

Afdeling: Sundhedsplanlægning
Journal nr.: 19/216
Dato: 6. maj 2019

Udarbejdet af:
E-mail: Solveig.Hansen@rsyd.dk
Telefon: 2159 8479

Hørings svar: Anbefalinger for tværsektorielle forløb med erhvervet hjerneskade - Uddybende notat

Region Syddanmark takker for muligheden for, at indgive bemærkninger til høringsmaterialet vedrørende "Anbefalinger for tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade".

Hørings svaret består af dette notat, som på vegne af neuro rehabiliterings enhederne i Region Syddanmark forholder sig til indholdet i anbefalingerne for tværsektorielle forløb, samt et notat bestående af bemærkninger fra Terapeutfagligt Råd og Center for Velfærdsteknologi og Kommunikation i Region Syddanmark.

Kommentarer følger opbygningen i den af Sundhedsstyrelsens udsendte anbefaling.

Ad 1 Introduktion

1.3 Lovgrundlag: lovgivningen fastlægger Regionens forpligtigelser i forhold til genoptræning under indlæggelse. Der er endvidere et ansvar for at udarbejde en individuel genoptræningsplan senest ved udskrivelse – såfremt der er et lægefagligt begrundet behov for genoptræning efter udskrivelse.

I den forbindelse virker det bemærkelsesværdigt, at man under kapitlet vedrørende organisering på sygehusets hovedfunktionsniveau, nævner en række nødvendige deltagere i det tværfaglige team. Vedrørende den lægelige del, nævnes, at der skal være mulighed for assistance fra speciallæge i neurologi indenfor kort tid.

De fleste af de inkluderede diagnosegrupper med tilgrænsende områder behandles i akutafdelinger for neurologi og neurokirurgi (her er der sjældent behov for at udfærdige genoptræningsplan, idet de fleste patienter flyttes videre i neurorehabilitering på regions- eller højtspecialiseret niveau).

Specialfunktioner i forhold til hjerneskaderehabilitering er fastsat i specialvejledning for neurologi. Ifølge lovgrundlaget skal der findes lægefaglig begrundet behov for genoptræning, det påhviler neurologisk speciallæge. Det betyder, at dette må være et krav til hovedfunktionsniveau, enten er patienten indlagt på neuroafdeling og dermed er det neurologiske ansvar for planlægning af neurorehabiliteringen placeret – naturligvis i samarbejde med tværfaglig team.

For andre afdelinger udenfor neurologi/neurokirurgi med patienter, der er indlagt udenfor neurologi, bør en genoptræningsplan konfereres og vurderes af en speciallæge i neurologi. Se i øvrigt senere.

Ad Anbefalingen (side 12)

Organisering: det fremgår af anbefalingerne

”at sygehuset skal give mulighed for ambulant opfølgning efter udskrivelse af personer med nyopstået hjerneskade (underforstået samtlige patienter på Sundhedsstyrelsens foreslåede diagnoseliste).

Ud fra det foreliggende, mener arbejdsgruppen, at samtlige personer med erhvervet hjerneskade skal ses i neurologisk regi til ambulant opfølgning. En stor del patienter ses allerede i dag, men i et meget blandet regi helt afhængig af, om patienten har gennemløbet hovedfunktion/regionsfunktion eller højt specialiseret neurorehabilitering.

Dette vil betyde en stor opgave for neurologien. Neurorehabiliteringshospitalerne/afdelingerne (regionsfunktion og højt specialiseret funktion) er tilsyneladende ikke definerede ind i anbefalingen. Der foregår ikke en systematisk ambulant opfølgning efter udskrivelse hverken fra højt specialiseret funktion eller regionsfunktion. Der er behov for tydeliggørelse af, hvad anbefalingen bygger på og hvilke præmisser, der følger heraf.

”Sygehuset giver mulighed for fornyet vurdering af behov for genoptræning og/eller rehabilitering, som følge af erhvervet hjerneskade, hvis der henvises til dette efter udskrivelse.”

Allerede i dag foregår denne praksis i nogen omfang. Der burde som minimum, bag anbefalingen, være overvejelser om, hvorvidt denne vurdering af behov for genoptræning kunne lægges i en form for ambulant regi og i virkeligheden inkluderes i ovenstående anbefaling. Anbefalingen er bred og ansvaret lægges på egen læge uden beskrivelse af hvilke instrumenter, der eventuelt kan anvendes i den anledning. Anbefalingen lægger op til et styrket tværsektorielt samarbejde og i den forbindelse burde man gøre sig overvejelser over, hvordan dette tværsektorielle arbejde eventuelt kunne intensiveres, netop med henblik på denne anbefaling, således man undgår unødige og belastninger for både patienter og personale, i tilfælde hvor der ikke vil være umiddelbar baggrund for ny vurdering, samtidig med at man kan reservere ressourcerne til de tilfælde, hvor man kunne forvente effekt af nyt forløb.

Ad 3 målgruppe.

Man bemærker, at i diagnoseafgrænsningen er medtaget tumor i hjernen, mens man ikke har medtaget metastaser til hjernen, med reference til at behandlingen afhænger af primær kræftsygdom. Det ændrer ikke ved det forhold, at en patient med en metastase efter et fx indgreb eller strålebehandling med svær strålesequelae, kan have et klart behov. En sådan patient har uanset primærsygdom en erhvervet hjerneskade, såvel som den patient der opereres for primær hjernekræft, som er medtaget i vejledningen! Der vil naturligvis altid være behov for, uanset om det drejer sig om primær hjernekræft eller metastase, at afgøre om prognosen/tilstanden i øvrigt er af en sådan karakter, hvor det ikke vil være rimeligt at tilbyde forlænget hospitalsophold uden håb om bedring.

Det fremgår endvidere, at sygdomme af progressiv karakter ikke er omfattet af anbefalingerne, idet man opfatter, at rehabiliteringsindsatsen er væsentlig anderledes end for andre diagnoser med mere stabilt forløb.

Her må det give anledning til overvejelse. Alle lavgradsgliomer progredierer på et eller andet tidspunkt, nogle hurtigere end andre, men der vil altid foregå en progression. For højgradsgliomer er der altid tale om en fremadskridende progression indenfor en kort tidsfrist jævnfør median overlevelse for glioblastom multiforme, som fortsat ikke har flyttet sig meget fra 14 - 18 måneder.

Man har valgt at udelade følger til hjernerystelse og post commotionelt syndrom (defineret i anbefalingen som langvarige følgevirkninger efter hjernerystelse). I Danmark søger ca. 25.000 mennesker akutmodtagelserne med hovedskader. Der foreligger ikke nogen direkte god opgørelse af, hvor mange af disse der egentlig kan defineres som havende hjernerystelse, idet der alt for ofte sættes forkert diagnose.

Et estimat, som bygger på tidligere opgørelser fra skadestuer, er det ca. 6.000 personer om året, som lider efter følger til hjernerystelse. Internationalt er publiceret, at mindst 10 % af disse kommer ikke tilbage i skole eller i arbejde, hvilket betyder en betydelig byrde for samfundet, da der ofte er tale om yngre mennesker med fuld livslængde. Til sammenligning har ca. 200-250 mennesker følger til svær traumatisk hjerneskade og dermed helt ude af arbejdsmarkedet (og kræver naturligvis andre ressourcer på fase III).

Arbejdsgruppens afgrænsning med henvisning til, at en stor del af gruppen, har forbigående symptomer, synes derfor ud fra neurologisk synspunkt noget bekymrende, specielt da gruppen, vil kunne profitere af kognitiv træning samt et tæt samarbejde i det foreslåede øgede tværsektorielle felt. I dag udskrives gruppen, som har en erhvervet hjerneskade eller muligheder for følgevirkninger til erhvervet hjerneskade direkte fra skadestue efter få timers observation uden nogen form for overvejelse om genoptræningsplan. Specielt planlægges ingen opfølgning, der kunne identificere patienter i risiko, som således kunne henvises til vurdering med henblik på eventuelt kvalificeret genoptræningsplan og i nogle tilfælde indlæggelse til vurdering.

Ad 5. inddragelse af person med erhvervet hjerneskade og pårørende.

Med baggrund i aktuelle udfordringer i forbindelse med planlægning af forløb for patienter med følger til akut erhvervet hjerneskade, særligt i de tilfælde, hvor der er ændret bevidsthedsplan eller kognition, er det overraskende, at det af teksten i 5.1 fremgår, at de pårørende kun kan inddrages og informeres om sygdommens forløb og prognose, hvis man har opnået samtykke fra personen med hjerneskade.

Denne bemærkning synes løstrevet fra neurorehabiliteringsvirkeligheden og har ingen sammenhæng med det der foregår efter patienten er udskrevet fra sygehus. En stor gruppe mennesker skal fortsætte resten af livet med følgerne til hjerneskade i hjemmet i tæt samspil med sin ægtefælle, samlever, kæreste, børn samt familie, her er det uomgængeligt, at den nærmeste familie/pårørende, ikke alene skal håndtere den skadedes situation, men også håndtere egen situation, som i hele forløbet har været udfordret og nu fortsat og måske endnu mere udfordres i fase 3.

Derfor bør arbejdsgruppen forholde sig til denne virkelighed i relation til gældende lovgivning og overveje anbefalinger, der kan sikre en praktisk anvendelse.

I punkt 5.4 er ovenstående bemærkninger særligt vigtige, idet familier og pårørende fortsat ses isoleret som mennesker, der kan være i krise og skal tilbydes rådgivning og undervisning! Kun i de tilfælde, hvor der er tale om børn eller forældre, der rammes af hjerneskade, finder arbejdsgruppen det nødvendigt, at beskrive familiecentrerede indsatser.

I samme kapitel nævnes dog direkte anbefalinger for brug af støtteværktøjer, som man formentlig mener, skal rettes imod fase 3, hvem der skal tilbyde og koordinere indsatsen, fremgår ikke. Det fremgår ikke, om der i Danmark er erfaring med at bruge værktøjerne.

Ad 7 Organisering

Vedrørende punkterne under anbefalingerne, vedrørende ambulantly opfølgning og fornyet behov for vurdering til genoptræning og/eller rehabilitering, er dette tidligere kommenteret.

7.2 Genoptræning og rehabiliteringsfunktionsevnevurdering målrettet voksne med erhvervet hjerneskade.

Her bør være en forbindelse til Sundhedsstyrelsens netop afsluttede arbejde vedrørende funktionsevnevurdering af patienter med erhvervet hjerneskade, herunder de begrænsninger, der ligger i denne anbefaling.

I forbindelse med tilblivelsen af omtalte anbefaling foreligger vigtige kommentarer fra blandt andet neurokirurgi, som er Sundhedsstyrelsen bekendt.

Faglig indsats og specifikke kompetencer (side 36)

Det er overraskende, at arbejdsgruppen undlader at nævne betydningen af den neurologiske speciallægevurdering, som indgår i neurorehabiliteringsvurderingen og af behov for indsats jævnfør tidligere nævnte kommentarer.

I afsnittet om dysfagi beskrives krav til ergoterapeuter samt krav vedrørende ernæringsindsats.

Det er i mange tilfælde nødvendigt, at lægefaglig vurdering undervejs i forløbet er inddraget i disse vurderinger, idet dysfagi ikke er et spørgsmål, om man kan synke mad eller ej, men spørgsmålet om at risikostratificere patienten i forhold aspirationsrisiko og herunder behov for PEG-sonde (eventuelt kortvarigt nasalsonde, hvis dysfagiforløbet forventes kort).

Dette område er adresseret i Sundhedsstyrelsens seneste anbefaling vedrørende funktionsevnevurderinger som tidligere nævnt. Man kan med fordel inddrage dele herfra.

Neurologiske læger er ofte involveret i forbindelse med kognitive, emotionelle og personlighedsmæssige forandringer, specielt sent i fase 1 og tidligt i fase 2. Indimellem må inddrages neuropsykiatrisk specialviden, og i et flertal af forløb vil det være nødvendigt med speciallægelig vurdering og ikke kun ved spørgsmål om depression.

På sygehuset

På side 38 nævnes, at man ud fra Specialevejledningen i Neurologi har defineret specialfunktioner i forhold til hjerneskaderehabilitering.

På side 38 fremgår af 3. afsnit, at man i forbindelse med udvælgelse af patienter til enten regionalt eller højt specialiseret neurorehabilitering, kan stratificeres ud fra en simpel måling af kompliciteten af rehabiliteringsbehov (RCS), som kan benyttes til at skelne mellem patientgrupperne, således at disse kan stratificeres til de 2 funktionsniveauer. Skalaen fremhæves at være oversat og testet i dansk kontekst og er da også publiceret, men ikke valideret i den daglige visitation i Vestdanmark

Det fremgår, at den anvendes af flere regioner. Indtil videre er skalaen testet i Region Midt og anvendes der.

I Region Nord og Region Syd har man ønske om at afprøve skalaen, i tæt samarbejde med Neurocenter Hammel, men har også i samarbejds møder med Region Midt angivet skalaens svaghedspunkter som værende en hindring mod alene at anvende denne score.

Hammel Neurocenter har tidligere udviklet en arbitrær score (risikovurderingsskema), som har til formål ikke alene at adressere patientens neurologiske, neuropsykologiske, men også fysiske problemstillinger jævnfør opstillinger af kriterier for behovsspecifikationer til de forskellige rehabiliteringsfunktionsniveauer.

Denne score anvendes i dag af Hammel Neurocenter, af Region Nord og Region Syd i kommunikationen vedrørende de sværest hjerneskadede.

Med baggrund i opbygningen af neurorehabiliteringen i Region Syd med en gennemarbejdet organisation for neurorehabilitering på regionsniveau (SVS Grindsted, OUH Svendborg) med neurologisk ledet neurorehabilitering på begge matrikler, ligesom opbygningen af neurorehabilitering på hovedfunktionsniveau ved de neurologiske afdelinger OUH/Svendborg /SVS/SHS/SLB er der opbygget en høj viden og faglig kompetence, som i dag følger Sundhedsstyrelsens anbefaling.

Der er implementeret højt tværfagligt uddannelsesniveau, for eksempel på dysfagiområdet, hvor der i dag findes specialuddannede ergoterapeuter med direkte reference til speciallæge på de 5 matrikler, som både på hovedfunktionsniveau og på regionsfunktionsniveau kan risikostratificere patienter i forhold til højrisikogrupper med behov for PEG-sonde samtidig med at guide rehabiliteringsprocessen for personer med dysfagi.

Hjerneskaderehabilitering på regionsfunktionsniveau

På dette niveau er der som nævnt i indledningen altid (i Region Syd) neurologer til stede i afdelingerne. Disse indgår i vurderingen af rehabiliteringsindsats såvel som stratificering af patienter med henblik på rehabilitering enten i fase 2 på regionsfunktion eller højt specialiseret funktion (eventuelt i samarbejde med regionsfunktions-visitationsudvalg) og stillingtagen til udarbejdelse af genoptræningsplan som nævnt.

Da forløbene i fase 1 gennem årene er blevet kortere og kortere og med en god organisation i fase 2, hvad angår regionsfunktion, er der i Region Syd behov for neurologisk speciallægestedeværelse på neurorehabiliteringshospitalerne. En del komplikationer, som føres videre fra fase 1, skal håndteres i fase 2. Derudover opfølgninger på igangværende vurdering og behandlinger og lignende. Det er således ikke vor opfattelse, at det er nok, at man kan få assistance fra speciallæge i neurologi inden for kort tid! Tætte tilstedeværelser omkring patienten, læger med neurologisk specialkompetence inden for rehabilitering betyder også en mere sikker visitation til højt specialiseret niveau (og burde gælde i hele DK). Man sikrer derved, at patienten netop tilbydes det rehabiliteringsniveau, der ud fra en patientcentreret opfattelse og ud fra en almindelig ressourcemæssig opfattelse tilbydes netop det, som skaden tilsiger.

Yderligere foregår der, som omtalt tidligere, en betydelig endoskopisk udredning af synkefunktion og mange af de nævnte fysiske funktionsnedsættelser, herunder dysfagiudredning med FEES, trakeostomiudredning, brug af Botulinum Toxin ved synkefunktionsforstyrrelser og andre specialtiltag vedrørende dysfagi iværksættes i fase 2 på regionsniveau. (Hvis det drejer sig om komplicerede dysfagi-problematikker med behov for cuffet trakealtube visiteres patienten naturligvis til højt specialiseret niveau, når patienten er klar til at blive flyttet dertil, og der er plads til modtagelse.

I regionsfunktionen foretages naturligvis på indikation sædvanlig TOKS-scoring, og i tilfælde af at der er behov, foretages også skopovervågning af hjerterytme, blodtryk, puls og iltmætning (se beskrevet i anbefalingerne på side 28, for det højt specialiserede niveau). Disse målinger er almindelige i fase 1, også i fase 2 på indikation.

Vedrørende vurdering af dystoni og autonom dysfunktion har man i Region Syd oprettet et neurologisk tværregionalt team af speciallæger, der konfererer vanskelige problemfelter, hvor for eksempel intratekal Baklofen skal overvejes. Der er faste videokonferencer 2 gange per måned ud over ad hoc.

Særligt vedrørende afasi har man i Sydvestdanmark opstillet et tværfagligt udviklingsprojekt mellem kommuner og region med støtte fra Region Syd og Tryk Fonden med henblik på at videreudvikle kommunikationsprogrammet SCA til personer med afasi. I dette arbejde indgår et tæt samarbejde med Center for Hjerneskade i København, som har koncessionen til oversættelse af SCA.

Arbejdet udmunder inden længe i en fælles "værktøjskasse", som blandt andet indeholder SCA, men også andre værktøjer til brug for patient, pårørende, personale tværsektorielt.

Regionsfunktionsniveau har således påtaget sig en betydelig udviklingsopgave og vidensopbygning på dette område.

Ad 7.7 side 43 Ambulant opfølgning og revurdering på sygehus

Her fremgår samme bemærkninger som under indledningen. I den forbindelse vil der være tale om en særlig belastning af de neurologiske afdelinger. Da der i flere tilfælde vil være tale om specialiserede vurderinger af læger med særlig interesse og viden om neurorehabilitering, er det svært at se, hvordan denne anbefaling skal gennemføres uden en mere og tydelig gennemarbejdning af opgaven.

Vedrørende revurdering af behov for genindlæggelse gælder samme forhold som beskrevet i indledningen.

Bilag 5

Eksempel på visitationskriterier til specialiseringsniveauer under indlæggelse på sygehus

I allerede fremsendte hørings svar side 5 til side 7 fremgår generelle faglige betragtninger vedrørende neurorehabilitering på Regionsfunktions niveau

Dertil er der følgende bemærkninger til Bilag 5

Hovedfunktionsniveau :

Beskrivelsen er misvisende i forhold til den kendsgerning, at de fleste patienter i målgruppen indlægges i neurologiske afdelinger. Her foregår primær udredning og behandling. Samtidig vurderes rehabiliteringsbehov og i de fleste tilfælde opstartes den tidlige neurorehabilitering. Dette sker under neurologisk speciallæge ansvar. Fase I må håndtere væsentlige dele af det der senere defineres som kendetegnende for højt specialiseret funktion. Kapitlet bør omskrives således, at det reflekterer den virkelighed anbefalingen skal virke i.

Regionsfunktionsniveau : I tillæg til det i skemaet anførte bør følgende tilføjes (ud over det på side 5-7 anførte i bemærkning)

Medicinsk behandling på neurologisk speciallæge niveau kan udføres. F.eks. Vurdering af behov for Baklofen (tablet eller intrathecal) som led i behandling af spasticitet, dystoni evt. i forbindelse med detektion af autonom dysfunktion.

Tilstedeværelse af relevant teknologisk udstyr, som patientskaden tilsiger i relation til behandling i fase II under regionsfunktionsneurorehabilitering.

Vedr. afasi kommunikationsfunktionsnedsættelser er personalet uddannet og trænet i kommunikationsstøtte til patient og pårørende .

Patienter med non- cuffede trachealtuber håndteres diagnostisk via FEES undersøgelser og specialuddannet personale under lægelig supervision.

Funktionsbegrænsninger ift. til ernæring og dysfagi håndteres via samme team

Der foretages løbende vurdering af bevidsthedstilstand og amnesi vurdering ved specialuddannet personale,neuropsykolog,neurolog.(dette skal tilføjes begge niveauer eller udgå-idet feltet er elementært i neurologi)

På vegne af neuro rehabiliterings enhederne i region Syddanmark