

Att: Sundhedsstyrelsen
Karen Sommer Jacobsen

29. januar 2020

LHT/ADZ

rehpa@rsyd.dk

HØRINGSSVAR

Vedr. Anbefalinger for tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade

En retningslinje udarbejdet under Sundhedsstyrelsen med inddragelse af en bredt sammensat arbejdsgruppe med repræsentanter fra faglige selskaber, regioner, kommuner, patientforeninger og med patientdeltagelse. REHPA har ikke været inviteret ind eller inddraget i selve arbejdet omkring anbefalingerne.

Forudsætninger: REHPA har via Sundhedsstyrelsen egne informationskanal fået kendskab til retningslinjen og har fundet det relevant at bidrage med et høringsvaret på den endelige version af dokumentet. Svar frist for denne er den 6. maj 2019 kl. 12.00.

Generelle kommentarer: REHPA anerkender det store arbejde med at samle to eksisterende retningslinjer, *den faglige visitationsretningslinje for genoptræning og rehabilitering til voksne med erhvervet hjerneskade (2011)* og *forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade (2014)* i en samlet anbefaling for tværsektorielle forløb ved genoptræning og rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade.

Afgrænsning af anbefalingerne: Vi hæfter os ved at anbefalingerne kun er glædende for typiske neurologiske patientgrupper; *apopleksi og transitorisk cerebral iskæmi (TCI) - traume, infektion, tumor, subarachnoidalblødning og encephalopati*. I REHPA savner vi specifik fokus på den mindre men voksende patientgruppe af mennesker som er genoplivet efter hjertestop som har erhvervet encephalopati efter diffus iltmangel til hjernen og deraf følgende erhvervet hjerneskade, som kunne have stor gavn tværsektorielt genoptræning og rehabilitering. Hjertestopoverleverer risikerer langsigtede kardiovaskulære og neurologiske komplikationer med kognitive, psykiske og fysiske problemer¹⁻⁴. Under et hjertestop er hjernen udsat for hypoksi, hvilket øger risikoen for neurologiske komplikationer⁵. Langt størstedelen af hjertestopoverleverne udskrives uden svære følger til eget hjem (>90%). Alligevel forventes det, at mindst 23-50% af alle hjertestopoverleverer lider af mild til moderat kognitive følger som følge af iltmanglen – herunder særligt hukommelses-, opmærksomheds- og eksekutive problematikker^{3,6}. Hertil kan hjertestopoverleverer opleve grader af mental udtrætning samt psykologiske og følelsesmæssige problemer som angst, depression og post-traumatisk stress^{2,7}.

I dag følges hjertestopoverlevende i ambulante hovedspor svarende til den bagvedliggende hjertemæssige årsag til hjertestoppet (iskæmisk hjertesygdom, hjertesvigt, arythmi og/eller arvelige tilstande). Kun få steder i landet er der særligt fokus på de hjernemæssige følger efter hjertestop og på de kognitive, psykiske og eksistentielle problemer på tværs af bagvedliggende årsager⁸. Milde og moderate, kognitive problemstillinger som følge af iltmangel til hjernen bliver ofte slet ikke registeret eller håndteret i de nuværende opfølgingsprogrammer, men har store konsekvenser for den overlevende og deres pårørende.⁸

Fra 2001 til 2014 er andelen af hjertestopoverlevende øget nationalt fra 4-13%. I dag overlever mere end 400 årligt et hjertestop i Danmark⁹. I takt med den bedre behandling og stigende sandsynlighed for at overleve et hjertestop stiger behovet tilsvarende for kvalificeret og evidens-baseret neurorehabiliteringstilbud til hjertestopoverlevende¹. Viden om de neurologiske udfaldssymptomer er udbredt i litteraturen men er ikke omsat til kliniske praksis selvom det anbefaling internationalt⁸. Visiteres patienterne til hjerterehabilitering vil patientens erhvervet hjerneskade ikke blive håndteret¹⁰.

Vi vurderer derfor at det er afgørende at 'Anbefalinger for tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade' eksplicit omfatter hjertestopoverlevende med et særligt fokus på en neuropsykologisk screening så hjertestopoverlevende med erhvervet hjerneskade efter hjertestop henviser til fagligt kvalificeret efterbehandlingsforløb.

En dansk konsensus artikel mellem hjertestopoverlevende, pårørende, behandler og forsker fremskriver også vigtigheden af et sammenhængende forløb efter vellykket genoplivning efter hjertestop¹¹.

Vi noteres os at anbefalingen på side 6 nævner hjertestop som en mulig årsag til erhvervet hjerneskade og diagnosegruppe 8. Encephalopati (diffus hjerneskade på grund af iltmangel, giftstoffer eller anden skadelig påvirkning) omfatter diagnosekoden DI46 (jf. bilag 4). Vi foreslår, at denne gruppe får en selvstændig punkt, så det tydeliggøres at patientgruppen er omfattet af anbefalingerne og skal have særlig opmærksomhed med fokus på at identificere patienter med behov.

Ovenstående hørringsvar er udarbejdet på vegne af DANCAS Netværket af Ann-Dorthe Zwisler, videncenterchef, professor, og Lars Hermann Tang, PostDoc, Forsker - <http://www.rehpa.dk/professionelle/netvaerk/>

Venlig hilsen

Ann-Dorthe Zwisler, videncenterchef, professor, og Lars Hermann Tang, PostDoc, Forsker på vegne af DANCAS Netværket

Referencer:

1. Boyce LW, Goossens PH. Rehabilitation after Cardiac Arrest: Integration of Neurologic and Cardiac Rehabilitation. *Semin Neurol.* 2017;37(1):94-102. doi:10.1055/s-0036-1593860
2. Wilder Schaaf KP, Artman LK, Peberdy MA, et al. Anxiety, depression, and PTSD following cardiac arrest: a systematic review of the literature. *Resuscitation.* 2013;84(7):873-877. doi:10.1016/j.resuscitation.2012.11.021
3. Moolaert VRMP, Verbunt JA, van Heugten CM, Wade DT. Cognitive impairments in survivors of out-of-hospital cardiac arrest: a systematic review. *Resuscitation.* 2009;80(3):297-305. doi:10.1016/j.resuscitation.2008.10.034
4. Haydon G, van der Riet P, Maguire J. Survivors' quality of life after cardiopulmonary resuscitation: an integrative review of the literature. *Scand J Caring Sci.* 2017;31(1):6-26. doi:10.1111/scs.12323
5. Lim C, Alexander MP, LaFleche G, Schnyer DM, Verfaellie M. The neurological and cognitive sequelae of cardiac arrest. *Neurology.* 2004;63(10):1774-1778.
6. Boyce-van der Wal LW, Volker WG, Vliet Vlieland TPM, van den Heuvel DMJ, van Exel HJ, Goossens PH. Cognitive problems in patients in a cardiac rehabilitation program after an out-of-hospital cardiac arrest. *Resuscitation.* 2015;93:63-68. doi:10.1016/j.resuscitation.2015.05.029
7. Wachelder EM, Moolaert VRMP, van Heugten C, Verbunt JA, Bekkers SC a. M, Wade DT. Life after survival: long-term daily functioning and quality of life after an out-of-hospital cardiac arrest. *Resuscitation.* 2009;80(5):517-522. doi:10.1016/j.resuscitation.2009.01.020
8. Nolan JP, Soar J, Cariou A, et al. European Resuscitation Council and European Society of Intensive Care Medicine 2015 guidelines for post-resuscitation care. *Intensive Care Med.* 2015;41(12):2039-2056. doi:10.1007/s00134-015-4051-3
9. Wissenberg M, Lippert FK, Folke F, et al. Association of National Initiatives to Improve Cardiac Arrest Management With Rates of Bystander Intervention and Patient Survival After Out-of-Hospital Cardiac Arrest. *JAMA.* 2013;310(13):1377. doi:10.1001/jama.2013.278483
10. Sundhedsstyrelsen. *National Klinisk Retningslinje for Hjerterehabilitering.*; 2013.
11. Tang L, Zwisler AD på vegne af DANCAS netværket. Rehabilitering efter hjertestop uden for hospital – vi kan helt sikkert gøre det bedre! *Cardiol Forum.* February 2019.