

Sundhedsstyrelsen
Planlægning
sst@sst.dk, kasj@sst.dk

DANSKE
REGIONER



09-05-2019
EMN-2019-00697
1277281
Jane Brodthagen

Svar på høring over anbefalinger for tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade

Danske Regioner har indhentet bidrag fra regionerne til svar på høring vedr. "Anbefalinger for tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade". Anbefalingerne er ét ud af flere initiativer, som følge af "Servicetjek af genoptrænings- og rehabiliteringsindsatserne til mennesker med hjerneskade", som Sundhedsstyrelsen foretog i 2017.

Regionerne finder det positivt, at der med anbefalingerne er fokus på inddragelse af personer med erhvervet hjerneskade og deres pårørende, således at det i højere grad er patientens og pårørendes ønsker og behov, som er udgangspunktet for det tilbud det offentlige samlet skal give.

Det er ligeledes væsentlig, at det tilbud, som personer med erhvervet hjerneskade og deres pårørende, medtager er et individuelt tilrettelagt forløb, da personernes forløb ofte må revurderes og indsatsernes tilpasses det aktuelle behov. Der er med andre ord behov for en smidig og fleksibel tilgang til patientgruppen.

Det stiller store krav til en koordineret indsats, så sektorovergange ikke bliver en hindring for et hensigtsmæssigt tilbud til personer med erhvervet hjerneskade og deres pårørende.

Regionerne finder det positivt, at anbefalingerne har fokus på patientens og pårørendes ønsker og behov, og at mange års arbejde med en fælles referenceramme og tydeliggørelse af ansvar og opgaver på tværs af hospitaler, kommuner og tilbud følges op med de opdaterede anbefalinger og opdaterede retningslinjer for visitation.

Generelt vil det være ønskeligt, at anbefalingerne på en række områder var endnu mere stringente i forhold kvalitetskrav og derfor blev formuleret, som retningslinjer i stedet for anbefalinger. Ordet "bør" anvendes ofte i anbefalingerne. Hvis målet er at sikre ensartet høj kvalitet i neurorehabiliteringen, vil dette de fleste steder skulle erstattes af "skal" – og en tilsvarende finansiering af eventuelle merudgifter vil skulle afsættes til formålet.

Økonomi

Regionerne vurderer, at implementering af anbefalingerne vil medføre nye omkostninger for regionerne, hvorfor regionerne ønsker at anbefalingen for tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade medtages på lov- og cirkulæreprogrammet med henblik på DUT-forhandling.

DANSKE REGIONER
DAMPFÆRGEVEJ 22
2100 KØBENHAVN Ø
+45 35 29 81 00
REGIONER@REGIONER.DK
REGIONER.DK

Bemærkninger til de enkelte kapitler:

Afsnit 1.6 Definitioner

Genoptræning: Her defineres genoptræning som en tidsafgrænset samarbejdsproces uden angivelse af, hvordan genoptræning afgrænses tidsmæssigt. Rehabilitering defineres derimod både som genoptræning, opnåelse af bedst mulige fysiske, sansemæssige, intellektuelle, psykologiske og sociale funktionsevne, og som vedligeholdelse af disse funktioner. Rehabiliteringen er dermed uden tidsmæssig afgrænsning.

WHO's klassifikation

"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 2 Anbefalinger

Dette kapitel kan man have en formodning om bliver det, som flest læsere vil hæfte sig ved og nøjes med at læse ud af de 82 sider.

I det lys anbefales det at supplere dette kapitel med de mange og gode eksempler, som fremgår af kapitlerne. Skemaet nedenfor er et eksempel på, hvordan kapitel 5's eksempler kan præsenteres:

Eksempler hentet fra kapital 5: Inddragelse af personer med erhvervet hjerneskade og deres pårørende		
Metoder til inddragelse på individniveau	Metoder til inddragelse på organisatorisk niveau	Indsatser målrettet pårørende
Den involverende stuegang (DIS)	Patienttransporterede oplysninger (PRO)	Familiecentre
Patient Specifik Funktionel Skala (PSFS)	Systematisk arbejde med brugertilfredshed – det	Opkvalificering af medarbejdere i at

	landsdækkende projekt "Indtryk og Udtryk".	have fokus på børn og unges reaktioner og behov
Samtalestøtte til voksne med afasi for eksempel SCA		Opkvalificere medarbejders viden om lokale tilbud til pårørende om psykologhjælp
Patienttransporterede oplysninger (PRO)		
Ungementorer/mentorer*		

* den sidste er ikke nævnt i kapitel 5 men vi anbefaler funktionen/eksemplet nævnt da Sundhedsstyrelsen nævner det i sin anbefaling fra april 2018.

Under det første afsnit, "Inddragelse af personer med erhvervet hjerneskade og deres pårørende", vil det være ønskeligt at tilføje ordet netværk. Pårørende står ofte som de helt nære, ofte familiemedlemmer, og der er allerede gode erfaringer med at inddrage bredere end det. Det signalerer ordet "netværk".

I det andet afsnit, "Organisering", er intensitet meget svagt beskrevet (tredje dot side 12), hvilket af flere gode grunde bør skærpes. Det er en af de faktorer, som også MTV'en har pointeret er af betydning.

NICE guidelines skriver:

Intensity of stroke rehabilitation

- 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.

Forløbsprogrammet fra 2011 lagde sig op af NICE, og regionen anbefaler, at dette også fastholdes i det nye program.

Herudover har Turner Stoke udført socio-økonomiske beregninger, der viser bedst udnyttelse af ressourcerne ved høj intensitet fra start, så tidligt som muligt efter skaden er indtruffet.

Under det tredje afsnit, "Koordination og samarbejde", peger anbefalingerne på nye veje for samarbejdet mellem hospitaler, kommuner og praktiserende læger, og gennem det interdisciplinære, tværfaglige og tværsektorielle samarbejde, hvilket er meget positivt.

Implementering af dette sker ikke ud over det nuværende med mindre, der skabes strukturer for det. Det er nødvendigt med både faglige og organisatoriske fællesskaber for fremdrift af så lille et fagområde. Derfor anbefales etablering af erfaring fora, ERFA-samarbejde, på flere niveauer:

- regionalt mellem de tre niveauer
- kommunalt som minimum mellem regionens/klyngens rehabilitering på specialiseret niveau
- tværsektorielt organ i alle regioner for neurorehabilitering, snitflader og fælles udviklingstiltag

Systematisk revurdering (side 12)

Under overskriften organisering angives det, at der *"Gennem hele personens forløb foretages der løbende og systematisk revurdering af personens funktionsevne og behov, og indsatser tilpasses herefter."* Systematisk indikerer, at der anvendes et fælles vurderingsværktøj, hvilket vil understøtte ensartethed, men formen af vurderingen er ikke angivet.

I samme afsnit står: *"Sygehuse giver mulighed for ambulant opfølgning efter udskrivning for personer med nyopstået hjerneskade."* Hvordan adskiller nyopstået hjerneskade sig fra erhvervet hjerneskade? Hvilken anden afgrænsning er det, der ønskes her?

Afsnit 3 Målgruppe

Aldersgrænser (side 14)

De angivne aldersgrænser giver i vores optik ikke sundhedsfaglig mening. Således vil vi anbefale, at aldersgrænse på 28 dage efter fødslen, som skæringsdato for hvornår en hjerneskade definatorisk er erhvervet, ophæves. Udover, at denne regel ikke giver sundhedsfaglig mening, vil den blive meget svær logisk at håndhæve, man kan blot forestille sig barnet der 27 dage gammel var involveret i en ulykke og der med ikke får samme tilbud, som hvis ulykken var sket en dag senere. Reglen udelukker konsekvent borgere med cerebral parese / hjerneskader der optræder lige omkring fødselstidspunktet fra rehabilitering ifølge denne vejledning. Sundhedsfagligt adskiller den voksne borgers behov for rehabilitering sig ikke sundhedsfagligt eller på anden måde i relation til om skaden er optrådt før eller efter dag 28 efter fødslen. Denne afgrænsning kan opfattes som værende i strid med Sundhedslovens angivelse af let og lige adgang samt som aldersdiskriminerende.

Den anden aldersgrænse er 18 år – anbefalingerne gælder voksne. Vi vil anbefale, at anbefalinger/ retningslinjer for børn og voksne sammenføres, da de i patient/borger perspektiv udgør et kontinuum. Det vil give mulighed for at sikre tilsvarende kontinuitet i rehabiliteringsindsatsen.

Årsagsafgrænsning (side 14)

Her afgrænses målgruppen for hvem anbefalingerne gælder ud fra årsagen til hjerneskaden. Dette er ikke sundhedsfagligt meningsfuldt. En borgers rehabiliteringsbehov efter hjerneskade afhænger ikke af mekanismen for hjerneskaden men alene af hjerneskadens karakter og rehabiliteringspotentialer. Der er formodentligt en erkendelse af dette bag punkt 12 "Andre tilstande", men det vil være mest logisk helt at udelade kategorisering af hjerneskademekanismer.

Indlæggelsesforløb for traumatisk hjerneskade (side 17 + 18)

Her konkluderes der fra antallet af indlæggelsesforløb med en specifik diagnose til antallet af patienter med sygdommen. Der konkluderes, at der er sket en øgning i antallet af patienter med traumatisk hjerneskade og et fald i antallet af patienter med hjernetumorer. Dette modsvarer ikke andre data, da der vides at være sket en stigning i antallet af patienter med hjernetumorer, ligesom der opleves et fald i incidensen af svære traumatiske hjerneskader, men en stigning i antallet af visse andre typer af hjerneskader herunder iskæmiske, spontane blødninger og lettere traumatiske hjerneskader. I forlængelse heraf bør det 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/indlæggelsestærskel (flere lette indlægges?)? 4) ændret fordeling af TBI på forskellige skadesmekanismer. På højt specialiseret niveau opleves færre indlæggelsesforløb for svær traumatisk hjerneskade og en ændret fordeling med færre trafikulykker og flere faldulykker, en betydelig del heraf i alkoholpåvirket tilstand. Den beskrevne "oplevelse" er ikke funderet i en talmæssig opgørelse, og under alle omstændigheder er vores klientel for observation ikke repræsentativt for hele populationen.

Inkluderede diagnosegrupper (side 14)

1. Spontan blødning i hjernen – apopleksi/spontan intracerebral hæmoragi
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 venae intracranialis non pyogenica, Arteritis cerebri ikke klassificeret andetsteds, 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)¹
7. Traumatisk hjerneskade

¹ 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.

8. Encephalopati (diffus hjerneskade på grund af iltmangel, giftstoffer eller anden skadelig påvirkning)
9. Infektion (betændelse i hjernen og i hjernens hinder)
10. Tumor i hjernen
11. Subarachnoidalblødning – blødning opstået i hjernehinderne
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 hjernehinder
5. Diverse (Arteria cerebri dissecans non rupta, moyamoya sygdom, thrombosis venae intracranialis non pyogenica, 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)

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."

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 funktionsevnenedsættelse inden for områderne kroppens funktioner og anatomi, aktivitet og deltagelse, relateret til den erhvervede hjerneskade, og hvor personen har behov for professionelle genoptrænings-/rehabiliteringsindsatser i forlængelse af behandlingen på sygehuset. "

Kommentar: – det er ikke begrænset til funktionsevnenedsættelse inden for områderne "kroppens funktioner" men i lige så høj grad afasi, opmærksomhedsforstyrrelser som neglekt og andre kognitive deficit og bør defineres under aktivitet og deltagelse jf. ICH, så det fremgår tydeligt og ikke bliver et tolkningsspørgsmål.

Det fremgår videre i anbefalingen, at der udarbejdes genoptræningsplaner til de patienter, der måtte have behovet og ikke til de patienter, hvor det vurderes ikke nødvendigt. Regionerne finder, at det er relevant at være opmærksom på, at de patienter der ikke udskrives med en genoptræningsplan, kan være sårbare, og at der ved den ambulante opfølgning, bør vurderes om der er opstået et behov for en genoptræningsplan. Dette for at sikre, at der ikke er patienter, hvis behov ikke imødekommes. Det er relevant at fremme fokus på ambulant opfølgning og revurdering.

Afsnit 4.3 Genoptræningens niveauer

"Hvis lægen på udskrivningstidspunktet vurderer, at en person i en afgrænset periode har behov for genoptræning på specialiseret niveau, som foregår på sygehus, og at personen derefter har behov for fortsat almen genoptræning eller eventuelt rehabilitering på specialiseret niveau, skal dette anføres i personens genoptræningsplan."

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 avanceret niveau"

Kommentar: Der bør i ovenstående understreges en anbefaling om neurospecifikke kvalifikationer hos personer, 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 forløbsplaner 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 foretaget undersøgelser, bør genoptræningsplanen indeholde relevante resultater herfra (eksempelvis ergoterapeuters, 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.

Kapitel 5: Inddragelse af personer med erhvervet hjerneskade og pårørende

Patient- og pårørende inddragelse har fået en særlig betoning i det nye program, hvilket regionerne ser som både positivt og nødvendigt. Patient- og pårørendeinddragelse er en vigtig forudsætning for et vellykket fagligt og effektivt neurorehabiliteringsforløb for den enkelte patient/borger.

Der står følgende i anbefalingerne: "Regioner og kommuner udarbejder metoder, som bidrager til viden om brugertilfredshed omhandlende hjerneskaderehabilitering". Her kunne man vælge at skrive "anvender" i stedet for "udarbejder", da det signalerer to forskellige ting.

Som nævnt ovenfor anbefaler regionerne, at ordet netværk også bruges, da der er gode erfaringer opnået gennem satspuljeprojektet "styrket indsats for unge med erhvervet hjerneskade".

Se: <https://www.sst.dk/da/nyheder/2018/~/media/912CC156F21A4DE6B88D9D5F909F4735.ashx>

Fortsat udvikling af kommunikation med patienter med kommunikative vanskeligheder er væsentligt - både mundtligt og i alle skriftlige informationer. Dette kan tydeliggøres.

Samtalestøtte til voksne med afasi nævnes med SCA som en mulig metode. Gruppen af personer med kognitive kommunikationsforstyrrelser er vigtige at have med, da disse også har behov for støttet samtale. Endvidere vil der være en betydelig gruppe, som er så svært skadet, at de er endnu vanskeligere at inkludere i en samtale. Denne gruppe kræver også en særlig viden og indsats.

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>

Den involverende stuegang kan dog på grund af patienters alvorlige helbredstilstand, ikke altid benyttes på afdeling med højt specialiseret funktion, men **den involverende rehabilitering** praktiseres på anden vis, navnlig ved statusmøder og målsætningsmøder. Det foreslås, at man tager hensyn til dette og supplerer begrebsdannelsen med "Den involverende Rehabilitering".

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 forskning fællesskaber mellem sektorer. Dette tages til dels op i 8.1 relateret til kvalitetsmonitorering og udvikling men ikke i forhold til forskning.

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

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 sundhedsfaglige kontaktperson. Det fremgår endvidere af bilag 3, at der tilsyneladende ikke har været repræsentant for almen praksis med i revisionsarbejdet. Dette er 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.

Der anbefales vurdering i forhold til køreevne.

Danmark har kun etableret vurdering og tilretninger til sensomotoriske funktionsnedsættelser uden hjerneskade. Kognitive deficit vurderes i ringe grad. Der er ingen kø-rerehabilitering i landet endnu (findes i vore nabolande). Anbefalingen var der også i 2011 uden noget er etableret siden.

Afsnit 6.2 Kommunale opgaver og ansvar:

I anbefalingen står der skrevet følgende; "...vurdering af behov for relevante hjælpemidler

", her bør det indskrives, at det er mest hensigtsmæssigt, at de relevante hjælpemidler er til rådighed, når patienten udskrives til hjemmet eller at bevillingen forligger til hurtig effektivering. Dette skal være med til at sikre, at genoptræning/rehabilitering ikke forsinkes som følge af manglende hjælpemidler. Der kan være risiko for, at patienten påbegynder indlæring af uhensigtsmæssige motoriske bevægelsesmønstre eller vaner, der kan hindre målrettet opstart af genoptræning/rehabilitering. Det er ikke nok, at der foreligger en vurdering af behovet, når patienten udskrives.

[Afsnit 7. 1 Generelle principper for organisering.](#)

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.

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

Det er problematisk, at RCS-E skal nævnes med navn, når andre test som fx AMPS ikke nævnes med navn.

Afsnit 7.7 Ambulant opfølgning og revurdering på sygehus:

Ambulant opfølgning efter udskrivning fra sygehus, hvor der i anbefalingen ikke differentieres mellem udskrivning med genoptræningsplan eller udskrivning uden genoptræningsplan, forslås det, at der indsættes en differentiering. Dette således, at patienter der udskrives UDEN genoptræningsplan bør tilbydes ambulant opfølgning, hvor de patienter der udskrives MED genoptræningsplan kan tilbydes ambulant opfølgning. Begrundelsen for denne differentiering er, at det ofte er de patienter der udskrives uden genoptræningsplan, der forsvinder i systemet, da de har svært ved at vurdere egne behov og ikke har en ”kontaktperson”, som de patienter der er i træningsforløb har.

Revurdering af behov i sygehusregi efter udskrivning. Her mangler præcisering af, hvorledes almen praksis får kendskab til denne problematik. En mulighed kunne være, at kommunerne inddrager almen praksis i vurdering, når de modtager en patient til genoptræning. Almen praksis får ofte ikke kontakt til disse borgere og når de gør, er det ad omveje, fx via en lægeattest, hvor almen praksis opdager behov for genhenvielse. Disse patienter udskrives ofte med en epikrise til egen læge, hvor der står ”udskrives velfungerende”, hvilket ikke giver almen praksis anledning til at reagere.

Afsnit 7.8-7.9: Målgruppebeskrivelse for kommunens visitation og kvalitet i de kommunale indsatser

Kommentar: Der mangler generelt refleksion om og inddragelse af begrebet genoptræningspotentiale ved inddeling i de forskellige genoptræningsniveauer. En patient kan således have et stort, omfattende og komplekst genoptræningsbehov, men være ude af stand til at deltage i rehabiliteringen. Genoptræningspotentiale kan defineres ud fra patientens motivation, evne til deltagelse samt fremgang. Dette bør på hospitalerne tages i betragtning ved vurdering af genoptræningsniveau.

En region foreslår, at en anbefaling kunne være, at der i kommunerne etableres en mulighed for, at plejer og pårørende til patienter med erhvervet hjerneskade, kan få fornøden viden og sparring om den nødvendige pleje i kommunalt regi. Der bør sikres undervisning for at sikre, at patienten får kompetent pleje til at understøtte funktionsniveauet. Såfremt der er forventninger om behov for guidning af den hjerneskadede i hverdagsaktiviteter, som påklædning, personlig hygiejne mm, skal de relevante hjælpepersoner være udannet til dette. De daglige plejesituationer mm skal indgå i genoptræningen og rehabiliteringen og der skal sikres, at dette fortsættes i det daglige når genoptræningen ophører. En stor gruppe af patienter med erhvervet hjerneskade er borgere, der ikke er på arbejdsmarkedet og der er derfor et stort behov for, at den kvalificerede pleje kontinuerligt understøtter funktionsniveauet. Det er en stor gevinst for den hjerneskadede, såfremt alle relevante kontakter involveres, herunder ergoterapeut, social- og sundhedshjælperen, den pårørende mm, således alle plejere agerer hensigtsmæssigt i forhold til den hjerneskadede og alle understøtter dennes funktionsniveau. Der ses et generelt behov for koordinering og sparring for alle den hjerneskades involverede plejere.

Øvrigt vedr. kapitel 7:

Det er vigtigt, at beslutningerne vedr. måleredskaber inkluderes i programmet.

Det er også vigtigt, at der ligger en beskrivelse af arbejdsmetode: interdisciplinært og målsat arbejde med fælles konferencer.

Der mangler én forløbsansvarlig læge for alle patienter i hospitalsbaseret rehabilitering. I kommunalt regi mangler også et teammedlem med denne opgave.

Sygeplejens rehabiliterende fokus, som den faggruppe, der tilser patienten over døgnnet, kunne være beskrevet bedre.

Ud over traditionelle sygeplejeopgaver skal hun/han besidde kompetencer i lejrning, forflytning, kommunikation mv. til neuroskadede patienter.

Regionerne vil gerne appellere til, at der også sker en præcisering af differentiering ift. rehabilitering på specialiseret niveau. Det foreslås, at der bliver to overordnede principper, som begge fordrer høj neurofaglig viden:

1. Behov for hjælp og støtte for at kunne gennemføre selv basale hverdagsaktiviteter (behov for meget personaletung rehabilitering) og/eller
2. Stort potentiale for funktionsstigning ved rehabilitering af intensitet og specifikke tiltag, som ikke kan erhverves på andre niveauer (behov for meget specifikke neurofaglige kompetencer)

Bilag 5 visitationskriterier:

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

Referenceliste

Det anbefales i stedet for diagnosen Stroke at henvise til NICE, som netop nu er i gang med en opdatering, der snart offentliggøres.

I forhold til TBI (traumer) kan der formentlig henvises til andre relevante kliniske retningslinjer internationalt.

Venlig hilsen

Jane Brodthagen,
specialkonsulent