



Til Sundhedsstyrelsen

København den 6. maj 2019

**Høringsvar vedr.
"Anbefalinger for tværsektorielle forløb
for voksne med erhvervet hjerneskade"**

"Anbefalinger for tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade" (herefter Anbefalingerne) vil i fremtiden sætte rammerne for Center for Hjerneskades (CfH) samarbejde med regioner og kommuner og være udgangspunkt for vores rehabiliteringsindsats i forhold til den enkelte borger og i samarbejdet med dennes pårørende.

Vi har derfor valgt at lade høringssvaret indeholde en række bemærkninger og forslag, der forhåbentlig kan være med til at tydeliggøre anbefalingerne og dermed gøre dem mere direkte anvendelige i hverdagen.

GENERELT

Genoptræning og rehabilitering af borgere med erhvervet hjerneskade er et yderst komplekst område. At dække dette med anbefalinger er en kompliceret opgave. Det er CfHs opfattelse, at Anbefalingerne til trods for kompleksiteten udgør en samlet og struktureret løsning.

Udformningen af anbefalingerne/manglende visuelt overblik/indholdsfortegnelse

Trods den tydelige og konsekvente struktur ønsker CfH at påpege, at det være vanskeligt hurtigt at finde frem til de relevante informationer.

Beskrivelse af målgrupperne

Der er generelt et behov for, at de nye anbefalinger kan bruges til at stratificere borgere med erhvervet hjerneskade. Imidlertid er det vanskeligt at få et klart overblik over målgrupperne for de enkelte genoptræning-/rehabiliteringsniveauer. Der er behov for, at Anbefalingerne indeholder klare målgruppebeskrivelser, der er nemme at finde frem for både sygehuse, kommuner og øvrige leverandører.

Kriterier for de 3 niveauer i den kommunale indsats

Det fremgår ikke tydeligt af overskriften "7.9 Kvalitet i kommunale indsatser", at det er her, man finder kriterierne for de 3 niveauer: genoptræning på basalt niveau, genoptræning på avanceret niveau og rehabilitering på specialiseret niveau.

Det er CfHs opfattelse, at kriterierne vil blive brugt løbende i forbindelse med udskrivning og visitation af borgere samt ved vurdering af de enkelte relevante tilbud. Afsnittet vil ligeledes være relevant i forhold til kommunernes kvalitetskontrol af de private leverandører, jf. Servicetjekket.



Begreberne skal derfor være nemme at finde i selve indholdsfortegnelsen. Et eksempel kunne være følgende:

7.9: Kriterier for kommunale indsatser

1. Genoptræning på basalt niveau
2. Genoptræning på avanceret niveau
3. Rehabilitering på specialiseret niveau

Kriterierne kan med fordel suppleres med et skema indeholdende kriterierne for de 3 niveauer.

På samme måde bør bl.a. afsnittene om "Udredning af funktionsevne" og "Faglige indsatser og specifikke kompetencer" være direkte at finde i indholdsfortegnelsen.

KOMMENTARER TIL DE ENKELTE KAPITLER

Kapitel 4

4.3 Genoptræningsplanens niveauer

Figur 4 kan tolkes, som om genoptræningsplanen *enten* henviser til Almen genoptræning *eller* til Rehabilitering på specialiseret niveau *eller* til Genoptræning til specialiseret niveau. Som beskrevet ovenfor er der behov for, at Anbefalingerne kan bruges som opslagsværk. Det er derfor uheldigt, at figur 4 ikke svarer til indholdet i Anbefalingerne.

Bemærkninger til kapitel 7

CfH finder det særdeles betydningsfuldt, at der i kapitel 7 er lagt vægt på behovet for høj intensitet.

Vi er ligeledes meget enige i, at det er nødvendigt, at der er tale om

- Et tæt koordineret teambaseret interdisciplinært samarbejde, hvor fagpersonerne arbejder mod fælles beskrevne mål - i samarbejde med borgeren og dennes pårørende.
- At fagpersoner, borgeren selv og de pårørende løbende planlægger, prioriterer, revurderer og justerer forløbet.

CfH skal dog pege på, at dette kun kan føres ud i livet, hvis der er afsat de fornødne ressourcer. Der er brug for ressourcer til et fortløbende samarbejde imellem de involverede fagpersoner, herunder til møder og skriftlig kommunikation i det nødvendige omfang. Ligeledes er der behov for at kunne mødes med og kommunikere skriftligt med borgeren og de pårørende.

CfH vil derfor anbefale, at Sundhedsstyrelsen i Anbefalingerne påpeger, at det er en forudsætning for et *reelt* teambaseret tværfagligt samarbejde, at der er afsat de fornødne ressourcer.

Rehabilitering på specialiseret niveau

Afsnittet (s. 49) indledes med teksten:

"Rehabilitering på specialiseret niveau kan foregå i borgerens nærmiljø eller som ambulante eller døgnrehabilitering på et specialiseret tilbud."

CfH skal derfor foreslå følgende tekst tilføjet (f.eks. indsat i afsnittet Koordination og samarbejde ved rehabilitering på specialiseret niveau, s 50.)



”Ved visitation til specialiseret rehabilitering vil der være tale om 2 muligheder:

1. matrikelløse tilbud
2. tilbud på specialiserede centre

For en stor del af de borgere, der har behov for et specialiseret rehabiliteringstilbud, vil et matrikelløst tilbud være relevant. Fordelen ved de matrikelløse tilbud er, at de oftest foregår i borgerens nærmiljø, og kan bestå af en individuelt sammensat kombination af kommunens egne tilbud, regionale tilbud samt de specialiserede centres tilbud.

I den forbindelse bør det vurderes, om borgerens kognitive og følelsesmæssige ressourcer er forenelige med et tilbud, der foregår på flere adresser og i forskellige typer af behandlingsmiljøer.

Nogle borgere har så komplekse kognitive og følelsesmæssige vanskeligheder, at det bliver særdeles vanskeligt for dem (og de pårørende) at forholde sig til en række aktører, der er placeret på forskellige adresser. Således kan den manglende overskuelighed og tryghed modarbejde rehabiliteringsindsatsen.

Der er endvidere borgere, der har stor gavn af at deltage i de specialiserede centres professionelle drevne grupper. I grupperne gives der mulighed for, at borgeren kan spejle sig i andre, der er i samme situation. Dette normaliserer situationen og øger indsigtens niveauet. De enkelte deltageres copingstrategier foldes ud til inspiration for de øvrige. Endelig giver grupperne mulighed for psykoedukation.”

Fodnote ²⁵

CfH er af den opfattelse, at teksten i fodnoten: ”²⁵ Min. halvdelen i enheden og mindst to fra hver faggruppe bør besidde det beskrevne kompetenceniveau” bør sættes ind i selve teksten, da der er tale om en vigtig forudsætning for, at et tilbud kan kaldes specialiseret. (Jf. vore øvrige kommentarer om, at Anbefalingerne bl.a. skal kunne bruges til at sikre kvaliteten af de enkelte tilbud.)

Under overskriften Volumen findes øverst side 50 følgende sætning: ” Det vil typisk sige, at fagpersoner som minimum bør arbejde med ti personer årligt, der har behov for avanceret eller specialiseret rehabilitering.” CfH mener ikke, at dette antal svarer til de øvrige kriterier for specialiseret rehabilitering. Opfyldes kriterierne, vil antallet være væsentligt højere end 10. Vi skal derfor anbefale, at sætningen slettes.

7.2 Genoptrænings- og rehabiliteringsindsatser målrettet voksne med erhvervet hjerneskade

CfH vil foreslå, at afsnittet tydeliggør, at genoptræning og rehabilitering er rettet imod borgerens kropsfunktion og anatomi *samt* aktivitet og deltagelse. Bilag med formuleringsforslag vedhæftet.

- Desuden er CfH forundret over vægtningen af dysfagi i afsnittet ”Faglige indsatser og specifikke kompetencer” (s. 36). Dysfagi fylder uforholdsmæssigt meget i denne helt korte tekst.
- I afsnittet om Rehabiliteringsbehov under ”Rehabilitering på specialiseret niveau” s. 41 omtales Locked-in syndrom som et eksempel. Det er kun en af mange muligheder, og at udvælge et så sjældent forekommende syndrom kommer til at virke misvisende.



Center for Rehabilitation of Brain Injury

Center for Hjerneskade

Kapitel 8

8.4: Samarbejde om implementering af anbefalingerne

I 4. afsnit (S. 55) omtales samarbejdet i "eksisterende fora i sundhedsaftaleregion". CfH foreslår, at afsnittet slutter med "der har deltagelse af relevante aktører fra region, kommune, almen praksis, *private specialiserede rehabiliteringstilbud* og eventuelt med involvering af brugerorganisationer".

Skulle Sundhedsstyrelsen være interesseret i at drøfte ovenstående, er man meget velkommen til at kontakte

Direktør, neuropsykolog Frank Humle, tlf. 35 32 90 06, mail: Frank.Humle@cfh.ku.dk eller

Afdelingsleder, neuropsykolog Susan Svensson, tlf. 35 32 90 12, Susan.Svensson@cfh.ku.dk.

Med venlig hilsen

Frank Humle
Direktør, neuropsykolog

Vedlagt bilag med forslag til formuleringer.