



Dansk Neurologisk Selskab

Høringsvar til "Anbefalinger for tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade" fra Sundhedsfaglig Råd for neurologi, arbejdsgrupper for apopleksi og neurorehabilitering. April 2019.

Tak for mulighed for høringssvar på skrift om "Anbefalinger for tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade". Det ses at arbejdsgruppen har gjort et stort arbejde med at identificere de kritiske områder indenfor dette patientforløbsområde og målrette anbefalingerne til optimering af gældende forløb for denne patientgruppe, deres pårørende og de involverede parter.

Dog fremstår dokumentet ikke fuldt gennemarbejdet. Der forekommer uklarheder i anbefalingerne og anvendelse af redskaber og tiltag som bidrager til forvirring eller tvivl om målgruppe og anbefalinger. Desuden anbefales anvendelse af redskaber som endnu ikke synes valideret til de funktioner de anbefales til eller som ikke er validerede til danske forhold.

For patienter med apopleksi er der entydig og stærk evidens for at behandlingen i den akutte og subakutte fase skal varetages i dedikerede apopleksiafsnit (ref. : Ringelstein et al. European Stroke Organisation recommendations to establish a stroke unit and stroke center. Stroke. 2013;44(3):828-40). I nogle regioner er indlæggelsestiden på trombolyse og EVT centre 2 dage, hvorfor krav til afsnit der skal varetage den tidlige rehabilitering bør beskrives ift apopleksiafsnit.

Vi har således nedenstående kommentarer til det udarbejdede.

Afsnit 1.6 Definitioner.

"ICF gør det muligt i et standardiseret sprog at beskrive helbred, funktionsevne og kontekst, og den kan benyttes bl.a. interdisciplinært og tværsektorielt. Funktionsevne omfatter tre komponenter (11):

- Kroppens funktioner og anatomi
- Aktiviteter
- Deltagelse."

Kommentar: -Det er som udgangspunkt prisværdigt at definere et fælles sprog, dog bør anvendelsen af den generelle klassifikationsmodel for functioning, disability and health, ICF, fra 2001 uddybes i denne sammenhæng hvor der gives specifikke anbefalinger til behandling af og forløb for hjerneskadede. Det bør tydeligt fremgå i hvilken kategori de kognitive deficit indgår i modellen og således defineres tydeligere under aktiviteter og deltagelse som det også gør i den praktiske guideline til ICF (<https://www.who.int/classifications/drafticfpracticalmanual2.pdf?ua=1>).

Dette er et problem også i den generelle tekst efterfølgende idet der specifikt omtales kroppens funktioner, hvorunder de kognitive udfordringer ikke inkluderes, se kommentar til afsnit 4.1

Afsnit 3.2 Inkluderede diagnosegrupper:

1. Spontan blødning i hjernen – apopleksi/spontan intracerebral hæmorhagi
2. Spontan infarkt i hjernen – spontan intracerebralt infarkt
3. Uspecificeret apopleksi – spontan blødning i hjerne/blødning eller infarkt
4. Diverse (Arteria cerebri dissecans non rupta, moyamoya sygdom, thrombosis venau intracranialis non pyogenica, Arteritis cerebri ikke klassificeret andetsteds,



Dansk Neurologisk Selskab

Cerebrovaskulær sygdom, cerebrovaskulær sygdom uden specifikation og karsygdom i hjerne ved sygdom klassificeret andetsteds)

5. Sequelae (følger på grund af en hjerneskade og dennes behandling med reference til sygdomsgrupperne 1-4)

6. TCI (Transitorisk Cerebral Iskæmi, samme symptomer som ved apopleksi, men hvor symptomerne forsvinder inden for 24 timer)

7. Traumatisk hjerneskade

8. Encephalopati (diffus hjerneskade på grund af iltmangel, giftstoffer eller anden skadelig påvirkning)

6 TCI er medtaget som sygdomsgruppe i anbefalingerne, da symptomer på apopleksi og TCI er ens i den akutte fase. Ligeledes

skal personer med TCI have samme forebyggende behandling for at mindske risikoen for en efterfølgende apopleksi.

Anbefalinger for tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade

Side 15/73

9. Infektion (betændelse i hjernen og i hjernens hinder)

10. Tumor i hjernen

11. Subarachnoidalblødning – blødning opstået i hjernebinderne

12. Andre tilstande (eks. myelinolysis pontis centralis, hypertensiv encefalopati)

13. Sequelae (følger på grund af en hjerneskade og dennes behandling med reference til sygdomsgrupperne 7-12)."

Kommentar: Der er en manglende stringens i definition af sygdomsgrupperne der er omfattet af anbefalingerne og disse følger ikke ICD-10 terminologien eller terminologien for dansk apopleksiregister. Apopleksi diagnosen dækker over både iskæmisk apopleksi (iskæmisk infarkt) og hæmoragisk apopleksi (dækker både over spontan intracerebral blødning og subarachnoidal blødning). Det foreslås at pkt 11, rykkes op til punkt 1-3 og at man enten vælger at anvende infarkt eller blødning terminologien og at begrebet apopleksi enten udelades eller anvendes som tillæg ved alle de relevante sygdomsgrupper, som eksempel foreslås de første punkter at være:

1. Spontan infarkt i hjernen (iskæmisk apopleksi/stroke)
2. Spontan intracerebral blødning i hjernen (hæmoragisk apopleksi/stroke)
3. Uspecificeret apopleksi – spontan blødning eller infarkt i hjernen
4. Subarachnoidalblødning, spontan blødning i hjernebinder
5. Diverse (Arteria cerebri dissecans non rupta, moyamoya sygdom, thrombosis venae intracranialis non pyrogenica, Arteritis cerebri ikke klassificeret andetsteds, Cerebrovaskulær sygdom, cerebrovaskulær sygdom uden specifikation og karsygdom i hjerne ved sygdom klassificeret andetsteds)
6. Sequelae (følger på grund af en hjerneskade og dennes behandling med reference til sygdomsgrupperne 1-5)

.....

Afsnit 3.2.

"I 2017 var der 19.151 indlæggelsesforløb i alt for apopleksi og TCI."

Kommentar: Dette tal stemmer ikke overens med Dansk Apopleksiregister, ligeledes synes der at være diskrepans i tallene for indlæggelser for traumatisk hjerneskade fra 2011 til 2017, hvorledes er tallene fremkommet og hvordan er de valideret?

Afsnit 3.4 Genoptræningsplaner

"Der er en andel, omend en meget lille andel, der modtager en genoptræningsplan til specialiseret genoptræning. Det er dog ikke muligt at undersøge, hvilke indsatser genoptræningsplanen specifikt henviser til, eller hvilke ambulatorier der varetager opgaven."



Dansk Neurologisk Selskab

Kommentar: Dette fremgår uklart, specialiseret genoptræning foregår på hospital, hvilke ambulatorier er der tale om, eller er der en sammenblanding af begreber?

Afsnit 4.1. Genoptræningsplanens formål og målgruppe.

"Der udarbejdes genoptræningsplan til:

• alle personer, der har et lægefagligt behov for genoptræning efter udskrivning i forhold til funktionsevne- nedsættelse inden for områderne kroppens funktioner og anatomi, aktivitet og deltagelse, relateret til den erhvervede hjerneskade, og hvor personen har behov for professionelle genoptrænings/rehabiliteringsindsat- ser i forlængelse af behandlingen på sygehuset. "

Kommentar: – det er ikke begrænset til funktionsevne nedsættelse inden for områderne "kroppens funkti- oner" men i lige så høj grad afasi, opmærksomhedsforstyrrelser som neglekt og andre kognitive deficit og bør defineres under aktivitet og deltagelse jvf ICH, så det fremgår tydeligt og ikke bliver et tolkningsspørgs- mål.

Afsnit 4.3 Genoptræningens niveauer

"Hvis lægen på udskrivningstidspunktet vurderer, at en person i en afgrænset periode har behov for genop- træning på specialiseret niveau, som foregår på sygehus, og at personen derefter har behov for fortsat al- men genoptræning eller eventuelt rehabilitering på specialiseret niveau, skal dette anføres i personens gen- optræningsplan."

Kommentar: Dette kan ikke med sikkerhed vurderes på forhånd når GOP udfærdiges, men bør fremstå som en løbende evaluering af fremgang i patientens forløb, hvorfor det bør understreges at en standardiseret evaluering bør finde stede i forløbet ved videre planlægning af tiltag.

Afsnit 4.3. Genoptræningsplanens niveauer

"Når kommunen modtager en genoptræningsplan til almen genoptræning, foretages der en sundhedsfaglig vurdering af, om personen skal visiteres til genoptræning på basalt niveau eller til genoptræning på avance- ret niveau"

Kommentar: Der bør i ovenstående understreges en anbefaling om neurospecifikke kvalifikationer hos per- soner der visiteres til genoptræning på basalt eller avanceret niveau i kommunen.

Der bør desuden stilles krav om systematisk registrering af hvilket specialiseringsniveau der vælges eller ændres til under forløbet, således at der kan opsamles data på dette til landsdækkende vurderinger af for- løbsplaner og rehabiliteringsindsatsen og effekten af denne.

Afsnit 4.4 Generelle krav til GOP indhold

"Foruden de obligatoriske stamoplysninger skal genoptræningsplanen indeholde følgende:

...

En sammenfatning af personens helbredsrelaterede funktionsevne i relation til kropsfunktion, aktivitet og deltagelse (se i afsnit 7.1 vedrørende vurdering af funktionsevne). Hvis der er fore- taget undersøgelser bør genoptræningsplanen indeholde relevante resultater herfra (eksempelvis ergotera- peuters, fysioterapeuters, neuropsykologers og audiologopæders undersøgelser)

...."

Kommentar: Her bør igen understreges som påpeget i indledningen at den kognitive funktion indeholdes i betegnelserne aktivitet og deltagelse jvf ICF og at det ikke kun er kroppens funktionsevne eller 'activities of daily living (ADL)' der beskrives.



Dansk Neurologisk Selskab

Afsnit 5.1 Metoder til inddragelse på individniveau.

"Metoden 'Den Involverende stuegang (DIS)' er én anerkendt metode, hvor grundantagelsen er, at alle drøftelser om behandling og rehabilitering sker i dialog med personen og dennes eventuelle pårørende samt inddrager alle relevante fagpersoner.

Kommentar: Det bør understreges at principperne for involvering af personen med erhvervet hjerneskade og dennes pårørende ved hjælp af DIS eller lignende metoder, også kan ske selv om patienten er svært hjerneskadet og ikke kan svare for sig. I de tilfælde skal pårørende sikres inddragelse i forløbsbeslutninger uanset hvornår i forløbet man er. Referencen bør rettelig være <https://www.sst.dk/da/planlaegning/~media/2C6B51748886449F811B02A5F1B5581F.ashx>

Afsnit 5.4 Indsatser målrettet pårørende.

"Kompetencer.

Fagprofessionelle bør som udgangspunkt have indgående neurofaglig viden og kunnen både i forhold til sygdomsforløb, mulige følgevirkninger samt hjerneskaderehabilitering, kompetent sundheds- og voksenpædagogisk praksis..... samt kunne anvende pædagogiske metoder i forhold til både gruppebaserede og individuelle forløb målrettet målgruppens behov. Erfaringer viser, at det kan være særligt vanskeligt for sundhedspersoner at håndtere, når børn og unge er pårørende, hvorfor sundhedspersoner med fordel kan opkvalificeres til at have fokus på børns og unges reaktioner og behov."

Kommentar: Gælder ovenstående for alle niveauer af genoptræning/rehabilitering eller er det primært krævet ved avanceret og specialiseret rehabilitering samt specialiseret genoptræning? Bør beskrives tydeligere også hvordan sådanne kvalifikationer tænkes opnået.

"Familiecentrerede indsatser. Dette kan eksempelvis være et 12-ugers Multi-Family Group Therapy (MFGT) program,En anden anerkendt metode er The Brain Injury Family Intervention (BIFI) (22,23)."

Kommentarer: Det er muligt at ovenstående er anerkendte metoder, men er de valideret og mulige at anvende til danske forhold, i så fald skal der angives referencer ellers bør det ikke anbefales så direkte, men erkendes at viden er for lille på dette område til at komme med anbefalinger.

Afsnit 6.1 Regionens opgaver og ansvar. Sikre forskning og udvikling inden for området:

Det er vigtigt at definere eller anbefale hvordan monitorering af langtidsffekter ved forsknings- og kvalitetsprojekter indhentes ved sektorovergange. Det vurderes vigtigt at anbefale at skabe regionale forsknings fællesskaber mellem sektorer. Dette tages til dels op i 8.1 relateret til kvalitetsmonitorering og udvikling men ikke i forhold til forskning.

Afsnit 7. 1 Generelle principper for organisering.

S. 34 "Derudover er der konsensus om, at hvert fokusområde bør have indsatser med varighed af ca. 30-60 minutter flere gange ugentligt, gerne dagligt, for de personer som har behovet, som kan deltage, og hvor der er fremgang (27-29)."

Kommentar: Denne anbefaling er forskelligt fra det, der er angivet i Forløbsprogrammet for Rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade ved Sundhedsstyrelsen 2011 på side 20, under afsnittet generelle



Dansk Neurologisk Selskab

forudsætninger for hjerneskade rehabilitering. Her er angivet at ” Der er evidens for, at der skal minimum 45 minutters daglig træning til hvert fokusområde for at opnå forbedring”

I anbefalingerne for det tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade refereres der til nr. 29 som er forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade 2011;1. Da der er tale om voksne må der her være tale om ”forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade”.

Afsnit 7. På sygehuset

s. 37.

“• Den indledende sygeplejefaglige vurdering indeholder som minimum vurdering af dysfagi, ernærings-tilstand, smerter, mobilitet, faldrisiko, kommunikationsevne, lejring, udskillelse af urin og afføring samt forebyggelse af tryksår.

• Vurdering ved ergoterapeut, fysioterapeut, og evt. audiologopæd hurtigst muligt. Så tidligt som muligt iværksættes relevant mobilisering, herunder stimulering/træning af bevægelsesfunktioner, taletræning samt udførelse af basale, daglige aktiviteter. Personens mulighed for at kommunikere sikres.”

Kommentarer: Denne opgavefordeling varierer mellem sygehuse i Danmark afhængig af lokale forhold hvilket teksten skal afspejle, vigtigst er at påpege at det skal gøres, at de involverede parter har kompetencen til det og ikke nødvendigvis hvilken faggruppe der gør hvad. Den beskrevne henvisningspraksis er således ikke generelt gældende for alle regioner det bør beskrives mindre specifikt, eller inkludere beskrivelse af henvisning direkte til rehabilitering.

Afsnit 7.3. Organisering

s. 38

”For at sikre ensartet hjerneskaderehabilitering samt hensigtsmæssig kapacitetsudnyttelse kan visitationen til regions- og højt specialiseret niveau samt til de foreningsejede specialsygehuse forestås af en regional tværfaglig visitation. Personer, der har behov for genoptræning og/eller rehabilitering på hovedfunktionsniveau, kan henvises fra den akutte/modtagende sygehusafdeling ud fra lokale fastlagte visitationskriterier.

Kommentar: Visitations praksis som er beskrevet ovenfor vedrørende hovedfunktion og regionsfunktion vil ikke være relevant for alle regioner, da patienter i flere regioner indlægges direkte på afdelinger med både hoved og regionsfunktion, her vil et centralt visitationsråd til regionale pladser primært være relevant for de højt specialiserede forløb. Bør nuanceres.

s 38

”Der er i nogle regioner erfaringer med at anvende Rehabilitation Complexity Scale - Extended (RCS-E), som er en simpel måling af kompleksiteten af rehabiliteringsbehov. Skalaen indeholder værdier, som kan benyttes til at skelne mellem, om personer med erhvervet hjerneskade bør henvises til hjerneskaderehabilitering på regionsfunktionsniveau eller på højt specialiseret niveau (35). Skalaen er oversat og testet i dansk kontekst¹⁹ (36). Hammel Neurocenter har udarbejdet en vejledning til anvendelse af RCS-E₂₀. Se Bilag 5: Eksempel på visitationskriterier til specialiseringsniveauer under indlæggelse på sygehus.

Kommentarer: Det bør understreges at RCS-E skalaen primært er valideret til om patienten er til et forløb ved det højt specialiserede niveau, men ikke til vurdering af om patienter er kandidater til regionsniveau eller specialiseret rehabilitering ligesom den ikke beskriver patientens potentiale for genoptræning ved initiale svære komorbiditeter. RCS-E udpeger således patienter med lavt præmorbidt funktionsniveau og



Dansk Neurologisk Selskab

manglende evne til deltagelse som regionspatienter. Ligeledes henledes opmærksomheden på, at skalaen kun er valideret til at skelne mellem regionsfunktion og højt specialiseret niveau.

Bilag 1, Figur 1

*"Ved udskrivelse: 1. Varsling i hht. Sundhedsaftale 2. **Evt. ambulant opfølgning** 3. Udskrivningsbrev 4. Genoptræningsplan"*

Kommentar: Der er diskrepans mellem figur og tekst idet der i tekst står at alle patienter bør tilbydes amb. konsultation efter udskrivelse. Bør ensrettes i henhold til teksten som må være det korrekte?

Bilag 5 visitationskriterier:

Ved eksempel på visitationskriterier til specialiseringsniveauer under indlæggelse på sygehus bilag 5 er hovedfunktionsniveauet beskrevet med et varierende plejebenhov fra lille til moderat. Dette plejebenhov forekommer dog i mange tilfælde i praksis at være større, da denne gruppe af patienter ofte har en grundmorbus med flere konkurrerende lidelser.

På vegne af arbejdsgruppen vedr. apopleksi og arbejdsgruppen vedr. rehabilitering under SFR neurologi.