårørende, rådgivende netværk, selvhjælpsgrupper

Under KKS SV er der i forbindelse med specialundervisningen kurser af kortere varighed for pårørende.

Under genoptræningen på Sct. Hans afholdes møder for pårørende.

Skolen for Afasiramte driver et værksted i Københavns Kommune.

I øvrigt anvendes brugerforeningernes aktiviteter og aktiviteter i fagforeningsregi.

8. Tilbud til børn

Til børn i førskolealderen ydes støtte fra Pædagogisk Psykologisk Rådgivning, som er distriktsinddelt med fire selvstændige enheder og tilknyttet småbørnscentre. Der tilbydes individuel undervisning og træning sammen med andre gruppetilbud.

Til børn med neuropsykologiske lidelser ydes bistand i form af undervisning, observation, vejledning og kursusvirksomhed, herunder studiekredse.

Bilag 16

Estimater over de ressourcemæssige konsekvenser af udvalgets anbefalinger

1.	Indledning	181
	1.1 Metodevalg	181
	1.3 Afgrænsning	184
2.	Den nuværende organisation af indsatsen i hospitalsfasen	184
	2.1 Let skadede	184
	2.1.1 Akut fase	185
	2.1.2 Postakut indsats	185
	2.1.3 Konklusion	186
	2.2 Moderat skadede	186
	2.2.1 Akut fase og postakut indsats	187
	2.3 Svært skadede	188
	2.3.1 Akut og postakut indsats	188
	2.4 Opsummering	190
3.	Den fremtidige organisation af indsatsen i hospitalsfasen	190
	3.1 Let skadede	190
	3.1.1 Akut fase	190
	3.1.2 Konklusion	191
	3.2 Moderat skadede	192
	3.2.1 Akut fase	192
	3.2.2 Hospitalsrehabilitering	192
	3.2.3 Konklusion	192
	3.3 Svært skadede	192
	3.3.1 Akut fase	192
	3.3.2 Hospitalsrehabilitering	193
	3.3.3 Konklusion	194
	3.4 Øget overlevelse	195
4.	De samlede konsekvenser for ressourceforbruget i hospitalssektoren	196
5.	Økonomiske konsekvenser på social- og undervisningsområdet	196

1. Indledning

Udvalget vedrørende tilrettelæggelsen af den fremtidige behandling af traumatiske hjerneskader og tilgrænsende lidelser har foreslået, at behandlingen af patienter med hjerneskader ændres, således at der sker en fremskudt og mere intensiv indsats. Derved forventes det, at der vil ske en betydelig forbedring af patienternes tilstand, i sammenligning med resultatet af den nuværende behandlingsindsats.

Iværksættes ændringerne vil det få en række økonomiske konsekvenser og i det følgende belyses de ressourcemæssige konsekvenser af udvalgets anbefalinger.

Det skal understreges, at der kun er tale om en skønsmæssig beskrivelse af omkostningerne ved den nuværende og fremtidige organisering af indsatsen mod hjerneskader. Hvor intet andet er angivet, er der tale om omkostninger pr. år.

Betragtes de samlede virkninger af en ændring i behandlingen af hjerneskadede patienter vil de primært berøre den offentlige sektors aktiviteter i sundheds-, social- og undervisningssektoren. Sundhedsområdet vil blive påvirket gennem en omlægning og eventuel udvidelse af behandlingstilbuddene. Social- og undervisningssektoren forventes på den ene side at blive belastet mindre som følge af et mindsket behov for førtidspensioner. På den anden side skønnes det, at der i forbindelse med den forbedrede indsats vil være et øget ressourceforbrug som følge af flere og mere målrettede tilbud.

Ud over forandringerne i den offentlige sektor vil de enkelte personer som hovedregel blive positivt påvirket gennem en forbedring af deres livskvalitet og i enkelte tilfælde vil der tillige være tale om, at personer, der tidligere ville være døde, kan forventes at overleve.

De efterfølgende beregninger er imidlertid koncentreret om de ressourcemæssige konsekvenser for sundhedssektoren. Det skyldes den nævnte snævre tidsramme, der samtidig har betydet, at det kun har været muligt at anvende overordnede mål fra Sundhedsministeriets case-mix arbejde og skøn i vurderingerne.

Et samlet ressourceoverslag, der omfattede alle offentlige og samfundsøkonomiske områder vil derfor kræve yderligere undersøgelser mv.

Herudover skal nævnes, at der ikke er taget højde for aktiviteter, der er iværksat på tilgrænsende områder, herunder præhospital indsats og drift af videnscentre for hjerneskadede mv.

1.1 Metodevalg

Som nævnt bygger de efterfølgende beregninger på resultaterne fra Sundhedsministeriets case-mix arbejde. Resultaterne er offentliggjort i „Måling af

sygehusets produktivitet - en DRG-analyse for Nordjyllands Amt.

Traditionelt belyses sygehusenes produktivitet ved forskellige mål, hvor aktiviteten sættes i forhold til de anvendte ressourcer. Det gøres normalt ved at se på udgifter pr. udskrivning eller pr. sengedag - eller se på antal arbejdstimer pr. udskrivning eller pr. sengedag.

Problemet ved disse metoder er imidlertid, at alle udskrivinger, og det drejer sig om over 1 mio. årligt, behandles ens. I modsætning til de traditionelle produktivitetsanalyser tager DRG-systemet - dvs. et system, hvorefter patienter grupperes i diagnose-relaterede grupper - højde for, hvad der produceres. En prisfastsættelse af ydelserne gør det muligt at tage højde for sygehusenes produktion, når sygehusene sammenlignes.

Systemet bygger på følgende faktorer:

1. Patienterne inddeles i diagnosegrupper.
2. Til hver diagnosegruppe er hæftet en produktionspris.
3. Værdien af den samlede produktion beregnes.
4. Produktionsværdien sammenlignes med den faktiske bevilling.

Ad 1): DRG-systemet består af 25 hoveddiagnosegrupper, også kaldet MDC-grupper (Major Diagnostic Categories).

Hovedgrupperne svarer almindeligvis til et større organsystem, fx åndedrætsorganer, kredsløbsorganer eller fordøjelsesorganer. Enkelte hoveddiagnosegrupper er dog alene sygdomsorienterede. Inden for hver hoveddiagnosegruppe sker der en opdeling efter, om der foretages operation eller ej. DRG-grupperne, som der er 490 af, er undergrupper til de kirurgiske og medicinske hovedgrupper.

Alle udskrivinger, som er registeret i Landspatientregisteret, fordeles på DRG-grupperne. Som DRG-systemet pt. er udviklet i Danmark, omfatter det alene somatiske heldøgnspatienter. Systemet omfatter ikke psykiatriske og langtidsmedicinske patienter samt ambulante og deldøgnsbehandling.

Ad 2): For at kunne beregne værdien af sygehusenes produktion er det nødvendigt at sætte en pris på hver af de 490 grupper. Dette sker ved beregning af et sæt omkostningsvægte. Disse angiver, hvor store relative omkostninger der er forbundet med at behandle en udskrivning i en given DRG-gruppe i forhold til gennemsnitsomkostningen for samtlige udskrivinger på landsplan. En omkostningsvægt på 1 svarer derfor til en gennemsnitsudskrivning.

Da case-mix udvalget har arbejdet inden for nogle relativt stramme tidsfrister, har det ikke været muligt at udarbejde omkostningsvægte ud fra danske erfaringer. Det er derfor valgt at bygge videre på de norske vægte ved at tage højde for forskelle i norske og danske liggetider i de enkelte grupper.

Den faktiske pris på én udskrivning i en given DRG-gruppe beregnes ved at gange DRG-gruppens omkostningsvægt med den gennemsnitlige pris på en udskrivning for alle patienter. På dette grundlag er udarbejdet en prislister, der omfatter alle 490 DRG-grupper. Priserne er inklusiv administrationsomkostninger, udgifter til kost, vask mv. Kapitalomkostningerne er dog ikke medtaget.

Ad 3): Værdien af produktionen i hver DRG-gruppe beregnes ved at gange antal udskrivinger i gruppen med gruppens pris. Alternativt hertil kan produktionsværdien bestemmes ved at gange antal udskrivinger med omkostningsvægten og den gennemsnitlige pris for samtlige udskrivinger.

Den samlede produktionsværdi på landets sygehuse findes som summen af produktionsværdien for alle DRG-grupperne. Tilsvarende kan produktionsværdien på det enkelte sygehus bestemmes som summen af produktionsværdien for de DRG-grupper, der forekommer på sygehuset.

For hvert sygehus bestemmes den gennemsnitlige værdi per udskrivning som sygehusets produktionsværdi divideret med antal udskrivinger fra sygehuset. Herudfra bestemmes et værdiindeks ved at dividere den gennemsnitlige værdi per udskrivning med den gennemsnitlige værdi per udskrivning for hele landet. Værdiindekset angiver derfor, hvor mange procent værdien af sygehusets produktion overstiger eller ligger under landsgennemsnittet. Et højt værdiindeks er udtryk for, at et sygehus foretager relativt mange komplicerede behandlinger, mens et lavt indeks er udtryk for, at et sygehus især foretager lettere behandlinger end gennemsnittet.

Ad 4): Den beregnede værdi skal herefter sammenholdes med sygehusenes faktiske omkostninger. Der tages udgangspunkt i de samlede nettodriftsudgifter, korrigeret for forskelle i konteringspraksis, eventuelle anlægsudgifter, forskning samt udgifter ved ambulant og deldøgnsbehandling mv. Sygehuse, der helt overvejende har langtidsmedicinsk og psykiatrisk behandling, er ikke medtaget i analysen. Samtidig er de psykiatriske afdelinger på de somatiske sygehuse skilt fra. Herefter beregnes et omkostningsindeks ved at dividere sygehusenes gennemsnitlige omkostninger per udskrivning med de gennemsnitlige omkostninger per udskrivning for hele landet.

Ved beregning af omkostningsindekset tages ikke højde for, at patientsammensætningen på sygehusene er forskellig. Ved at sammenholde omkostningsindekset med værdiindekset er det muligt at tage højde herfor.

Forholdet mellem omkostningsindekset og værdiindekset betegnes det relative omkostningsindeks. Det relative omkostningsindeks udtrykker sygehusenes produktivitet.

Der er en række usikkerheder i analysen. Eksempelvis kan forskelle i sygehusenes omkostninger i et vist omfang skyldes, at sygehusenes vagtforpligtelse varierer. Sygehusenes nettodriftsudgifter er ikke korrigeret for vagtforplig-

telse, da udgifterne hertil ikke kan opgøres direkte. Sygehuse med et stort vagtberedskab kan derfor fremstå som relativt dyre.

Desuden tager DRG-analysen som nævnt udgangspunkt i de registreringer, som sygehuse indberetter til Landspatientregisteret. I det omfang, der er fejl og mangler i disse registreringer, vil der også være fejl i DRG-analysen.

Først fra 1. januar 1995 er det blevet obligatorisk at indberette ambulante behandling til Landspatientregisteret. Analysen er baseret på tal fra 1993. Det betyder dermed, at det har været nødvendigt at tage udgangspunkt i sygehuses manuelle indberetninger om den ambulante aktivitet til Sundhedsstyrelsen. Af disse indberetninger er det ikke muligt at se, om der er tale forundersøgelse, operation eller efterbehandling. Udgiften per ambulante besøg/deldøgnpatient er skønnet med udgangspunkt i det gennemsnitlige tidsforbrug per besøg på de forskellige specialer.

I beregningen af de priser, der er tilknyttet de enkelte DRG-grupper, er det herudover vigtigt at bemærke, at de i nogen grad bygger på forholdene i det norske sygehusvæsen, idet de danske priser er beregnet på grundlag af omkostningsforholdene ved norske sygehuse. I samarbejde med Dansk Sygehus Institut har Sundhedsministeriet foretaget korrektioner af de norske priser til danske forhold.

Korrektionerne er baseret på forholdet mellem danske og norske liggetider indenfor de enkelte DRG-grupper. Begrundelsen herfor er, at liggetiden er den væsentligste ressourceudløsende faktor.

På trods af disse tilpasninger skal de anvendte priser imidlertid tolkes med en vis varsomhed. De efterfølgende beregninger kan derfor kun anvendes til en vurdering af niveauet for de omkostninger, der er forbundet med de beskrevne aktiviteter, mens de ikke kan tages til udtryk for et præcist estimat af de faktiske udgifter.

1.2 Afgrænsning

Nedenstående beregninger vedrører de personer som **i fremtiden rammes af en traumatisk hjerneskadede**. Evt. konsekvenser for personer som allerede har pådraget sig en hjerneskade er ikke inddraget i overvejelserne.

Det skal understreges, at endskønt tallene i det nedenstående fremstår som værende ret præcise (125.045.085 kr., f.eks.), er der tale om estimater forbundet med nogen usikkerhed.

2. Den nuværende organisation

2.1 Let skadede

Let skadede defineres som patienter med diagnosen commotio cerebri (hjernerystelse).

2.1.1 Akut fase

Af Sundhedsministeriets DRG-analyse for Nordjyllands Amt fremgår en prisfastsættelse for indsatsen over for patienter med commotio cerebri (prisforskellen skyldes hovedsagelig variationer i den gennemsnitlige liggetid).

Patienter med hjernerystelse fordeler sig i tre DRG-grupper:

◆ Patienter under 18 år med hjernerystelse	2.812 kr.
◆ Patienter over 18 år med hjernerystelse uden bidiagnose	4.279 kr.
◆ Patienter over 18 år med hjernerystelse med bidiagnose	8.138 kr.

Udskrivninger fra LPR viser, at der på landsplan i 1994 var 10.687 indlæggelser med denne diagnose fordelt på 10.165 patienter. Af disse 10.165 1. gangs indlæggelser var ca. 3.550 af patienterne under 18 år og ca. 6.600 af patienterne over 18 år. I følge DRG-analysen har ca. 10% af hjernerystelserne bidiagnose.

Estimeret udgør de samlede udgifter til den akutte indsats over for personer med hjernerystelser i 1994 herefter:

3.550 patienter under 18 år á 2.812 kr.	9.982.600 kr.
5.940 patienter over 18 år á 4.279 kr.	25.417.260 kr.
660 patienter over 18 år á 8.138 kr.	5.371.080 kr.
I alt	40.770.940 kr.

Den gennemsnitlige liggetid for patientgrupperne var ifølge DRG-rapporten:

Under 18 år	1,00 dage
Over 18 år uden bidiagnose	1,63 dage
Over 18 år med bidiagnose	1,70 dage

Sammenholdes disse tal med antallet af udskrivninger ifølge Landspatientregistret (LPR) fås et samlet årligt sengedagsforbrug i den akutte fase på

3.550 pat. under 18 år á 1,0 dage	3.550 dage
5.940 pat. over 18 år á 1,63 dage	9.682 dage
660 pat. over 18 år á 1,70 dage	1.122 dage
I alt	14.354 dage

2.1.2 Postakut indsats

Af de 10.165 patienter blev 522 genindlagt som følge af komplikationer. Af disse indlægges ca. 150 på neurologiske eller neurokirurgiske afdelinger. Resten indlægges på afdelinger, der ikke har særlige forudsætninger for at behandle patienter med kranietraumer.

Hvilken behandling disse patienter er indlagt til, ved vi ikke noget om. Det bedste omkostningsmål er således at antage, at der er tale om endnu en indlæggelse med hjernerystelse.

Omkostninger forbundet med den postakutte indsats estimeres herefter til at være

172 patienter under 18 år á 2.812 kr.	483.664 kr.
315 patienter over 18 år á 4.279 kr.	1.347.885 kr.
35 patienter over 18 år á 8.138 kr.	284.830 kr.
I alt	2.116.379 kr.

Den gennemsnitlige liggetid for patienter, som genindlægges med diagnosen „hjernerystelse“ er ikke kendt, men kan findes via LPR. Indtil da antages den gennemsnitlige liggetid at være som for 1. gangsinlæggelser, hvorefter det samlede sengedagsforbrug bliver:

172 pat. under 18 år á 1,0 dage	172 dage
315 pat. over 18 år á 1,63 dage	513 dage
35 pat. over 18 år á 1,70 dage	60 dage
I alt	745 dage

2.1.3 Konklusion

De samlede udgifter til den akutte og postakutte indsats over for patienter med diagnosen hjernerystelse udgør således **42.887.319 kr.**

Det samlede sengedagsforbrug udgør **15.099 dage.**

2.2 Moderat skadede

Det er ikke muligt på grundlag af LPR at foretage en klar distinktion mellem moderate og svære hjerneskader, idet personer med den samme diagnose kan have skader af varierende sværhedsgrad. Herved gøres det vanskeligt præcist at anslå, hvor mange patienter der har fået en skade, som er henholdsvis moderat og svær. Undergruppe 1 har søgt at løse problemet ved at anvende den samlede liggetid som indikator for skadens sværhedsgrad. Udgangspunktet er patienter med diagnoserne hjernekvæstelse (Contusio cerebri, dilaceratio cerebri, conquassatio cerebri), traumatisk blødning i hjernebinder (Haemorrhagia traumatica subarachnoidalis, subduralis & extraduralis), anden eller ikke nærmere specificeret traumatisk intrakraniell blødning (Haemorrhagia traumatica intracranialis alia sive non specificata), anden eller ikke nærmere specificeret intrakraniell læsion (Laesio traumatica intracranialis alia sive non specificata), kraniebrud (Fractura thecae cranii, fractura baseos cranii & fractura cranii alia et non specificata) samt hjernebindeblødning (Haemorrhagia subarachnoidalis).

Man har defineret gruppen af patienter med en af ovenstående diagnoser med en liggetid på under 14 dage som havende en moderat skade og personer med en liggetid på over 14 dage som havende en svær skade. LPR-tal fra 1993 viser, at patienter med moderate traumer udgør 1.640, mens antallet af svært skadede andrager ca. 700.

Den gennemsnitlige liggetid for moderat skadede er i følge LPR-tal for 1993 7 dage.

Efter denne indledende begrebsafklaring vil resten af dette afsnit handle om de moderat skadede. De svært skadede vil blive behandlet i afsnit 2.3.

2.2.1 Akut og postakut indsats

For at kunne anvende omkostningsberegningerne fra DRG-rapporten, er det nødvendigt at ophæve distinktionen mellem den akutte og postakutte indsats, idet DRG-analysen ikke opdeler patientforløbet på en akut og en postakut del.

De diagnoser, vi interesserer os for, er fordelt på fem DRG-grupper med tilhørende pris pr. udskrivning:

◆ Traumatisk stupor og koma, koma > 1 time	56.041 kr.
◆ Traumatisk stupor og koma, koma < 1 time, pat. > 17 år, med bidiagnose	44.691 kr.
◆ Traumatisk stupor og koma, koma < 1 time, pat. > 17 år, uden bidiagnose	22.300 kr.
◆ Traumatisk stupor og koma, koma < 1 time, pat. < 18 år	17.012 kr.
◆ Specifikke karsygdomme i hjerne ekskl. TIA	65.324 kr.

Der er ikke overensstemmelse mellem diagnosegrupperne i LPR og DRG, hvilket i nogen grad besværliggør anvendelsen af tallene fra DRG-rapporten. Central for DRG-diagnoserne er komavarigheden. Vores opdeling i moderate og svære traumer er imidlertid baseret på andre kriterier. De moderat skadede fordeler sig således over alle fem kategorier, hvilket besværliggør en estimering af omkostningerne på grundlag af DRG-tallene.

Som tidligere nævnt er der ca. 1.640 moderat skadede pr. år. Disse antages at fordele sig på DRG-grupperne på følgende vis⁴³:

◆ Traumatisk stupor og koma, koma > 1 time	25
◆ Traumatisk stupor og koma, koma < 1 time, pat. > 17 år, med bidiagnose	75
◆ Traumatisk stupor og koma, koma < 1 time, pat. > 17 år, uden bidiagnose	820
◆ Traumatisk stupor og koma, koma < 1 time, pat. < 18 år	50
◆ Specifikke karsygdomme i hjernen ekskl. TIA	670
I alt	1.640

Som tidligere nævnt er den gennemsnitlige liggetid for de moderat og svært traumatisk skadede 7 dage. DRG-priserne må omregnes i henhold hertil for at kunne anvendes til at estimere omkostningerne forbundet med indsatsen over for gruppen af moderat skadede. Der udregnes en omregningsfaktor, som DRG-priserne ganges med for at opnå et uændret fordelingsforhold mellem grupperne. Denne faktor udregnes som følger:

⁴³ Patienternes fordeling mellem DRG-grupperne er skønnet på baggrund af undergruppe 1's analyser af populationen. Der er et vist element af tilfældighed i fordelingen.

$Z \times (25 \text{ patienter} \times 18,89 \text{ sengedage} + 75 \text{ pat.} \times 11,95 \text{ dage} + 820 \text{ pat.} \times 6,83 \text{ dage} + 50 \text{ pat.} \times 4,04 \text{ dage} + 670 \text{ patienter} \times 20,19 \text{ dage}) = 1.640 \text{ patienter} \times 7 \text{ dage.}$

$Z = 0,55.$

De omregnede DRG-priser bliver herefter:

◆ Traumatisk stupor og koma, koma > 1 time: 56.041 kr. $\times 0,55 =$	30.823 kr.
◆ Traumatisk stupor og koma, koma < 1 time, pat. > 17 år med bidiagnose: 44.691 kr. $\times 0,55 =$	24.580 kr.
◆ Traumatisk stupor og koma, koma < 1 time, pat. > 17 uden bidiagnose: 22.300 kr. $\times 0,55 =$	12.265 kr.
◆ Traumatisk stupor og koma, koma < 1 time, pat. < 18 år: 17.012 kr. $\times 0,55 =$	9.357 kr.
◆ Specifikke karsygdomme i hjernen ekskl. TIA: 65.324 kr. $\times 0,55 =$	35.928 kr.

De nuværende omkostninger kan herefter estimeres til

25 patienter á 30.823 kr.	924.677 kr.
75 patienter á 24.580 kr.	1.843.500 kr.
820 patienter á 12.265 kr.	10.057.300 kr.
50 patienter á 9.357 kr.	467.850 kr.
670 patienter á 35.828 kr.	24.071.894 kr.
I alt	37.365.221 kr.

Den gennemsnitlige sengedagspris for de moderat skadede er herefter

$37.365.221 : (1.640 \times 7) =$ ca. 3.255 kr.

2.3 Svært skadede

2.3.1 Akut og postakut indsats

For at kunne anvende omkostningsberegningerne fra DRG-rapporten, er det som for de moderat skadedes vedkommende nødvendigt at ophæve distinktionen mellem den akutte og postakutte indsats.

Til nedenstående analyse anvendes de samme fem DRG-grupper som ovenfor. De ca. 700 svært skadede antages at fordele sig på DRG-grupperne nogenlunde således⁴⁴:

⁴⁴ Se fodnote 43.

◆ Traumatisk stupor og koma, koma > 1 time	400
◆ Traumatisk stupor og koma, koma < 1 time, pat. > 17 år, med bidiagnose	60
◆ Traumatisk stupor og koma, koma < 1 time, pat. > 17 år, uden bidiagnose	60
◆ Traumatisk stupor og koma, koma < 1 time pat. < 18 år	50
◆ Specifikke karsygdomme i hjerne ekskl. TIA	130

Den gennemsnitlige liggetid for svært skadede er ifølge LPR-tal for 1993 55,5 dage. DRG-priserne må omregnes i henhold hertil, for at kunne anvendes til at estimere omkostninger forbundet med indsatsen over for gruppen af svært skadede. Som for de moderat skadede udregnes en omregningsfaktor, som DRG-priserne ganges med for at opnå et uændret fordelingsforhold mellem DRG-grupperne. Denne faktor udregnes som følger:

$$Z \times (400 \text{ patienter} \times 18,89 \text{ sengedage} + 60 \text{ pat.} \times 11,95 \text{ dage} + 60 \text{ pat.} \times 6,83 \text{ dage} + 50 \text{ pat.} \times 4,04 \text{ dage} + 130 \text{ pat.} \times 20,19 \text{ dage}) = 700 \text{ patienter} \times 55,5 \text{ sengedage.}$$

$$Z = 3,38$$

De omregnede DRG-priser bliver herefter

◆ Traumatisk stupor og koma, koma > 1 time: 56.041 kr. x 3,38 =	189.419 kr.
◆ Traumatisk stupor og koma, koma < 1 time, pat. > 17 år med bidiagnose: 44.691 kr. x 3,38 =	151.056 kr.
◆ Traumatisk stupor og koma, koma < 1 time, pat. > 17 uden bidiagnose: 22.300 kr. x 3,38 =	75.374 kr.
◆ Traumatisk stupor og koma, koma < 1 time, pat. < 18 år: 17.012 kr. x 3,38 =	57.501 kr.
◆ Specifikke karsygdomme i hjernen ekskl. TIA: 65.324 kr. x 3,38 =	220.795 kr.

De nuværende omkostninger kan herefter estimeres til

400 patienter á 189.419 kr.	75.767.760 kr.
60 patienter á 151.056 kr.	9.063.360 kr.
60 patienter á 75.374 kr.	4.522.440 kr.
50 patienter á 57.501 kr.	2.875.050 kr.
130 patienter á 220.795 kr.	28.703.350 kr.
I alt	120.931.960 kr.

Denne gennemsnitlige sengedagspris for de svært skadede bliver herefter

$$120.931.960 \text{ kr} : (700 \text{ patienter} \times 55,5 \text{ dage}) = \text{ca. } 3.113 \text{ kr.}$$

2.4 Opsummering

Nedenstående tabel giver en oversigt over udgifterne i hospitalssektoren i den nuværende organisation:

Tabel 22 Udgifter i hospitalssektoren til behandling af personer med traumatisk hjerneskade fordelt på let, moderat og svært skadede	
	<i>Estimeret udgift</i>
Let skadede	42.887.319 kr.
Moderat skadede	37.365.221 kr.
Svært skadede	120.931.960 kr.
I alt	201.184.450 kr.

3 Den fremtidige organisation

Det gælder i der følgende, at det konkrete indhold af dele af det fremtidige behandlingstilbud (personalesammensætning og normering) over for let, moderat og svært skadede er et anliggende for den enkelte behandlingsinstitution. På en række punkter er det derfor ikke muligt præcist at vurdere, hvorvidt der vil blive tale om et øget ressourceforbrug.

3.1 Let skadede

3.1.1 Akut fase

Redegørelsen indeholder forslag til vejledninger, der i højere grad end i dag sikrer en præcis og hurtig diagnosticering af skadens sværhedsgrad. Alt andet lige medfører dette en forbedret visitation til korrekt behandling.

Bl.a. anbefales obligatorisk CT-scanning til commotio-patienter med kraniefraktur. Denne gruppe patienter, der udgør ca. 200 (LPR, 1994), bliver for langt størstedelens vedkommende (antagelse: 90%) ikke CT-scannet i dag. CT-scanningen vil kunne afsløre, hvorvidt patienten har risiko for at udvikle komplikationer til hjernerystelsen. Såfremt dette er tilfældet, vil man hurtigt kunne sætte ind med den fornødne behandling og forhindre, at skaden udvikler sig.

Meromkostningerne ved en sådan obligatorisk CT-scanning vil udgøre:

180 scanninger á 2.000 kr. **360.000 kr.**

En konsekvens af anbefalingerne vil muligvis være, at sygehuse, som ikke har udstyr til at foretage en CT-scanning, enten vil være nødsaget til at overflytte denne patientgruppe eller anskaffe det nødvendige udstyr. Udvalget har ikke under de givne omstændigheder haft mulighed for at fastslå omfanget af og udgiften til sådanne anskaffelser.

Observationen af patienter med hjernerystelse anbefales at finde sted på et traumeobservationsafsnit bemandet med personale, som har særlige forud-

sætninger for at varetage observationen. Der er ikke tale om oprettelse af nye eller intensiverede funktioner, men om anvendelse af standardiserede observationsmodeller og klare retningslinier for observationen. Der vil ikke være behov for at ansætte nyt personale. Personalet må tilbydes en beskeden videreuddannelse i observation af patienter med kranietraumer. Ressourcerne hertil må henregnes under almindelig videre- og efteruddannelse af personalet.

Det er forholdsvis enkelt at udregne de forøgede omkostninger, der er forbundet med at indføre en obligatorisk scanning af patienter med hjernerystelse kombineret med kraniefraktur. Det er derimod mindre enkelt at beregne de besparelser, som den forbedrede diagnosticering vil medføre. Et forsigtigt skøn vil dog være, at man for 100 patienters vedkommende vil kunne sætte ind med den fornødne behandling i tide og derved forhindre, at skaden forværres. Skønsmæssigt vil man kunne spare ca. 10.000 kr. for hver af disse patienter i ekstra behandlingsudgifter (ca. differencen mellem behandlingsomkostningerne for en patient med hjernerystelse med bidiagnose og en patient med en sværere skade; jvf. DRG-rapporten). **En besparelse på ca. 1 mio. kr. pr. år.**

Disse ca. 100 patienter vil, såfremt skaden udvikler sig, få en væsentligt længere liggetid. Den gennemsnitlige liggetid for patienter med hjernerystelse med bidiagnose er ifølge DRG-rapporten 1,7 dage. Dette vil, såfremt skaden udvikler sig, forøges til 4,04 dage. Den forventede mindskelse af sengedagsforbruget bliver således:

100 patienter á (4,04 minus 1,7 = 2,34 dage) **234 sengedage**

Som nævnt indlægges 200 patienter med hjernerystelse kombineret med kraniefraktur. I det eksisterende system vil observationen af disse være intensiveret, idet mulighederne for at der udvikles komplikationer er forøget. Gennemførelse af CT-scanning vil hurtigt kunne fastslå, hvorvidt der er risiko for udvikling af komplikationer. Som følge heraf vil man for patienterne uden for risikogruppen kunne mindske observationsintensiteten. Resultatet vil være en minimal reduktion i såvel personaleforbrug som liggetid for patientegruppen.

De klare visitationsretningslinier, der opstilles i Kapitel 4 og Bilag 3 + 4, skønnes endvidere at kunne forøge antallet af personer, som udskrives fra skadestuen til observation i eget hjem. Omfanget af denne forøgelse er ikke mulig at fastslå, men vil resultere i et mindsket sengedags- og personaleforbrug for måske et par hundrede patienter på årsbasis.

3.1.2 Konklusion

De samlede omkostninger til indsatsen over for de lettest skadede med den nuværende organisation er estimeret til **42.887.319 kr.**

Den fremtidige organisation antages at resultere i besparelser på i alt **640.000 kr.**

(Besparelse som følge af kortere indlæggelsestid minus merudgifter til CT-scanning af personer med hjernerystelser og kraniefraktur).

3.2 Moderat skadede

3.2.1 Akut fase

Patienter med moderate skader anbefales indlagt til observation på et neuro- eller traumeobservationsafsnit. Heller ikke for de moderat skadede antages dette at resultere i et forøget ressourceforbrug.

Moderat skadede børn anbefales indlagt på pædiatriske afdelinger, såfremt der ikke er behov for en akut neurokirurgisk indsats. Dette finder i følge LPR i vid udstrækning sted i dag, idet omkring halvdelen af de børn, som ikke indlægges på neurokirurgiske afdelinger, indlægges på pædiatriske afdelinger. Der vil således være tale om, at knap 100 børn, som i dag indlægges med moderate traumer på andre afdelinger end de pædiatriske/neurokirurgiske, i fremtiden anbefales indlagt på pædiatriske afdelinger.

3.2.2 Hospitalsrehabilitering

Patienter med moderate skader anbefales indlagt på en amtslig neurorehabiliteringsenhed i relation til den amtslige neurologiske afdeling. Patientgruppen indlægges allerede i dag. Indsatsen antages at have samme pris som den allerede tilbudte. Hvorvidt der vil blive tale om et forøget ressourceforbrug afhænger af den konkrete tilrettelæggelse af det fremtidige tilbud.

En beskeden del af de moderat skadede tilbydes i dag ikke ambulante kontrol i neurologisk ambulatorium. Andelen, som ikke tilbydes kontrol, antages at være 25% = 450 patienter. I følge DRG-rapporten er prisen for ikke akut ambulante besøg indenfor det neurologiske speciale 400 kr. Merudgiften anslås herefter til at være

450 patienter á 400 kr. **180.000 kr.**

3.2.3 Konklusion

Omkostninger til behandling af de moderat skadede i den nuværende organisation er estimeret til **37.365.221 kr.**

Den eneste forudsigelige merudgift forbundet med behandlingen af moderat skadede antages at være, at den ambulante kontrol tilbydes alle moderat skadede.

En merudgift på **180.000 kr.**

3.3 Svært skadede

3.3.1 Akut fase

Personer med svære hovedtraumer anbefales indlagt på et regionalt traumecenter med henblik på akut behandling. Sådanne traumecentre er allerede under opbygning og retter sig også mod andre end personer med hovedtraumer. Traumecentrene forudsættes etableret i relation til sygehuse med neurokirurgiske afdelinger med henblik på at sikre adgang til øjeblikkelig specialsthjælp døgnet rundt inden for en række specialer. **Det antages, at etableringen af traumecentrene ikke vil have en fordyrende effekt på indsatsen over for de sværest skadede.**

Den intensivering af indsatsen i den akutte fase, der anbefales, antages ikke at have ressourcemæssige konsekvenser (Udvalget har ikke taget stilling til en egentlig opkvalificering af den præhospitale indsats). Anbefalingerne tager i stedet sigte på at sikre en hurtig visitation af patienterne til traumecentrene. For det første er tiden meget kostbar for de svært skadede, som har behov for, at den fornødne behandling iværksættes hurtigt. For det andet vil man ved en præcis initial visitation sikre, at det lokale sygehus ikke skal afse ressourcer til at bistå med transport af patienten til højtspecialiseret afdeling. Herved løsgøres eskorterende medicinsk personale til andre opgaver. Det er ikke muligt at opgøre omfanget af besparelsen ved en mindskelse af antallet af overflytninger.

Nedenfor opdeles gruppen af svært skadede patienter i „lettest svært“ og „sværest svært“ skadede. Hospitalsrehabiliteringen af de ca. 350 „sværest svært“ skadede anbefales at finde sted på neurorehabiliteringshospitalet. Inden de overflyttes til neurorehabiliteringshospital vil patienterne imidlertid have modtaget akut behandling i hospitalsregi. Prisen for denne indsats, som vil blive ydet på traumecentrene, antages at beløbe sig til

350 patienter x 6 dage x 7.000 kr. **14.700.000 kr.**

3.3.2 Hospitalsrehabilitering

Af de 700 svært skadede visiteres halvdelen (350) til den amtslige neurorehabiliteringsenhed. Disse benævnes de „lettest svært“ skadede. Tilbage resterer en gruppe på ca. 350 patienter, som anbefales ophold på et centraliseret neurorehabiliteringshospital (De „sværest svært“ skadede). Disse patienter antages at stamme fra de to DRG-grupper med den længste liggetid (Traumatisk stupor og koma, koma > 1 time = 250 patienter og Specifikke karsygdomme i hjernen = 100 patienter).

Prisen for akut behandling og hospitalsrehabilitering af de „lettest svært“ skadede antages at være den samme som i dag. Gruppen af svært skadede har som helhed i den nuværende organisation en gennemsnitlig liggetid på 55,5 dage. De „lettest svært“ skadede vil være karakteriseret ved helt overvejende „kun“ at have mentale følger af skaden. Denne gruppe antages herefter at have en gennemsnitlig liggetid på 30 dage i såvel den nuværende som fremtidige organisation. Prisen for den fremtidige indsats over for denne gruppe estimeres herefter til at være

350 patienter x 30 sengedage x 3.113 kr. = **32.686.500 kr.**

Nedenstående beregninger af omkostninger ved indsatsen over for de „sværest svært“ skadede baserer sig på oplysninger modtaget fra henholdsvis Kolonien Filadelfia og Rehab-gruppen i Glamsbjerg. Glamsbjerg-gruppens oplysninger er de mest specifikke med hensyn til normering, hvorfor de er anvendt i det følgende. Problemet med Glamsbjerg-gruppens beregninger er, at de er baseret på, at der i Glamsbjerg skal oprettes en selvstændig institution, som udelukkende varetager rehabilitering af hjerneskadede. Ejendomsudgifter og udgifter til fælles administration kommer således til at veje tungere i sengedagsprisen, end hvis enheden var placeret i relation til en eksisterende

institution, hvor ejendoms- og administrationsudgifter fordeles over flere sengepladser.

Omkostninger til aflønning af behandlende personale, hjælpemidler og diverse udgør **60.447.020 kr.**

Ejendomsudgifter og udgifter til administration udgør **37.010.023 kr.**

Dette sidste beløb ville, såfremt rehabiliteringsindsatsen blev ydet i en større organisatorisk enhed, være mindre pr. seng.

Tillægges skønsmæssigt 50 pct. af ejendoms- og administrationsudgifterne til de øvrige driftsudgifter, bliver de samlede omkostninger til behandling af 120 patienter pr. år (60 sengepladser, gennemsnitlig liggetid 6 måneder) **78.952.031 kr.** (sengedagspris ca. 3.655 kr.).

Prisen for behandling af 350 patienter med en gennemsnitlig liggetid på 6 måneder vil herefter blive

350 patienter x 180 sengedage x 3.655 kr. = **230.265.000 kr.**

Som ovenfor nævnt antages den gennemsnitlige liggetid for de „sværest svært“ skadede at være 6 måneder (180 dage). Dette er væsentligt mere end i dag, hvor den beregnede gennemsnitlige liggetid antages at være ca. 80 dage⁴⁵. Man skal derfor være opmærksom på, at de 100 dage (180 minus 80) vil patienten i den nuværende organisation have opholdt sig et andet sted og have været udgiftskrævende. Denne udgift må fratrækkes udgiften til opholdet på rehabiliteringshospitalet for at få et præcist estimat over den forventede merudgift. Udvalget besidder ikke præcis viden om, hvor personerne findes i dag, når de er udskrevet og hvilke tilbud de får. Det kan dreje sig om ophold på plejehjem, botilbud, ophold i eget hjem med hjælp o.s.v. På baggrund af en undersøgelse fra Vejdirektoratet skønnes det, at den gennemsnitlige omkostning pr. dag pr. person er 2.000 kr. Dette giver en samlet alternativudgift på

350 personer á 100 dage á 2.000 kr. **70.000.000 kr.**

Dette beløb skal trækkes fra de beregnede omkostninger på 230.265.000 kr. for ophold på neurorehabiliteringshospital. De **reelle** omkostninger ved ophold på neurorehabiliteringshospital er herefter 230.265.000 kr. minus 70.000.000 kr = **160.265.000 kr.**

⁴⁵ For gruppen af svært skadede som sådan er den gennemsnitlige liggetid 55,5 dage (700 patienter x 55 dage = 1 alt 38.500 dage). Gruppen af „lettest svært“ skadede antages at have en gennemsnitlig liggetid på 30 dage (350 patienter x 30 dage = 10.500 dage). Den gennemsnitlige liggetid for de „sværest svært“ skadede må på baggrund af disse antagelser være (38.500 dage - 10.500 dage): 350 patienter = 80 dage.

3.3.3 Konklusion

De samlede årlige udgifter til behandling af de sværest skadede antages i henhold til den anbefalede model at blive **207.651.500 kr.**

De samlede årlige udgifter til behandling af de sværest skadede i den nuværende model er estimeret til **120.931.960 kr.**

De samlede årlige meromkostninger til behandling af de sværest skadede estimeres herefter til 207.651.500 kr. minus 120.931.960 kr. **86.719.540 kr.**

3.4 Øget overlevelse

I henhold til Dødsårsagsregistret omkommer ca. 900 årligt som følge af en af de for denne redegørelse relevante lidelser:

Hjernerystelser (ICD-8: N850)	6
Svære hjernekvæstelser (ICD-8: N851 + N854)	358
Traumatiske intrakranielle blødninger (ICD-8: N853 + N853)	175
Kraniefrakturer (ICD-8: N800 + N801 + N803)	106
Subarachnoidale blødninger (ICD-8: N430)	272
I alt	917

Den forbedrede indsats i især den akutte fase formodes at resultere i en øget overlevelse blandt personer, som udsættes for et kranietraume. Det er ikke muligt præcist at fastslå, hvor mange ekstra overlevelser den forbedrede indsats vil resultere i, eller hvor svært skadede de overlevende vil være.

Som nævnt tidligere i redegørelsen har udenlandske undersøgelser påvist, at man ved indførelsen af traumesystemer vil kunne mindske mortaliteten med mellem 10% og 40%. Det forekommer således ikke urealistisk at anslå, at ca. 90 personer flere årligt vil overleve en traumatisk hjerneskade.

Da det ikke er muligt at fastslå hvilken indsats de flere overlevende vil have behov for, antages det at disse vil kræve en indsats svarende til den gennemsnitlige indsats, der i dag ydes til moderat skadede:

90 patienter x 7 sengedage á 3.255 kr. = **2.050.650 kr.**

4. De samlede konsekvenser for ressourceforbruget i hospitalssektoren

I nedenstående tabel sammenstilles de estimerede udgifter i hospitalssektoren i henholdsvis den nuværende og fremtidige organisation:

	<i>Nuværende organisation</i>	<i>Fremtidig organisation</i>	<i>Merudgift</i>
Let skadede	42.887.319 kr.	42.247.319 kr.	- 640.000 kr.
Moderat skadede	37.365.221 kr.	37.545.221 kr.	180.000 kr.
Svært skadede	120.931.960 kr.	207.651.500 kr.	86.719.540 kr.
Flere overlevende	0 kr.	2.050.650 kr.	2.050.650 kr.
I alt	201.184.450 kr.	289.494.690 kr.	88.310.240 kr.

Denne merudgift skal ses i lyset af, at aktivitetsændringerne forventes at blive iværksat over en årrække.

5. Økonomiske konsekvenser på social- og undervisningsområdet

I hvert fald to faktorer har betydning for ressourceforbruget i social- og undervisningssektoren. Det drejer sig om

- ♦ et ændret funktionsniveau hos de skadede som følge af en forbedret og mere koordineret indsats i hospitalsfasen samt
- ♦ krav om flere og mere målrettede tilbud i social- og undervisningssektoren på grund af den øgede opmærksomhed på en forbedret indsats.

Den forbedrede indsats i hospitalsfasen vil betyde, at i hvert fald nogle af de skadede vil opnå et højere funktionsniveau. Det er imidlertid ikke muligt at fastslå „størrelsen“ af en sådan funktionsniveauforbedring. Funktionsniveauforbedringen kan føre til, at den ramte i højere grad bliver i stand til at klare sig selv - f.eks. i eget hjem med kun lidt støtte - og derved bliver mindre omkostningskrævende. Men det kan også føre til et øget aktivitetsniveau, hvor der i stedet for f.eks. en plejehjemsplads vil blive tale om en bofællesskabsplads med megen støtte, dyre hjælpemidler m.v., som kan være mere ressourcekrævende. Desuden vil den forbedrede indsats i hospitalsfasen kunne føre til, at flere ramte overlever en traumatisk hjerneskade.

Alt i alt skønnes det derfor (med stor usikkerhed), at ressourceforbruget i social- og undervisningssektoren som følge af disse ændringer vil være uændrede i forhold til i dag. Der vil samtidig være tale om et væsentligt løft i livskvaliteten hos den enkelte, som får et højere funktionsniveau.

Opmærksomheden omkring en forbedret indsats vil formentlig betyde, at der oprettes flere tilbud i social- og undervisningssektoren specifikt rettet mod personer med traumatisk hjerneskade. Det kan f.eks. udmønte sig i bofælles-

skaber eller beskæftigelsestilbud. Disse tilbud vil ofte være dyrere end de generelle tilbud. Blandt andet på grund af manglende stordriftsfordele.

Desuden kan der forventes krav om, at disse tilbud er til rådighed umiddelbart når de rammes hospitalsophold er afsluttet. Da der i dag i nogle amter er ventelister til forskellige former for tilbud, vil det betyde krav om et øget antal pladser fremover. Det vil ligeledes betyde et øget ressourceforbrug.

Samlet skønnes det, at der i forbindelse med den forbedrede indsats for personer med traumatisk hjerneskade vil være et øget ressourceforbrug i social- og undervisningssektoren som følge af flere og mere målrettede tilbud. Den forventede forbedring af funktionsniveauet hos de skadede, forventes derimod ikke at have konsekvenser for ressourceforbruget.

Det øgede ressourceforbrug skal sammenholdes med, at der vil være tale om en højnelse af livskvaliteten for de ramte, som vil få et højere funktionsniveau end med den nuværende behandlingsindsats.

Udvalget har valgt ikke at søge at værdisætte denne livskvalitetsforbedring. Bl.a. fordi den samlede forbedring af funktionsniveauet ikke kendes.

Antallet af førtidspensionister formodes at forblive på det nuværende niveau. På den ene side vil en forbedrede indsats i den akutte fase resultere i flere overlevelser og dermed et øget behov for førtidspension. På den anden side vil en forbedret rehabilitering medføre et forbedret funktionsniveau. Disse to effekter antages at modsvare hinanden, hvorved antallet af førtidspensionister antages at være uændret.

Endelig kan nævnes, at der i samfundsøkonomisk perspektiv vil blive tale om en værditilførsel i form af arbejdsevne, som i kraft af den forbedrede indsats ikke går tabt. Udvalget har valgt ikke at forsøge at værdisætte denne samfundsøkonomiske gevinst.

Referencer

Kapitel 3

- (1): Apopleksibehandling - fremtidig organisation, Sundhedsstyrelsen, 1994.
- (2): Engberg Aa, Severe traumatic brain injury - epidemiology, external causes, prevention, and rehabilitation of mental and physical sequelae, Acta Neurologica Scandinavia, Supplementum no. 164, Vol. 92, 1995.
- (3): Engberg Aa, Teasdale T, Undersøgelse af forekomsten af hjerneskader i Danmark og af deres langtidsfølger, Foreløbige resultater.

Kapitel 4, fase 1

Monitorering og protokoller:

- (1): Ghajar JB, Hariri R, Narayan RK, et al: Survey of critical care management of comatose head injured patients in the United States. Critical Care Medicine 1995;23:560-567.

Traumesystemer:

- (2): Sauaia A, Moore FA, Moore EE, et al: Epidemiology of Trauma Deaths: a reassessment. J Trauma 1995;38:185-193.
- (3): Sluis CK van der, Duis HJ ten, Geertzen JHB: Multiple injuries: an overview of the outcome. J Trauma 1995;38:681-686.
- (4): Carli PA, Orliaguet GA: Prehospital trauma care. Cur Op in Anesthesiology 1995;8:157-162.
- (5): Arahamian C, Wallace JR, Bergstein JM, et al: Characteristics of trauma centers and trauma surgeons. J Trauma 1993;35:562-568.
- (6): Shabot MM, Johnson CL: Outcome from critical care in the „oldest old“ trauma patients. J Trauma 1995;39:254-260.
- (7): Campbell AR, Vittinghoff E, Morabito D, et al: Trauma centers in a managed care environment. J Trauma 1995;39:246-253.
- (8): Sampalis JS, Lavoie A, Boukas S, et al: Trauma center designation: initial impact on trauma-related mortality. J Trauma 1995;39:232-239.
- (9): Sugrue M, Seger M, Kerridge R, et al: A prospective study of the performance of the trauma team leader. J Trauma 1995;38:79-82.
- (10): Cales RH: Trauma mortality in Orange County: the effects of implementation of a regional trauma system. Ann Emerg Med 1984;13:1-10.
- (11): Cales RH, Trunkey D: Preventable trauma deaths: a review of trauma care systems development. JAMA 1985;254:1059-1063.
- (12): Guss DA, Meyer FT, Neuman TS, et al: The impact of a regionalized trauma system on trauma care in San Diego County. Ann Emerg Med 1989;18:1141-1145.
- (13): Kane G, Wheeler NC, Cook S, et al: Impact of the Los Angeles County trauma system on the survival of seriously injured patients. J Trauma 1992;32:576-583.
- (14): Mullins RJ, Veum-Stone J, Helfand M, et al: Outcome of hospitalized injured patients after institution of a trauma system in an urban area. JAMA 1994;271:1919-1924.
- (15): Ornato JP, Craren EJ, Nelson NM, et al: Impact of improved emergency medical services and emergency trauma care on the reduction in mortality from trauma. J Trauma 1985;25:575-579.
- (16): Boyd DR, Trauma - a controllable disease in the 1980's. J Trauma 1980;20:14-24
- (17): Schwartz RJ, Jacob LM, Yaexel D: Impact of pre-trauma center care on length of stay and hospital charges. J Trauma 1989;29:1611-1615.
- (18): Shackford SR, Hollingworth-Fridlund P, Cooper GF, et al: The effect of regionalization upon the quality of trauma care as assessed by concurrent audit before and after institution of a trauma system: a preliminary report. J Trauma 1986;26:812-820.
- (19): Smith JS, Martin LF, Young WW, et al: Do trauma centers improve outcome over non-trauma centers: the evaluation of regional trauma care using discharge abstract data and patient management categories. J Trauma 1990;30:1533-1538.

- (20): Smith RF, Frateschi L, Sloan E, et al: The impact of volume on outcome in seriously injured trauma patients: two years' experience of the Chicago trauma system. *J Trauma* 1990;30:1066-1076.
- (21): West JG, Cales RH, Gazzaniga AB: Impact of regionalization: the Orange County experience. *Arch Surg* 1983;118:740-744.
- (22): Draaisma JMT, Haan AFG, Goris JJA: Preventable trauma deaths in the Netherlands: a prospective multicenter study. *J Trauma* 1989;29:1552-1557.
- (23): Jacobs LM, Sinclair A, Beiser A, et al: Prehospital advanced life support: benefits in trauma. *J Trauma* 1984;24:8-13.
- (24): Alexander RA, Pons PT, Krischer J, et al: The effect of advanced life support in sophisticated hospital systems on motor vehicle mortality. *J Trauma* 1984;24:486-490.
- (25): MacKenzie EJ, Shapiro S, Siegel JH, et al: Functional recovery and medical costs of trauma: an analysis by type and severity of injury. *J Trauma* 1988;28:281-297.
- (26): Rhodes M, Aronson J, Moerkirk G, et al: Quality of life after the trauma center. *J Trauma* 1988;28:931-938.
- (27): Rimmel PW, Giordani B, Barth JT, et al: Disability caused by minor head injury. *Neurosurgery* 1981;9:221-228.
- (28): Mendelow AD, Teasdale GM, Jennett B, et al: Risks of intracranial haematoma in head injured adults. *BMJ* 1983;287:1173-1176.
- (29): Teasdale GM, Murray G, Anderson E, et al: Risks of traumatic intracranial haematoma in children and adults: implications for managing head injuries. *MBJ* 1990;300:363-367.
- (30): McLaren C, Robertson C, Little K: Missed orthopaedic injuries in the resuscitation room. *J R Coil Surg Ed* 1983;28:399-401.
- (31): Miller JD: Neurological emergency: Head injury. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1993;56:440-447.
- (32): Campbell S, Watkins G, Kreis D: Preventable deaths in a self-designated trauma system. *Am Surg* 1989;55:478-480.
- (33): Hoyt D, Shackford R, McGill T, et al: The impact of in-house surgeons and operating room resuscitation on outcome of traumatic injuries. *Arch Surg* 1989;124:906-910.
- (34): Kreis D, Plasencia G, Augenstein D, et al: Preventable trauma deaths: Dade County, Florida. *J Trauma* 1986;26:649-654.
- (35): Mendeloff J, Cayten C: Trauma systems and public policy. *Annual Rev Public Health* 1991;12:401-424.
- (36): Pitts L, Ojemann R, Quest D: Neurotrauma care and the neurosurgeon: a statement from the Joint Section on Trauma of the AANS and CNS. *J Neurosurg* 1987;67:783-785.
- (37): Roy P: The value of trauma centres: a methodologic review. *Can J Surg* 1987;30:7-22.
- (38): Shackford S, Mackersie R, Hoyt D, et al: Impact of a trauma system on outcome of severely injured patients. *Arch Surg* 1987;122:523-527.
- (39): West J, Trunkey D, Lim R: Systems of trauma care. A study of two counties. *Arch Surg* 1979;114:455-460.
- (40): Briggs M, Clarke P, Crockard A, et al: Guidelines for initial management after head injury in adults. Suggestions from a group of neurosurgeons. *Br Med J* 1984;288:983-985. (108): Miller JD, Tocher JL, Jones PA: Extradural haematoma - earlier detection, better results. *Brain Injury* 1988;2:83-86.
- (41): Klauber MR, Marshall LF, Iversen TG, et al: Determinants of head injury mortality: importance of the low risk patient. *Neurosurgery* 1989;24:31-36.
- (42): Royal College of Radiologists. Patient selection for skull radiography in uncomplicated head injury. *Lancet* 1983;i:115-118.
- (43): Hewett RL, Wood VA: Availability of computed tomography of the brain in the United Kingdom. *Br Med J* 1989;298:1219-12120.
- (44): Gentleman D, Jennett B: Hazards of inter-hospital transfer of comatose head injured patients. *Lancet* 1981;ii:853-855.
- (45): Trunkey DD, What's wrong with trauma care? *Am Coll Surg Bull* 1990;75:10-5
- (46): Trunkey DD, Future Shock. *Arch Surg* 1992;127:653-8
- (47): West JG et al., Trauma Systems. Current status - Future challenges. *JAMA* 1989;259:3596-601
- (48): Kreis DJ et al., Preventable trauma deaths: Dade County, Florida. *J Trauma* 1986;26:649-54
- (49): Russell WR, The traumatic amnesias. Oxford Univ. Press 1961.
- (50): Servadei F et al., Extradural haematomas: An analysis of the changing characteristics of patients admitted from 1980 to 1986. Diagnostic and therapeutic implications in 158 cases. *Brain Injury* 1988;2:87-100
- (51): Lowe DK et al., Pattern of death, complication and error in the management of motor vehicle accident victims: implications for a regional system of trauma care. *J Trauma* 1983;23:503-9
- (52): Little RA et al., Preventable deaths after injury - why are the traditional vital signs poor indicators of blood loss? *J. Acc. Emerg. Med.* 1995;12:1-14
- (53): Driscoll PA, Personal communication, 1986
- (54): American College of Surgeons Committee on Trauma, Resources for the optimal care of the injured patient, 1993

- (55): Briggs M et al., Guidelines for initial management after head injury in adults. Suggestions from a group of neurosurgeons. *Br Med J* 1984;288:983-5
- (56): Messeter et al., Riktlinjer för handläggning av patienter med svåra skullskador i södra sjukvårdsregionen. *Läkaretidningen* 1984;81:1529-30
- (57): Seelig et al., Traumatic acute subdural hematoma. Major mortality reduction in comatose patients treated within four hours. *N Engl J Med* 1981;304:1511-8
- (58): Teasdale G et al., Management of traumatic intracranial hematomas. *Br Med J* 1982;285:1695-7
- (59): Brain Trauma Foundation, Guidelines for the management of severe head injury, 1995
- (60): Woolf SH, Practice Guidelines: A new reality in medicine. *Arch Intern Med* 1993;153:2646-55

Patofysiologi og behandlingsstrategi:

- (61): Rogers FB, Shackford SR, Trevisani GT, et al: Neurogenic pulmonary edema in fatal and nonfatal head injuries. *J Trauma* 1995;39:860-868.
- (62): Cold GE: Does acute hyperventilation provoke cerebral oligoemia in comatose patients after acute head injury?. *A Neurochir* 1989;96:100-106.
- (63): Egebo K, Cold GE: Anvendelse af kontrolleret hyperventilation i behandlingen af komatøse patienter med kranietraume. *Ugeskr Læger* 1989;151:822-826.
- (64): Patel PM: Hyperventilation as a therapeutic intervention: do the potential benefits outweigh the known risks?. *J Neurourg Anesth* 1993;5:62-65.
- (65): Miller JD: Head injury and brain ischaemia - implications for therapy. *Br J Anaesth* 1985;57:120-130.
- (66): Cruz J, Jaggi JL, Hoffstad OJ: Cerebral blood flow and oxygen consumption in acute brain injury with acute anemia: an alternative for the cerebral metabolic rate of oxygen consumption?. *Critical Care Medicine* 1993;21:1218-1224.
- (67): Pietropaoli JA, Rogers FB, Shackford SR, et al: The deleterious effects of intraoperative hypotension on outcome in patients with severe head injuries. *J Trauma* 1992;33:403-407.
- (68): Hendrix K, Matjasko MJ: Clinical problems in neurosurgical patients. *Cur Op in Anaesth* 1995;8:401-405.
- (69): Mason LJ, Cojocar TT, Cole DJ: Oxygen delivery to the brain. *Cor Op in Anaesth* 1995;8:381-385.
- (70): Wauchob FD, Brooks RJ, Harrison KM: Neurogenic pulmonary edema. *Anesthesia* 1984;39:352-356.
- (71): Popp AJ, Shah DM, Berman RA, et al: Delayed pulmonary dysfunction in head injured patient. *J Neurosurg* 1982;57:787-789.
- (72): Miller JD: Head injury and brain ischemia, implications for therapy. *Br J Anesth* 1985;57:120-125.
- (73): Redan JH, Livingston DH, Tortella BJ, et al: The value of intubating and paralyzing patients with suspected head injury in the emergency department. *J Trauma* 1991;31:371-375.
- (74): Andrews PJD, Piger IR, Dearden NM, et al: Secondary insults during intrahospital transport of head injured patients. *Lancet* 1990;335:327-330.
- (75): Gopinath SP, Robertson CS, Contant CF, et al: Jugular venous desaturation and outcome after head injury. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1994;57:717-723.
- (76): Jones PA, Andrews PJD, Midgley S, et al: Measuring the burden of secondary insults in head injured patients during intensive care. *J Neurosurg Anesthesiol* 1994;6:1-14.
- (77): Rimmel RW, Giordani B, Barth JT, et al: Moderate head injury: completing the clinical spectrum of brain trauma. *Neurosurgery* 1982;11:344-351.
- (78): Chesnut RM, Marshall LF, Klauber MR, et al: The role of secondary brain injury in determining outcome from severe head injury. *J Trauma* 1993;34:216-22.
- (79): Earnside MR, Cook RJ, McDougall P, et al: The westmead head injury project outcome in severe head injury. A comparative analysis of pre-hospital, clinical and CT variables. *Br J Neurosurg* 1993;7:267-279.
- (80): Graham DI, Lawrence AE, Adams JH, et al: Brain damage in fatal non-missile head injury without high intracranial pressure. *J Clin Pathol* 1988;41:34-37.
- (81): Muizelaar JP, Marmarou A, Ward JD, et al: Adverse effects of prolonged hyperventilation in patients with severe head injury: a randomized clinical trial. *J Neurosurg* 1991;75:731-739.
- (82): Obrist WD, Langfitt TW, Jaggi JL, et al: Cerebral blood flow and metabolism in comatose patients with acute head injury. Relationship to intracranial hypertension. *J Neurosurg* 1984;61:241-253.
- (83): Pigula FA, Wald SL, Shackford SR, et al: The effect of hypotension and hypoxia on children with severe head injuries. *J Pediatr Surg* 1993;28:310-314, discussion 315-316.
- (84): Sheinberg M, Kanter MJ, Robertson CS, et al: Continuous monitoring of jugular venous oxygen saturation in head-injured patients. *J Neurosurg* 1992;76:212-217.

- (85): Vassar MJ, Fischer RP, O'Brian PE, et al: A multicenter trial for resuscitation of injured patients with 7,5% sodium chloride. The Effect of added dextran 70. The Multicenter Group for the Study of Hypertonic Saline in Trauma Patients. *Archiv of Surg* 1993;128:1003-1011.
- (86): Gentleman D: Causes and effects of systemic complications among severely head injured patients transferred to a neurosurgical unit. *Int Surg* 1992;77:297-302.
- (87): Hill DA, Abraham KJ, West RH: Factors affecting outcome in the resuscitation of severely injured patients. *Aust N Z j Surg* 1993;63:604-609.
- (88): Jeffreys RV, Jones JJ: Avoidable factors contributing to the death of head injury patients in general hospitals in Mersey Region. *Lancet* 1981;2:459-461.
- (89): Kohi YM, Mendelow AD, Teasdal GM, et al: Extracranial insults and outcome in patients with acute head injury - relationship to the Glasgow Coma Scale. *Injury* 1984;16:25-29.
- (90): Marmarou A, Anderson RL, Ward JD, et al: Impact of ICP instability and hypotension on outcome in patients with severe head trauma. *J Neurosurg* 1991;75:59-66.
- (91): Miller JD, Becker DP: Secondary insults to the injured brain. *J Royal Coll Surg* 1982;27:292-298.
- (92): Narayan R, Kishore P, Becker D, et al: Intracranial pressure: to monitor or not to monitor? A review of our experience with head injury. *J Neurosurg* 1982;56:650-659.
- (93): Pietropaoli JA, Rogers FB, Shackford SR, et al: The deleterious effects of intraoperative hypotension on outcome in patients with severe head injuries. *J Trauma* 1992;33:403-407.
- (94): Rose J, Valtonen S, Jennett B: Avoidable factors contributing to death after head injury. *Br Med J* 1977;2:615-618.
- (95): Changaris DG, McGraw CP, Richardson JD, et al: Correlation of cerebral perfusion and Glasgow Coma Scale to outcome. *J Trauma* 1987;27:1007-1013.
- (96): Chesnut RM, Marshall SB, Piek J, et al: Early and late systemic hypotension as a frequent and fundamental source of cerebral ischemia following severe brain injury in the Traumatic Coma Data Bank. *Acta Neurochir supp.* 1993;59:121-125.
- (97): Marshall WJS, Jackson JLF, Langfitt TW: Brain swelling caused by trauma and arterial hypertension. *Arch Neurol* 1969;21:545-553.
- (98): Rosner MJ, Daughton S: Cerebral perfusion pressure management in head injury. *J Trauma* 1990;30:933-941.
- (99): Rea GL, Rockswold GL: Barbiturate therapy in uncontrolled intracranial hypertension. *Neurosurgery* 1983; 12:401-405.
- (100): Rockoff MA, Marshall LF, Shapiro HM: High-dose barbiturate therapy in humans: a clinical review of 60 patients. *Ann Neurol* 1979;6:194-199.
- (101): Schwartz M, Tator C, Towed D, et al: The University of Toronto head injury treatment study: a prospective randomized comparison of pentobarbital and mannitol. *Can J Neurol Sci* 1984;11:434-440.
- (102): Shapiro HM, Wyte SR, Loeser J: Barbiturate augmented hypothermia for reduction of persistent intracranial hypertension. *J Neurosurg* 1979;40:90-100.
- (103): Messick JM, Newberg LA, Nugent M, et al: Principles of neuroanesthesia for the nonneurosurgical patient with CNS pathophysiology. *Anesth Analg* 1985;64:143-174.
- (104): Carli PA: Resuscitation and trauma anaesthesia. *Cur Op in Anesthesiology* 8:149-151.
- (105): Rosner MJ, Daughton S: Cerebral perfusion pressure management in head injury. *J Trauma* 1990;30:933-941.
- (106): Inglis A, Fitch W: New concepts in the treatment of head and spinal cord injury. *Cur Op in Anaesth* 1995;8:391-395.
- (107): Dahl B, Bergholt B, Cold GE, et al: CO₂ and indomethacin vasoreactivity in patients with head injury. *Acta Neurochir* 1996;138:265-273.
- (108): Kofke WA: Mannitol: potential for rebound intracranial hypertension?. *J Neurosurg Anesth* 1993;5:1-3.
- (109): Jacobsen WK, Isaacs WB: Cerebral injury: are manipulations of carbon dioxide beneficial?. *J Neurosurg Anesth* 1993;5:59-61.
- (110): Rudehill A, Gordon E, Öhman G, et al: Pharmacokinetics and effects of mannitol on hemodynamics, blood and cerebrospinal fluid electrolytes, and osmolality during intracranial surgery. *J Neurosurg Anaesth* 1993;5:4-12.
- (111): Lee MW, Deppe SA, Sipperly ME, et al: The efficacy of barbiturate coma in the management of uncontrolled intracranial hypertension following neurosurgical trauma. *J Neurotrauma* 1994;11:325-331.
- (112): Mirski MA, Williams MA, Hanley DF: Prolonged pentobarbital and phenobarbital coma for refractory generalized status epilepticus. *Critical Care Medicine* 1995;23:400-404.
- (113): Smerling A: Hypertonic saline in head trauma: a new recipe for drying and salting. *J Neurosurg Anaesth* 1992;4:1-3.
- (114): Miller JD: Head injury. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1993;56:440-447.
- (115): McGraw P: A cerebral pressure greater than 80 mmHg is more beneficial. In *Intracranial pressure VII*, (eds.): Hoff JT, Betz AL. Springer Verlag 1989;pp839-841.

- (116): Gennarelli TA et al., Mortality of patients with head injury and extracranial injury treated in trauma centers, *J Trauma* 1989;29:1193-1202
- (117): McMahon G et al., Unexpected contribution of moderate traumatic brain injury to death after major trauma, *Indlæg på konference*, 1996

Traumescore:

- (118): Jennett B, Teasdale G: Assessment of impaired consciousness. *Management of Head Injuries* 1981;77-81.
- (119): Briggs M, Clarke P, Crockard A, et al: Guidelines for initial management after head injury in adults. *British Medical Journal* 1984;288:983-985.
- (120): American Association for Automotive Medicine (1990) Abbreviated injury scale, 1990 revision. American Association for Automotive Medicine, Des Plaines.
- (121): Baker SP, O'Neil B, Haddon W, et al: The injury severity score: a method for describing patients with multiple injuries and evaluating emergency care. *J Trauma* 1974;14:187-196.
- (122): Bull JP: The injury severity score of road traffic casualties in relation to mortality, time of death, hospital treatment, time and disability. *Accid Anal Prev* 1975;7:249-255.
- (123): MacKenzie EJ, Shapiro S, Eastham JN: The abbreviated injury scale and injury severity score. *Med Care* 1985;23:823-835.
- (124): American College of Surgeons. Committee on Trauma. Field categorization of trauma patients and hospital trauma index. *Bull Am Coll Surg* 1980;65:28-33.
- (125): Teasdale G, Jennett B: Assessment of coma and impaired consciousness. *Lancet* 1974;II:81-83.
- (126): Champion HR, Sacco WJ, Copes WS, et al: A revision of the trauma score. *J Trauma* 1989;29:623-629.
- (127): Boyd CR, Tolson MA, Copes WS: Evaluating trauma care: the TRISS method. *J Trauma* 1987;27:370-378.
- (128): Williams DH, Levine HS, Eisenberg HM: Mild head injury classification. *Neurosurgery* 1990;27:663-664.
- (129): Gomez PA, Lobato RD, Ortega SM, et al: Mild head injury: differences in prognosis among patients with a Glasgow coma score of 13-15 and analysis of factors with an abnormal CT scan. *Neurosurgery* 1995;
- (130): Johnstone BI, Lohlnun JC, Miller JD, et al: A comparison of the Glasgow coma scale and the Swedish reaction level scale. *Brain Injury* 1993;7:501-506.
- (131): Wilson JTL, Teasdale GM, Hadley DM, et al: Post traumatic amnesia: still a valuable yardstick. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1994;57:198-201.
- (132): Mac Kenzie EJ et al., Predicting posttrauma disability for individuals without severe brain injury, *Med Care* 1986;24:377-387
- (133): Bull JP, Dickson GR: Injury scoring by TRISS and ISS/age. *Injury* 1991;21:127-131.
- (134): Yates DV et al., Preliminary analysis of the care of injured patients in 33 british hospitals: First report of the United Kingdom, Major Trauma Outcome Study, *Br Med J* 1992;305:737-740
- (135): Kingma J et al., A turbo pascal programme to convert ICD-9CM coded injury diagnosis into injury severity scores: ICDO-IIS, *Percept Mot Skills* 1994;78:915-936
- (136): Werkman HA et al., Vergelijking van twee schalen voor het meten van letselernst bij ernstig gewonde patienten, *Med Tijdschr Geneesk* 1992;136:1162-6
- (137): Karmy-Jones R et al., Results of a multiinstitutional outcome assessment: Results of a structured peer review of TRISS-designated unexpected outcomes, *J Trauma* 1992;32:196-203
- (138): Champion HR et al., The Major Outcome Study: Establishing national norms for trauma care, *J Trauma* 1990;30:1356-65

Traumer hos børn:

- (139): Black P, Plumer D, Wellner A, et al: The head-injured child: timecourse of recovery, with implications for rehabilitations, in proceedings of the international symposium on head injuries, Edinburg 1971. Edinburg 1971, Churchill Livingstone, pp 131-137.
- (140): Black P, Blumer D, Wellner A, et al: Head trauma in children: neurological, behavioral, and intellectual sequelae, in Black P: Brain dysfunction in children: etiology, diagnosis & management. New York, Raven Press Publishers, 1981.
- (141): Bruce D, Schut L, Bruno L, et al: Outcome following severe head injuries in children. *J Neurosurg* 1978;48:679-688.
- (142): Craft A, Shaw D, Cartlidge N: Head injuries in children. *Br Med J* 1972;4:200-203.
- (143): Jennett B: Head injuries in children. *Dev Med Child Neurol* 1972;14:137-147.
- (144): Jennet B, Bond M: Assessment of outcome after severe brain damage. *Lancet* 1975;1:480-484.
- (145): Raimondi AJ, Hirshauer J: Head injury in the infant and toddler - comascoring and outcome scale. *Child's Brain* 1984;11:12-35.

- (146): Tepas JJ, Mollitt DL, Talbert, et al: The pediatric trauma score as a predictor of injury severity in the injured child. *J Pediatr Surg* 1987;22:14-18.
- (147): Strang I, MacMillan R, Jennett B: Head injuries in accident and emergency departments at Scottish hospitals. *Injury* 1987;10:154-159.
- (148): Swann I, MacMillan R, Strang I: Head injuries at an inner city accident department. *Injury* 1982;12:274-278.
- (149): Thillainayagan K, MacMillan R, Mendelow AD: How accurately are fractures of the skull diagnosed in an accident and emergency department?. *Injury* 1987;18:319-321.
- (150): Teasdale G, Jennett B: Assessment and prognosis of coma after severe head injury. *Acta Neurochir* 1976;34:45-55.
- (151): Dhellemmes P, Legaine JP, Christiaens JL, et al: Traumatic extradural hematomas in infancy and childhood. *J Neurosurg* 1985;62:861-864.
- (152): Leggate JRS, Lopez-Ramos N, Genitori L, et al: Extradural haematoma in infants. *British Journal of Neurosurgery* 1989;3:533-541.
- (153): Servadei F, Ciucci G, Morichetti A, et al: Skull fracture as a factor of increased risk in minor head injuries. An indication for a broader use of cerebral CT scanning. *Surg Neurol* 1988;30:364-369.
- (154): Rosenthal BW, Bergmann I: Intracranial injury after moderate head trauma in children. *J Pediatr* 1989;115:346-350.
- (155): Dershewitz RA, Kaye BA, Swisher CN: Treatment of children with post traumatic loss of consciousness. *Pediatrics* 1983;72:602-607.
- (156): Snoek JW, Minerhoud JM, Wilmink JT: Delayed deterioration following mild head injury in children. *Brain* 1984;107:15-36.

Kapitel 4, fase 2

- (1): Jennett, B., Snoek, J., Bond, M. R., Brooks, N.: Disability after severe head injury, observations on the use of Glasgow Outcome Scale. *Journal of Neurology, Neurosurgery og Psychiatry*, 1981, 44, 285-93.
- (2): The Multi-Society Task Force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state (First of two parts). *N Engl J med* 1994, 330, 1499-1508.
- (3): Plum F, Posner JB. The diagnosis of stupor and coma. F.A. Davis Company, Philadelphia.
- (4): Engberg Å. Severe traumatic brain injury - epidemiology, external causes, prevention, and rehabilitation of mental and physical sequelae. *Acta Neurol Scand* 1995;92(Suppl No. 164).
- (5): Fearnside MR, Cook RJ, McDougall P, Lewis WA. The Westmead Head Injury Project. Physical and social outcomes following severe head injury. *Br J Neurosurg* 1993;7:643-50.
- (6): Katz DI, Alexander MP. Traumatic brain injury. Predicting course of recovery and outcome for patients admitted to rehabilitation. *Arch Neurol* 1994;51:661-670.
- (7): Teasdale G, Jennett B. Assessment of coma and impaired consciousness. *Lancet* 1974;2:81-84.
- (8): Jennett B, Bond MR. Assessment of outcome after severe brain damage. A practical scale. *Lancet* 1975;i:480-4.
- (9): Dikmen SS, Temkin NR, Machamer JE, Holubkov AL, Fraser RT, Winn HR. Employment following traumatic head injuries. *Arch Neurol* 1994;51:177-86.
- (10): Finset A, Berstad J, Dyrnes S, Krogstad JM, Ofstad M. Funksjonsbedring etter alvorlig hodeskade. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1995;115:210-3.
- (11): Godfrey HPD, Bishara SN, Partridge FM, Knight RG. Neuropsychological impairment and return to work following severe closed head injury: implications for clinical management. *NZ Med J* 1993;106:301-3.
- (12): Groswasser Z, Sazbon L. Outcome of 134 patients with prolonged posttraumatic unawareness. Part 2: Functional outcome of 72 patients recovering consciousness. *J Neurosurg* 1990;72:81-84.
- (13): Jørgensen 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;26:1178-82.
- (14): Indredavik B, Bakke F, Solberg F, Rokseth R, Haaheim LL, Holme I. Benefit of a stroke unit: a randomized controlled trial. *Stroke* 1991;22:1026-31.
- (15): Langhorne P, Williams BO, Gilchrist W, Howie K. Do stroke units save lives? *Lancet* 1993;342:395-98.
- (16): Cope DN, Hall K. Head injury rehabilitation: Benefit of early intervention. *Arch Phys Med Rehabil* 1982;63:433-37.
- (17): Mackay LE, Bernstein BA, Chapman PE, Morgan AS, Milazzo LS. Early intervention in severe head injury: Long-term benefits of a formalized program. *Arch Phys Med Rehabil* 1992;73:635-41.
- (18): Baker SP, O'Neill B, Haddon Wjr, Long WB. The injury severity score: a method for describing patients with multiple injuries and evaluating emergency care. *J Trauma* 1974;14:187-96.
- (19): Cowen TD, Meythaler JM, DeVivo MJ, Ivie CS, Lebow J, Novack TA. Influence of early variables in traumatic brain injury on

- functional independence measure scores and rehabilitation length of stay and charges. *Arch Phys Med Rehabil* 1995;76:797-803.
- (20): Heinemann AW, Saghal V, Cichowski K, Ginsburg K, Tuel SM, Betts HB. Functional outcome following traumatic brain injury rehabilitation. *J Neurological Rehabilitation* 1990;4:27-37
- (21): Rusk HA, Lowman EW, Block JM. Rehabilitation for the patient with head injuries. *Clin Neurosurg* 1966;12:312-323.
- (22): Blackerby WF. Intensity of rehabilitation and length of stay. *Brain Injury* 1990;4:167-173.
 Blackerby WF. Intensity of treatment, length of stay and outcome of rehabilitation. Abstract, American Congress of rehabilitation medicine, 1992, San Fransisco.
 Spivack G, Spettle CM, Ellis DW. Effects of intensity of treatment and lengths of stay on rehabilitation outcomes. *Brain Injury* 1992;6:419-434.
 McLaughlin AM, Peters S. Evaluation of an innovative cost-effective programme for brain injury patients: response to a need for flexible treatment planning. *Brain Injury* 1993;7:71-75.
- (23): Aronow HU. Rehabilitation effectiveness with severe brain injury: Translating research into policy. *J Head Trauma Rehabil* 1987;2:24-36.
- (24): Öberg et al., Hovedtraumepatienter - Akut behandling, rehabilitering og opfølgning i Neurocentret, Rapport fra tværfaglig arbejdsgruppe, 1994.

Kapitel 4, fase 3

- (1): Prigatano GP, Fordyce DJ, Zeiner HK, et al. Neuropsychological rehabilitation after closed head injury in young adults. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1984;47:505-513.
 Scherzer BP. Rehabilitation following severe head trauma: Results of a three-year program. *Arch Phys Med Rehabil* 1986;67:366-374.
- (2): Ben-Yishay Y, Silver SM, Piasetsky E, et al. Relationship between employability and vocational outcome after intensive holistic cognitive rehabilitation. *J Head Trauma Rehabil* 1987;2:35-48.
 Fryer LJ, Haffey WJ. Cognitive rehabilitation and community readaptation: outcomes from two model programs. *J Head Trauma Rehabil* 1987;2:51-63.
- (3): Ruff RM, Niemann H. Cognitive rehabilitation versus day treatment in head-injured adults: is there an impact on emotional and psychosocial adjustment? *Brain Injury* 1990;4:339-347.
- (4): Cope DN, Cole JR, Hall KM, Barkan H. Brain injury: analysis of outcomes in a post-acute rehabilitation system. Part 1: General analysis. *Brain Injury* 1991;5:111-125.
- (5): Cope DN, Cole JR, Hall KM, Barkan H. Brain injury: analysis of outcomes in a post-acute rehabilitation system. Part 2: Subanalysis. *Brain Injury* 1991;5:127-139.
- (6): Johnson MV, Lewis FD. Outcomes of community re-entry programmes for brain-injury survivors. Part 1: Independent living and productive activities. *Brain Injury* 1991;5:141-154.
- (7): Johnson MV. Outcomes of community re-entry programmes for brain-injury survivors. Part 2: Further investigations. *Brain Injury* 1991;5:155-168.
- (8): Haffey WJ, Abrams DL. Employment outcomes for participants in a brain injury work reentry program: preliminary findings. *J Head Trauma Rehabil* 1991;6:24-34.
- (9): Mills VM, Nesbeda T, Katz DI, Alexander MP. Outcomes for traumatically brain-injured patients following post-acute rehabilitation programmes. *Brain Injury* 1992;6:219-228.
- (10): Malec JF, Smigielski JS, DePompolo RW, et al. Outcome evaluation and prediction in a comprehensive-integrated post-acute outpatient brain injury rehabilitation programme. *Brain Injury* 1993;7:15-29.
- (11): Christensen AL, Pinner EM, Pedersen PM, Teasdale TW, Trexler LE. Psychosocial outcome following individualized neuropsychological rehabilitation of brain damage. *Acta Neurol Scand* 1992;85:32-38,
- (12): Teasdale TW, Christensen AL, Pinner EM. Psychosocial rehabilitation of cranial trauma and stroke patients. *Brain Injury* 1993;7:535-542.
- (13): Teasdale TW, Christensen AL. Psychosocial outcome in Denmark. Chapter 15 pg 235-244. In: *Brain injury and neuropsychological rehabilitation*, eds Christensen AL, Uzzell BP. Publisher: Lawrence Erlbaum Associates, Inc. NJ, USA 1994.
- (14): *At leve videre...*, Evaluering af 3-årigt forsøgsprojekt på Kursuscentret for personer med erhvervsbetinget hjerneskade i Fyns Amt, 1994.
- (15): Engberg Å, Severe traumatic brain injury - epidemiology, external causes, and rehabilitation of physical sequelae, *Acta Neurologica Scandinavia, Supplementum no. 164, vol. 92, 1995.*

- (16): Larsen A et al., Kan genoptræning betale sig? - En analyse af sociale og økonomiske konsekvenser ved genoptræning af hjerneskadede, AKF-rapport, 1991.
- (17): At leve videre - Evaluering af et 3-årigt forsøgsprojekt på Kursuscentret for personer med erhvervsbetinget hjerneskade i Fyns Amt, 1994.

Kapitel 5:

- (1): Rivara M et al., *Neurosurgery*, 31, 254-64, 1992.
- (2): Fay G, *Archives of Physical and Medical Rehabilitation*, 75, 733-741, 1994.
- (3): Wrighthson P et al., *Journal Neurology, Neurosurgery, Psychiatry*, 59, 375-380, 1995
- (4): *Archives of Physical and Medical Rehabilitation*, 79, 895-901, 1993.
- (5): Keeslich M et al., *Developmental Medicine and Child Neurology*, suppl. 69, 19, 1993.
- (6): Emanuelson I, von Wendt L, Rehabilitering av barn med förvärat hjärnskade, *Läkare Tidningen*, vol. 90, 508-512, 1994. Schahar EM, Early multidisciplinary intervention may improve outcomes in children with severe headtrauma: A prospective follow-up study of 43 cases, *Developmental Medicine and Child Neurology*, suppl. 72, 37, 114, 1995.

Bilag 5:

- (1): Kassell NF, Hitchon PW, Gerk MK, et al: Alterations in cerebral blood flow, oxygen metabolism, and electrical activity produced by high-dose thiopental. *Neurosurgery* 1980;7:598-603.
- (2): Narayan RK, Kishoure PRS, Becker DP, et al: Intracranial pressure: to monitor or not to monitor. A review of our experience with head injury. *J Neurosurg* 1982;56:650-659.
- (3): Nordstrom GH, Messeter K, Sundberg B, et al: Cerebral blood flow, vasoreactivity and oxygen consumption during barbiturate therapy in severe traumatic brain lesions. *J Neurosurg* 1988;68:424-431.
- (4): Afshar F: Intracranial pressure monitoring. *Intens & critic care digest* 1985;4:35-37.
- (5): Crutchfield JS, Narayan RK, Robertson CS, et al: Evaluation of a fiberoptic intracranial pressure monitor. *J Neurosurg* 1990;72:482-487.
- (6): Gayle MO, Frewen TC, Armstrong RF, et al: Jugular venous bulb catheterization in infants and children. *Critical Care Medicine* 1989;17:385-388.
- (7): Goetting MG, Preston G: Jugular bulb catheterization: experience with 123 patients. *Critical Care Medicine* 1990;18:1220-1223.
- (8): Goetting MG, Preston G: Jugular bulb catheterization does not increase intracranial pressure. *Intensive Care Medicine* 1991;17:195-198.
- (9): Cruz J: Combined continuous monitoring of systemic and cerebral oxygenation in acute brain injury: preliminary observations. *Critical Care Medicine* 1993;21:1225-1232.
- (10): Sheinberg M, Kanter MJ, Robertson CS, et al: Continuous monitoring of jugular venous oxygen saturation in head-injured patients. *J Neurosurg* 1992;76:212-217.
- (11): Andrews PJD, Dearden NM, Miller JD: Jugular bulb cannulation: description of a cannulation technique and validation of a new continuous monitor. *British Journal of Anaesthesia* 1991;67:553-558.
- (12): Chan KH, Miller JD, Dearden NM, et al: The effect of changes in cerebral perfusion pressure upon middle cerebral artery blood flow velocity and jugular bulb venous oxygen saturation after severe brain injury. *J Neurosurg* 1992;77:55-61.
- (13): Robertson CS, Narayan RK, Gokaslan ZL, et al: Cerebral arteriovenous oxygen difference as an estimate of cerebral blood flow in comatose patients. *J Neurosurg* 1989;70:222-230.
- (14): Koorn R: Infrared cerebral oximeter found efficacious for monitoring blood during cardiac surgery. *Anesthesiology news*, aug. 1991.
- (15): Dearden NM: SjO₂ and critical cerebral perfusion pressure after severe brain injury. *Intensive care* 1992;suppl.1:7-11.
- (16): McCormick PW, Stewart M, Dujovny M, et al: Clinical application of diffuse near infrared transmission spectroscopy to measure cerebral oxygen metabolism. *Hospimedica* 1990;juli/august: 39-47.
- (17): McCormick PW, Stewart M, Goetting MG, et al: Regional cerebrovascular oxygen saturation measured by optical spectroscopy in humans. *Stroke* 1991;22:596-602.
- (18): Russell GB, Graybeal JM: End-tidal carbon dioxide as an indicator of arterial carbon dioxide in neurointensive care patients. *J Neurosurg Anesth* 1992;4:245-249.
- (19): Tateishi A, Maekawa T, Soejima Y, et al: Qualitative comparison of carbon dioxide-induced change in cerebral near-infrared spectroscopy versus jugular venous oxygen saturation in adults with acute brain disease. *Critical Care Medicine* 1995;23:1734-1738.

- (20): Prough DS: Cerebral near-infrared spectroscopy: ready for prime time?. *Critical Care Medicine* 1995;Oct.:1624-1626.
- (21): Pickard JD, Czosnyka M: Management of raised intracranial pressure. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1993;56:845-854.
- (22): Cruz J: On-line monitoring of global cerebral hypoxia in acute brain injury. Relationship to intracranial hypertension. *J Neurosurg* 1993;79:228-233.
- (23): Chan KH, Dearden NM, Miller JD, et al: Multimodality monitoring as a guide to treatment of intracranial hypertension af severe brain injury. *Neurosurgery* 1993;32:547-552.
- (24): Muir JK, Boerschel M, Ellis EF: Continous monitoring of posttraumatic cerebral blood flow using laser-Doppler flowmetry. *J Neurotrauma* 1992;9:355-362.
- (25): Kirkpatrick PJ, Czosnyka M, Smielewski P, et al: Continous monitoring of cortical perfusion using Laser Doppler flowmetry in Ventilated head injured patients. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1994;57:1382-1388.
- (26): Kirkpatrick PJ, Smielewski P, Czosnyka M, et al: Provisional observations with near infrared spectroscopy in head injured patients. *J Neurosurg* 1995.
- (27): Marmarou A, Anderson RL, Ward JD, et al: Impact of ICP instability and hypotension in patients with severe head trauma. *J Neurosurg* 1991;75:859-866.
- (28): Czosnyka M, Whitehouse H, Smielewski P, et al: Computer supported multimodal monitoring in neuro intensive care. *International Journal of Clinical Monitoring and Computing* 1994;11:223-232.
- (29): Cruz J, Miner ME, Alle SJ, et al: Continuous monitoring of cerebral oxygenation i acuta brain injury: assessment of cerebral hemodynamic reserve. *Neurosurg* 1991;29:743-749.
- (30): Gopinath PS, Robertson CS, Contant CF, et al: Jugular venous desaturation and outcome after head injury. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1994;57:717-723.
- (31): Robertson CS, Simpson RK: Neurophysiologic monitoring of patients with head injuries. *Neurosurg Clin N Am* 1991;2:285-299.
- (32): Contant CF, Robertson CS, Gopinath SP, et al: Determination of clinically important thresholds in continuous monitored patients with head injury. *J Neurotrauma* 10, suppl. 1, 1992;57.
- (33): Gaab MR, Heissler HE, Erhardt K: Physical characteristics of various methods for measuring ICP, in: Hoff JT, Betz AL, (eds): *Intracranial pressure VII*. Springer Verlag 1989;pp16-21.
- (34): Luerssen TG, Shileds PF, Vos HR, et al: Clinical experience with fiber optic brain parenchymal pressure monitor, in: Hoff JT, Betz AL (eds.): *Intracranial pressure VII*. Springer Verlag 1989;pp35-37.
- (35): Marmarou A, Tsuji O, Dunbar JG. Experimental evaluation of a new solid state ICP monitor, in: Nagai H, Kamiya K, Ishii S (eds.): *Intracranial pressure IX*. Springer Verlag 1994;pp15-19.
- (36): Czosnyka M, Czosnyka Z, Pickard JD: Laboratory testing of three intracranial pressure microtransducers - a technical report. *Neurosurgery* 1996.
- (37): Czosnyka M, Guazzo E, Iyer V, et al: Testing of cerebral autoregulation by waveform analysis of blood flow velocity and cerebral perfusion pressure. *Acta Neurochirurgica (suppl.)* 1994;60:468-471.
- (38): Jones PA, Andrews PJD, Midgley S, et al: Assessing the burden of secondary insults in head injury patient during intensive care. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1993;56:571-572.
- (39): Czosnyka M, Price JD, Williamson M: Monitoring of cerebrospinal dynamics using continuous analysis of intracranial pressure and cerebral perfusion pressure in head injury. *Acta Neurochir* 1994;126:113-119.
- (40): Czosnyka M, Guazzo E, Kirkpatrick p, et al: Prognostic value of the ICP pulse waveform analysis after severe head injury. *Intracranial pressure IX*, Nagai H, Kamiya K, Ishii S, (eds.). Springer Verlag 1994;pp200-203.
- (41): Aaslid R: Cerebral hemodynamics. In: *Transcranial doppler*, Newell DW, Aaslid R (eds.). Raven Press Ltd., New Yourk 1992;p49.
- (42): Kontos H: Validity of cerebral arterial blood calculations from velocity measurements. *Stroke* 1989;20:1-3.
- (43): Nelson RJ, Czosnyka M, Pickard JD, et al: Experimental aspects of cerebrospinal haemodynamics: the relationship between blood flow velocity waveform and cerebral autoregulation. *Neurosurg* 1992;31:705-710.
- (44): Hassler W, Steinmets H, Gawlowski J: Transcranial doppler ultrasonography in raised intracranial pressure and intracranial circulatory arrest. *J Neurosurg* 1988;68:745-751.
- (45): Aaslid R, Lindegaard KF, Sorteberg W, et al: Cerebral autoregulation dynamics in human. *Stroke* 1989;20:45-52.
- (46): Giller CA: A bedside test for cerebral autoregulation using transcranial Doppler ultrasound. *Acta Neurochir* 1991;108:7-14.
- (47): Czosnyka M, Pickard J, Whitehouse HS: The hyperaemic response to a transient reduction in cerebral perfusion pressure - a modelling study. *Acta Neurochir* 1992;115:90-97.

- (48): Newell DW, Aaslid R, Stooss R, et al: Evaluation of closed head injury patients using transcranial doppler monitoring. In intracranial pressur VIII, (eds.): Avezaat CJJ, Eindhoven JHM van, Maase Air, Tans JTJ. Springer Verlag 1993;309-312.
- (49): Chan KH, Dearden M, Miller JD, et al: Transcranial doppler waveform differences in hyperemic and nonhyperemic patients after severe head injury. *Surg Neurol* 1992;32:433-436.
- (50): Shepherd AP, Riedel GL, Kiel JW, et al: Evaluation of an infrared laser Doppler blood flowmeter. *Am J Physiol* 1987;252:832-839.
- (51): Meyerson BA, Gunasekera L, Linderth B, et al: Beside monitoring of regional cortical blood flow in comatose patients using laser Doppler flowmetry. *Neurosurg* 1991;29:750-755.
- (52): Andrews PJD, Dearden NM, Miller JD: Juglar bulb cannulation: description of a cannulation technique and validation of a new continuous monitor. *Br J Anaes* 1991;67:553-558.
- (53): Sheinberg M, Kanter MJ, Robertson CS, et al: Continuous monitoring of jugular venous oxygen saturation in head-injured patients. *J Neurosurg* 1992;76:212-217.
- (54): Dearden NM, Midgley S: Technical considerations in continuous jugular venous oxygen saturation measurement. *Acta Neurochir (suppl.)* 1993;59:91-97.
- (55): Cope M, Delpy DT: A system for long term measurement of cerebral blood and tissue oxygenation in newborn infants by near infrared transillumination. *Med Biol Eng Comp* 1988;26:289-294.
- (56): Edwards AD, McCormick DC, Roth SC, et al: Cerebral hemodynamic effects of treatment with modified natural surfactant investigated by near infrared spectroscopy. *Pediatr Res* 1992;32:532-536.
- (57): Elwell CE, Cope M, Edwards AD, et al: Measurement of cerebral blood flow in adult humans using near infrared spectroscopy - methodology and possible errors. *Edv Exp Med Biol* 1992;317:235-244.
- (58): Hampson NB, Camporesi EM, Stolp BW, et al: Cerebral oxygen availability by NIRS spectroscopy during transient hypoxia in humans. *J Appl Psysiol* 1990;69:907-913.
- (59): Germon TJ, Kane NM, Manara AR, et al: Near infrared spectroscopy in adults: effects of extracranial ischaemia and intracranial hypoxia on estimation of cerebral oxygenation. *J Anesth* 1994;73:503-506.
- (60): Kirkpatrick PJ, Smielewski P, Whitefield P, et al: Ad observation study of near infrared spectroscopi during carotid endarterectomy. *J Neurosurg* 1995.
- (61): Mass AIR, Fleckenstein W, De Jong DA, et al: Monotoring cerebral oxygenation: experimental studies and preliminary clinical results of continuous monitoring of cerebrospinal fluid and brain tissue oxygen tension. *Acta Neurochir (suppl.)* 1993;59:50-57.
- (62): Chesnut RM, Crisp CB, Klabuer MR, et al: Early, routine paralysis for intranial pressure control in severe head injury: is it necessary?. *Critical Care Medicine* 1994;22:1471-1476.
- (63): Feldman Z, Narayan RK: Intracranial pressure monitoring: Techniques and pitfalls IN *Head Injury*, 3rd ed. Cooper PR, ed. Williams and Wilkins, Baltimore: 1993.
- (64): Marshall LF, Gautille T, Klauger MR, et al: The outcome of severe closed head injury. *J Neurosurg* 1991;75:28-36.
- (65): Marshall LF, Smith RW, Shapiro HM: The outcome with aggressive treatment in severe head injuries. Part I: The significance of intracranial pressure monitoring. *J Neurosurg* 1979;50:20-25.
- (66): McGraw CP; A cerebral perfusion pressure greater than 80 mmHg is more beneficial IN ICP VII, Hoff JT, Betz AL, eds. Springer Verlag 1989;839-841.
- (67): Marshall LF, Smith RW, Shapiro HM: The outcome with aggressive treatment in severe head injuries. I. The significance of intracranial pressure monitoring. *J Neurosurg* 1979;50:20-25.

Reference vedr. sygepleje, fysioterapi og ergoterapi

- Andersen, Rita og Ingrid Muus; Afasi - Hvorfor ? - og Hvad så ?. Munksgaard, København 1991.
- Andersen, Rita; Agnosi/apraksi. *Klinisk Sygepleje* 1987(1):11-15.
- Affolter, Fiélicie D.; Perception, Interaction and Language. *Interaction og Daily Living: The Root of Development*. Springer-Verlag, Berlin 1987.
- Arnadottir G, *The Brain and Behaviour*, The C.V. Mosby Co., 1990
- Bobath, Bertha; Hemiplegia. Evaluation and treatment. William Heinemann Medical Books Ltd., London 1978.
- Brunnstrøm, Signe; *Movement therapy in Hemiplegia: A neuropsychological Approach*. Harper and Row, New York 1970.
- Christensen A, Uzzell P, *Brain Injury and Neuropsychological Rehabilitation: Chap. 10: Rasmussen G, A New Approach to Physical Rehabilitation*, Lawrence Erlbaum Associates, Hillsdale, New Jersey, 1994.
- Christensen, Doris; *Liv efter lammelse*. Munksgaard, København 1980.

- Christensen, Doris; *Bedre liv efter lammelse ? Apopleksi - sygepleje - samarbejde*. Munksgaard København 1989.
- Christensen HK, Nielsen GE, *Ergoterapi og hjerneskade*, FADL's forlag, 1995.
- Cullberg, Johan; *Krise og Udvikling*. Hans Reitzels Forlag, København 1993.
- Davidsen-Nielsen, Marianne og Nini Leick; *Den nødvendige smerte - om sorg, sorgterapi og kriseintervention*. Socialpædagogisk Bibliotek, Munksgaard 1995.
- Davies JZ, *The Affolter Method: A model for treating perceptual disturbances in the Hemiplegic and Brain-injured patient*, Occ. Ther. Pract., 1992.
- Davies, Patricia M.; *Vejen frem. Tidlig rehabilitering efter traumatisk hjerneskade eller anden alvorlig hjerneskade*. FADL's Forlag, København 1994.
- Davies PM, *Fokus på midten. Selektiv truncusaktivitet i behandlingen af voksen hemiplegi*, FADL's forlag, 1991.
- Davies PM, *Skridt for skridt, En vejledning i behandling af voksne hemiplegikere*, FADL's forlag, 1988.
- Elstad, Anne Karin; Maria, Maria...Lindhardt & Ringhof 1991.
- Fischer AG, Murray AE & Bundy AC, *Sensory Integration - Theory and Practice*, Philadelphia: F.A. Davies, 1991.
- Fleischer AV, *Nyt syn på koma, Kognition og Pædagogik*, 1994, 3. årg, nr.3, 17-19.
- Fortmeier S og Tanning G, *Set med patientens øjne*, FADL's forlag, 1994.
- Hacke, Werner; *Neuro Critical Care*. Springer-Verlag, Berlin 1994
- Harrison MA, *Physiotherapy in Stroke Management*, Kap. 38: Gitte Rasmussen: *Aerobics with Hemiplegic Patients; results of Physical Aerobic Fitness Training in Stroke Rehabilitation*, Churchill Livingstone, Edinburgh etc.
- Hickey, Joanne V.; *The Clinical Practice of Neurological and Neurosurgical Nursing*, Philadelphia 1992.
- Houglan, Elizabeth R. Adkins; *Nursing care of clients with impaired communication*. *Rehabilitation Nursing* March/April 1991; 16(2).
- Larsen, Åse Hyldgaard; *Sygepleje til hjerneskadede i krise*. *Klinisk Sygepleje* Februar 1991(1).
- Ryen, Signe; *Rehabilitering av pasienter med store hodeskader*. *Klinisk Sygepleje* August 1992(4).
- Schmidt, Marianne; *Neuropsykologi og sygepleje*. *Klinisk Sygepleje* Juni 1993(3).
- Sygepleje til patienter med afasi. Faglig Sammenslutning af NeuroSygeplejersker* 1995
- Söderback I, *Training Intellectual Functions in Patients with Brain Damage*, Stockholm, 1988.
- Udesen, Hanne; *Neuropsykologiske symptomer efter højre hemisfære skade*. *Klinisk Sygepleje* 1989(2):15-24.

Referencer til Bilag 14:

- (1): Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Gesundheit. *Gesundheitspolitik im Freistaat Bayern*, München 1994.
- (2): Holland AL (Ed.), *Language disorders in adults*, (pp. 245-281), San Diego College Hill Press, 1984.
- (3): Affolter F, *Perceptual processes as prerequisites for complex human behaviour*. *Int. Rehab.* 1980, 3:3-9.
- (4): Affolter F, *Wahrnehmung, Wirklichkeit und Sprache*. Neckar Verlag, Villingen-Schwenningen 1987.
- (5): Affolter F, Bischofsberger W. *Wenn die Organisation des zentralen Nervensystems zerfällt - und es ein gespürter Information mangelt*. Neckar Verlag, Villingen-Schwenningen, 1993.
- (6): Bischofsberger W. *Aspekte der Entwicklung. Taktil-Kinaesthetischer Wahrnehmung*. Dissertation. Universität i Freiburg, Neckar Verlag, 78050 Villingen-Schwenningen, 1989.
- (7): Granger CV, Hamilton BB, Shewin FS. *Guide for the use of the uniform data set for medical rehabilitation*. Uniform Data System for Medical rehabilitation Project Office, Buffalo General Hospital, New York, 1986.
- (8): Ansell BJ, Keenan JE. *The Western neuro sensory stimulation profile: A tool for assesing slow-to recover head injured patients*, *Arch. Phys. Med. Rehabil.* 1989; 70:104-8.
- (9): Davies P, *Starting again. Early rehabilitation after traumatic brain injury or other severe brain lesion*, Springer Verlag, Berlin, 1994.
- (10): Bobath B, *Adult Hemiplegia: Evaluation and treatment*, London, Heinemann, 1970.
- (11): Schlaegel W, Heck G, Feller G, Mertin J, *Die FIM-skala: Eine geeignetes Instrument zur Therapieevaluation in der neurologische Frührehabilitation. Prävention und Rehabilitation*, 1993, 5:35-44.
- (12): Lipp B, Schlaegel W, *Wege vom Anfang an. Frührehabilitation schwerst hirngeschädigter Patienten*, Neckar Verlag, 78050 Villingen-Schwenningen, 1996.