

Til Sundhedsstyrelsen

Planlægning

Att. Sekretær Karen Sommer Jakobsen

Den 6.5.2019

Høringsvar vedrørende Anbefalinger for 'Tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade'.

Dansk Selskab for Neurorehabilitering (DSNR) takker for invitationen til at give høringssvar på Tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade.

Vi har følgende overordnede og specifikke bemærkninger:

Overordnede bemærkninger

DSNR anerkender det store arbejde og visionen om at ville forenkle og tydeliggøre beskrivelserne for området.

Det er en udfordring at revidere de to publikationer, særligt forløbsprogrammet, som er baseret på en stor systematisk gennemgang (MTV 2011) af både kvalitativ og kvantitativ viden. Ydermere er det udfordrende at samle de to publikationer i én.

I kommissoriets formål nævnes bl.a., at det er formålet at opdatere Sundhedsstyrelsens relevante publikationer på hjerneskadeområdet for genoptræning og rehabilitering samt tilføje anbefalinger for inddragelse af patient og pårørende.

Umiddelbart er det selskabets vurdering, at der ikke er tale om en tydelig opdatering af eksisterende '*Forløbsprogram*' og '*Visitationsretningslinje*' på hjerneskadeområdet. Der er tale om en række anbefalinger, hvor der til tider mangler en 'rød tråd', herunder en tydeliggørelse af patientens/borgerens forløb og retningslinje for visitation til rehabilitering under og efter indlæggelse. Det er selskabets vurdering, at der i overskriften bør bibeholdes ord som 'forløb' og 'retningslinje', da det i daglig praksis vægtes højere af læseren. Endvidere anbefales en tydeligere 'rød tråd' gennem dokumentet.

Vi ser som en betydelig opdatering positivt på beskrivelserne af en systematisk revurdering af genoptræningsbehov, særligt også via en ambulante funktion. Anbefalingen understreger overgangen fra tidligere lineære til mere cykliske forløb. I den forbindelse er det vigtigt at understrege, at en sådan aktivitet understøttes via de regionale sundhedsaftaler.

I kapitel 7 beskrives specialiseringsniveauerne i sygehus og kommunalt regi. Desværre fremstår kapitlet 'rodet' - eksempelvis står der kompetencer mange steder og pkt. 7.5 gentages delvist under 7.8 og 7.9 (hvor rehabilitering på specialiseret niveau beskrives), hvorfor det i praksis kan være vanskeligt at visitere ud fra. Der bør overvejes en helt anden opdeling.

Udvælgelsen af de faglige indsatser virker tilfældig og med fokus på tværfaglighed og faglige kompetencer men de faglige beskrivelser er undladt. Vi anbefaler, at der skrives en begrundelse for udvælgelsen og hvorfor andet ikke er medtaget - endvidere en anbefaling om det videre

arbejde. Det vil styrke dokumentet ift. at der er tale om en opdatering af det eksisterende forløbsprogram. Eksempelvis kunne internationale guidelines, såsom de engelske guidelines ift. apopleksi, være inddraget.

Vedrørende målgruppen, så vurderes det positivt, at målgruppen nu indeholder både personer med erhvervet hjerneskade og deres pårørende, hvilket er en klar kvalitetsforbedring af praksis. Det er kærkomment, at der konkret er beskrevet indsatser målrettet den pårørende og familiecentrerede indsatser. Det noteres positivt, at det anbefales, at fagpersoner er uddannede, så de besidder konkrete kompetencer i forhold til aktiv lytning, at stille åbne spørgsmål, løsningsfokuserede spørgeteknikker og motiverende tilbagemeldinger, samt kunne anvende pædagogiske metoder i forhold til både gruppebaserede og individuelle forløb målrettet målgruppens behov. Det værdsættes også, at konkrete vanskelige områder er udpeget som værende særligt vanskelige for sundhedspersoner at håndtere og der her kan være brug for opkvalificering.

Helt generelt er omtalen af den praktiserende læges rolle meget beskeden. Dette til trods for, at punkt 6.3 på side 30 anfører almen praksis som gennemgående sundhedsfaglig kontaktperson. Det fremgår endvidere af bilag 3, at der tilsyneladende ikke har været repræsentant for almen praksis med i revisionsarbejdet. Dette opfatter DSNR som meget u hensigtsmæssigt, fordi det tværsektorielle samarbejde om patient udskrevet fra sygehus efter erhvervet hjerneskade består af tre nøgleaktører, nemlig: sygehus, kommune og almen praksis.

Konkrete kommentarer:

Kapitel 2 Organisering

Vi så gerne følgende skærpet under punktet organisering:

- Dot 3. Intensitet er meget svagt beskrevet og kunne skærpes. Intensiteten er en afgørende faktor for effektiviteten og på sigt en socio-økonomisk gevinst at satse intensivt i begyndelsen (ref. Turner Stokes).
- Dot 6. Her kunne gerne anføres, at nødvendig ressourcekapacitet/normering stilles til rådighed samtidig som kompetencerne.

Derudover kunne anbefalingerne suppleres med:

- Forstærket fokus på betydningen af en gennemgående forløbsansvarlig læge i sygehusrehabiliteringen.
- ERFA-fællesskaber omkring sygehusafdelinger med højtspecialiseret funktion og kommunale steder med rehabilitering på specialiseret niveau.

Koordination og samarbejde

Dot 7

DSNR anerkender nødvendigheden af, at kommuner indgår rammeaftaler med leverandører til rehabilitering på specialiseret niveau. Da dette for nuværende ikke er tilfældet for alle kommuner, må det, for at sikre borgeren, præciseres mere konkret.

Kapitel 3 Målgruppen

Indlæggelsesforløb for traumatisk hjerneskade, figur 3, side 18:

Det bør analyseres nærmere, hvorfor der tilsyneladende har været en stigning i antallet af indlæggelser for traumatisk hjerneskade fra 2011 til 2017. Andre data viser, at der har været et fald i antallet af traumatiske hjerneskader betinget af trafikulykker. Følgende forklaringer bør overvejes: 1) Ændring i registreringspraksis, 2) ændret fordeling i sværhedsgrad af

indlæggelsesforløb for traumatisk hjerneskade? – og 3) i så fald ændret incidens eller ændret indlæggelsespraksis/-tærskel (flere lette indlægges?), 4) ændret fordeling af TBI på forskellige skadesmekanismer.

Vurdering og rehabilitering af køreevne kunne anbefales etableret i hver region (rehabilitering af køreevne eksisterer ikke på nuværende tidspunkt).

Kapitel 5:

I kapitel 5 anbefales og beskrives forskellige metoder til patient- og pårørendeinddragelse. Patient- og pårørendeinddragelse er en vigtig forudsætning for et vellykket rehabiliteringsforløb. Her kunne DSNR anbefale, at pårørende ikke kun opfattes som de nærmeste familiemedlemmer, men generelt som patientens netværk, idet der allerede er gode erfaringer med at inddrage andre end de nærmeste pårørende i samarbejdet.

På side 25 omtales DIS = den involverende stuegang. Denne stuegangsform er på grund af patienters alvorlige helbredstilstand som hovedregel ikke realistisk på afdeling med højt specialiseret funktion og specialiseret funktion, men den involverende rehabilitering praktiseres på anden vis, navnlig ved statusmøder og målsætningsmøder. Vi kunne derfor foreslå, at man tager hensyn til dette og supplerer begrebsdannelsen med 'Den involverende Rehabilitering'.

En vigtig forudsætning for at kunne indgå i inddragelse er identificering af informationsniveauet hos den enkelte. Flere studier peger på dette som særlig indsats for at skabe lighed i sundhed. Som selskab vurderer vi, at det vil være relevant at få beskrevet. Det er netop på baggrund af tilstrækkelig information og støtte, at patient og pårørende inddrages aktivt i eget forløb og kan træffe valg på informeret grundlag.

Der nævnes samtalestøtte til voksne med afasi. Det vil i den sammenhæng være relevant at nævne målgruppen med kognitive kommunikationsforstyrrelser, da disse har behov for støttet samtale.

Der beskrives kompetencer under '*Indsatser målrettet pårørende*'. Det er selskabets vurdering, at der generelt kræves faglige og personlige kompetencer for at arbejde med patient- og pårørendeinddragelse, herunder 'fælles beslutningstagen' og 'samtalestøtte'. De faglige kompetencer anbefales beskrevet under '*Generelt om inddragelse*'.

En kort beskrivelse af populationens udfordringer i forhold til involvering kunne derfor være hensigtsmæssig ift. at kunne identificere bredden af relevante metoder til inddragelse.

På side 26 afsnit 5.3 henvises til reference pro¹² mener referencen er pro¹⁷.

Kapitel 6:

Regionens ansvar.

Det bør i afsnit 6.1. side 29 præciseres, at regionen har ansvar for kontakt til kommune og den praktiserende læge.

Kapitel 7:

På side 34 nævnes intensitet som generelt gør sig gældende rehabilitering. Dog skal der her gøres opmærksom på reference 27¹ og reference 29 i 'Forløbsprogrammet for børn og unge med erhvervet hjerneskade'.

¹ "Offer initially at least 45 minutes of each relevant stroke rehabilitation therapy for a minimum of 5 days per week to people who have the ability to participate, and where functional goals can be achieved. If more rehabilitation is needed at a later stage, tailor the intensity to the person's needs at that time^[6]."

Jf. side 36: Revisionen af publikationen ift. faglige indsatser (7.2) er diskutabelt, da der ikke er foretaget en systematisk gennemgang af viden på området. I stedet er der udvalgt enkelte områder, som er beskrevet meget bredt og der henvises til tidligere publikationer (MTV fra 2011 som den mest omfattende). Internationale guidelines, eksempelvis de engelske guidelines ift. apopleksi, kunne alternativt være inddraget.

Jf. side 38 står der under hovedfunktionsniveau, at der ofte er tale om forløb af *'standardiseret karakter'*. Det er selskabets vurdering, at der i dag er apopleksienheder med hovedfunktionsniveau og hvor der ikke er tale om standardiseret karakter.

Jf. 39 står der under højt specialiseret niveau en række funktionsnedsættelser, som kræver særlig kompetencer. Det er selskabets vurdering, at flere af disse funktionsnedsættelser i næsten samme grad forekommer på regionsfunktionsniveau. Her tænkes på de kommunikative, adfærdsmæssige og delvist de kognitive (fraset vurdering af bevidsthedsniveau) funktionsnedsættelser.

Der stilles i dag langt større krav til både hovedfunktions- og regionsfunktionsniveau end tidligere end der fremstår i dokumentet.

Jf. 41 så henvises der under *alment niveau* til en målgruppebeskrivelse under afsnit 7.8 og 7.9 men under *'rehabilitering på specialiseret niveau'* nævnes eksempler. Umiddelbart kan det give en *'skævvridning'*, når der i kommunalt regi er særligt fokus på differentiering ift. visitering af almen genoptræning.

Afsnit 7.5 omhandler målgruppebeskrivelsen af de forskellige specialiseringsniveauer. Servicetjekket pegede præcist til dette område som værende af vigtighed at få præciseret. Opdateringen bidrager ikke umiddelbart med nyt, som skal hjælpe sygehuse/kommuner med at afgøre, om der er tale om det ene eller andet niveau i en given situation? Eks. niveauet for rehabilitering på specialiseret niveau s. 41 fremstår ikke anderledes, end hvad der kan læses i visitationsretningslinjen fra 2014. Som en yderligere definition for denne målgruppe kunne eksempelvis være de borgere, som oftest er afhængig af megen støtte til at gennemføre basale hverdagsaktiviteter.

Kapitel 8:

I kap. 8. 'Koordination og samarbejde' anbefales de pårørende at deltage aktivt i udskrivningskonferencen. De er endvidere indskrevet i faglig koordinering på udførerniveau og i forløbskoordinering. De indgår også i eksempler på hjerneskadekoordineringsfunktionen. Vi vil dog anbefale, at ansvaret for de navngivne (s. 27-28) særligt vanskelige opgaver: pårørende børn og unge, alvorligt syge forældre også indskrives i dette afsnit.

Det er positivt, at det er beskrevet, at kommunen skal give rehabilitering, også når der er en GGOP til genoptræning på specialiseret niveau. Der er eksisterende vanskeligheder med at gennemføre forløbene såfremt de indeholder to genoptræningsspor, noget som hænger sammen med forståelsen af én GGOP til et forløb.

Consider more than 45 minutes of each relevant stroke rehabilitation therapy 5 days per week for people who have the ability to participate and continue to make functional gains, and where functional goals can be achieved.

If people with stroke are unable to participate in 45 minutes of each rehabilitation therapy, ensure that therapy is still offered 5 days per week for a shorter time at an intensity that allows them to actively participate.

Karakteristik af specialiseringsniveauer i hospitalsregi, bilag 5, side 69+70

Man kunne ønske sig en konkretisering af den typiske indlæggelsestid angivet ved intervaller for dage. De vejledende grænser med alle mulige forbehold for individuelle variationer i forløb. Det har stor betydning organisatorisk og i håndteringen af de enkelte patientforløb. De gennemsnitlige indlæggelsesvarigheder er utvivlsomt faldende.

På vegne af bestyrelsen for DSNR



Lis Petersen
Formand for DSNR