

Fra: Nanna Julie Jørgensen [<mailto:najj@sm.dk>]

Sendt: 16. marts 2015 14:09

Til: Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud

Cc: Mette Holm Sørensen

Emne: MINISTERIET FOR BØRN, LIGESTILLING, INTEGRATION OG SOCIALE FORHOLD - Høring: Udredning og behandling til børn og unge med erhvervet hjerneskade og psykiatrisk komorbiditet - En faglig visitationsretningslinje - Frist 26/3-15 (SBIM Id nr.: 684114)

På vegne af ministeriet for børn, ligestilling, integration og sociale forhold's handicapkontor fremsendes følgende bemærkninger:

- Det fremgår af side 8, at de beskrevne screeningsværktøjer er betegnet til børn og unge med begavelse indenfor normalområdet. Er det muligt at tilføje noget om screening og udredning af børn og unge med en begavelse, som ikke er indenfor normalområdet?

- Det fremgår af side 13-14, at udredningen kan foregå hos PPR, i kommunalt rehabiliteringstilbud, i almen praksis eller i et avanceret/specialiseringer tilbud. Er det muligt at tydeliggøre de enkelte aktørers roller og muligheder ift. udredningen?

- I afsnit 5.3 foreslås, at følgende tilføjes: Genoptræning og rehabilitering til børn og unge med erhvervet hjerneskade **som udgangspunkt** varetages på avanceret niveau jf. den faglige visitationsretningslinje.

- I fodnote 6 foreslås henvist til bekendtgørelse nr. 1303 af 25/11/2010 hvor følgende fremgår:

"§ 16. Sekretariatet for specialpsykologuddannelsen udsteder et af Sundhedsstyrelsen godkendt uddannelsesbevis for uddannelsens gennemførelse.

§ 17. Godkendelse af det samlede uddannelsesforløb og vurdering af, hvorvidt uddannelsesbevis kan udstedes, foretages af Sekretariatet for specialpsykologuddannelsen.

§ 18. Den, der har gennemført specialpsykologuddannelsen, kan benytte betegnelsen Specialpsykolog i børne- og ungdomspsykiatri henholdsvis Specialpsykolog i psykiatri.

Stk. 2. Sekretariatet for specialpsykologuddannelsen orienterer Sundhedsstyrelsen og Psykolognævnet om, hvilke psykologer der har gennemført specialuddannelsen. Sekretariatet for specialpsykologuddannelsen fører register over specialpsykologer i børne- og ungdomspsykiatri henholdsvis specialpsykologer i psykiatri".

Med venlig hilsen

Nanna Julie Jørgensen
Fuldmægtig

Direkte telefon: +45 41 85 10 71

Direkte e-mail: najj@sm.dk

MINISTERIET FOR BØRN, LIGESTILLING, INTEGRATION OG SOCIALE FORHOLD

Kontor for Handicap

Holmens Kanal 22

1060 København K

Telefon +45 33 92 93 00

E-mail: sm@sm.dk

www.sm.dk

Socialstyrelsen
Edisonsvej 18, 1.
5000 Odense C

Tlf. +45 72 42 37 00
socialstyrelsen@socialstyrelsen.dk
www.socialstyrelsen.dk

D. 23. marts 2015
Sagsnr. 15/53066
Ledelsessekretariatet
AIN

Socialstyrelsens høringsbemærkninger vedr. faglig visitationsretningslinje om ”Udredning og behandling af børn og unge med erhvervet hjerneskade og psykiatrisk komorbiditet

Socialstyrelsen ser visitationsretningslinjen som et væsentligt bidrag til at styrke et mere formaliseret samarbejde for den relativt lille gruppe af børn og unge, som udover at have en erhvervet hjerneskade også udvikler psykiatrisk komorbiditet. De særlige indsatser, der er brug for hos netop denne målgruppe, beskrives ikke specifikt i *Forløbsprogrammet for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade* og i den faglige visitationsretningslinje om *Genoptræning og rehabilitering til børn og unge med erhvervet hjerneskade*, og hermed bliver denne visitationsretningslinje et vigtigt supplement til de to øvrige udgivelser.

Socialstyrelsen kan tilslutte sig, at der med visitationsretningslinjen også bliver sat fokus på denne relativt lille målgruppe, og det er positivt, at retningslinjen også medtager opsporing og ikke udelukkende visitation til udredning og behandling.

Kommentarer til kapitel 2. Målgruppe

I 2.1 *Alder* nævnes, at på baggrund af den kommende evaluering af de regionale projekter til styrkelse af indsatsen for unge med erhvervet hjerneskade vil det være hensigtsmæssigt at vurdere, om visitationsretningslinjen skal udvides, så den også omfatter unge op til 30 år. På baggrund af argumenterne, om at en del psykiske lidelser debuterer i 20 års alderen, og at ungdomsårene og de tidlige voksen år er præget af flere overgange inden for en kort årrække, kan Socialstyrelsen tilslutte sig en fornyet vurdering af visitationsretningslinjens målgruppe. I så fald man i fremtiden vælger at

udvide målgruppen, er det vigtigt at være opmærksom på også at få beskrevet de sektorer, der er relevante på voksenområdet.

I 2.2 *Sammenhæng mellem erhvervet hjerneskade og psykisk lidelse* afgrænses målgruppen til kun at omhandle børn og unge, der efter en erhvervet hjerneskade udvikler en psykisk lidelse. I de to sidste afsnit næves to grupper af børn/unge:

1. børn/unge hvor den erhvervede hjerneskade først diagnosticeret i forbindelse med udredning for psykisk lidelse
2. børn/unge med erhvervet hjerneskade, der kommer fra et miljø, hvor der er risiko for at udvikle adfærdsforstyrrelser.

Socialstyrelsen vil anbefale, at disse to grupper af børn beskrives tydeligere som en del af målgruppen for visitationsretningslinjen. I den nuværende beskrivelse kan der herske tvivl om, hvorvidt de er inkluderet eller ekskluderet af målgruppen.

Kommentarer til kapitel 3. Screenings- og udredningsværktøjer

Socialstyrelsen finder det positivt, at der er en beskrivelse af anvendelige værktøjer til screening for og udredning af en psykisk lidelse. Det understøtter muligheden for tidlig opsporing.

I 3.2 *Værktøjer til screening og udredning* nævnes, at de beskrevne screeningsværktøjer er beregnet til børn og unge med begavelse inden for normalområdet. Da målgruppen, qua den erhvervede hjerneskade, kan have kognitive funktionsnedsættelser, vil Socialstyrelsen anbefale, at i så fald der findes screeningsværktøjer, der ikke betinger normal begavelse, at disse også medtages. Hvis dette ikke findes, kan det anbefales, at der beskrives hvilken praksis, der så anbefales i forhold til opsporing af psykisk lidelse.

Kommentarer til kapitel 4. Opsporing

I kapitlet nævnes lærere, pædagoger, ergo- og fysioterapeuter, PPR, sundhedsplejerske og almen praksis, hvilket Socialstyrelsen også finder som vigtige fagpersoner i forbindelse med opsporing af en psykisk lidelse hos børn og unge.

Fagpersoner på undervisningsområdet og det sociale område bliver centrale i opsporing af tidlige tegn på udvikling af en psykisk lidelse. På den baggrund finder Socialstyrelsen det væsentligt også at nævne sagsbehandleren som en central aktør, da de kan have en løbende kontakt til familien i forbindelse med opfølgende samtaler og vurdering af sociale indsatser. Sagsbehandleren har derfor også mulighed for at

opsøre tidlige tegn på udvikling af en psykisk lidelse hos barnet/den unge.

Det bør også overvejes om ungdommens uddannelsesvejledning bør nævnes, da de også i en periode har en løbende kontakt til den unge og forældrene i forbindelse med valg af ungdomsuddannelse og hermed også en mulighed for at opsøre, om den unge har tegn på udvikling af en psykisk lidelse.

Kommentarer til kapitel 5. udredning i kommune og almen praksis

I kapitlet nævnes PPR, kommunens rehabiliteringstilbud eller almen praksis som de primære i udredningen ved mistanke om psykisk lidelse hos barnet/den unge. Socialstyrelsen finder ikke, at dette afsnit afspejler den aktuelle praksis fx kan den kommunale udredning foregå i et samarbejde med regionale tilbud og/eller sygehuset.

I 5.1 Udredning i PPR og/eller hjerneskadekoordineringsfunktionen omtales, at det kan være hensigtsmæssigt, at den primære udredning sker af børneneuropsykologer, som er tilknyttet kommunens hjerneskadekoordineringsfunktion. Så vidt Socialstyrelsen er orienteret, er det langt fra alle kommuner, der har en hjerneskadekoordineringsfunktion på børne-/ungeområdet, og det er endnu færre kommuner, der har en børneneuropsykolog tilknyttet. Socialstyrelsen vil derfor anbefale, at der i så fald det er muligt også beskrives alternative måder, hvorpå udredningen i kommunalt regi kan foretages. Udredninger i kommunalt regi kan som nævnt også foregå i et regionalt samarbejde. I tilknytning hertil kan nævnes at Socialstyrelsen /VISO, den nationale videns og specialrådgivningsorganisation, yder vejledende specialrådgivning og udredning, som et supplement til den kommunale indsats i komplicerede enkeltsager.

Sammenfattende ser Socialstyrelsen visitationsretningslinjen som endnu et vigtigt bidrag til kvalificering af indsatsen for børn og unge med erhvervet hjerneskade.



Sundhedsstyrelsen
Axel Heides Gade 1
2300 København S

Toldbodgade 19 B · DK 1253 København K · T 7010 1099 · ds@socialrdg.dk · www.socialrdg.dk · CVR DK 6335 6018

Høringssvar: Udredning og behandling til børn og unge med erhvervet hjerneskade og psykiatrisk komorbiditet

Dansk Socialrådgiverforening (DS) takker for muligheden for at afgive høringssvar på "Udredning og behandling til børn og unge med erhvervet hjerneskade og psykiatrisk komorbiditet – en faglig visitationslinje".

DS har følgende indvendinger i forhold til retningslinjen:

- Den sociale dimension af det tværfaglige arbejde skal opprioriteres.
- Et særskilt fokus på overgangene i behandlingsforløbet mangler.
- En klar placering af koordineringsansvaret for forløbet efter udredningen mangler, herunder indholdet af hjerneskadekoordinatorens koordineringsansvar.
- Viden om den sjældne målgruppe er nødvendig for udredningen.

Den sociale dimension af det tværfaglige arbejde

I retningslinjen beskrives det, at udredning og behandling af børn og unge med erhvervet hjerneskade med samtidig psykisk lidelse kræver et samarbejde mellem fagpersoner med henholdsvis neurologiske, psykiatriske, pædiatriske samt pædagogiske og psykologiske kompetencer (side 4 og 6).

DS mener, at der i denne beskrivelse mangler fagpersoner med socialfaglige kompetencer. På mange af landets børne- og ungdomspsykiatriske og pædiatriske afdelinger arbejder der socialrådgivere, som besidder en relevant socialfaglig viden om **de sociale konsekvenser** af en erhvervet hjerneskade kombineret psykiske lidelser hos børn og unge.

De sociale konsekvenser af en erhvervet hjerneskade med kombineret psykisk lidelse hos børn og unge er vigtige at inddrage i det videre behandlingsforløb – både for det enkelte barn og barnets forældre, hvis den nødvendige rehabilitering skal sikres. Spørgsmål som specialtilbud til barnet, tabt arbejdsfortjeneste til forældre, hjælpemidler mv. er alt sammen relevant for behandlingen og skal varetages af et socialfagligt personale.

Det er samtidig en spidskompetence for det socialfaglige personale at indsamle og koordinere oplysninger om barnets tilstand samt koordinere indsatsen som tovholder i et fortløbende udrednings- og behandlingsforløb. Socialrådgivere ansat på børne- og ungdomspsykiatriske og pædiatriske afdelinger er uddannet til dette, hvorfor den sociale dimension af det tværfaglige samarbejde er vigtigt at få indarbejdet igennem hele retningslinjen.



Et særskilt fokus på overgange

Samtlige overgange mellem systemer er en potentiel fare for, at enhver indsats mislykkes. Der skal derfor være særskilt fokus på sådanne overgange samt hvordan koordineringen konkret skal foregå netop her for at undgå, at indsatsen går i stå eller glipper i overgangene.

I retningslinjen mangler der et særskilt fokus på de mange overgange et barn med erhvervet hjerneskade og samtidig psykisk lidelse kan komme ud for. Særligt er overgangen mellem sygehus og kommune, overgangene mellem kommunernes forvaltninger samt overgangen fra børnelovgivning til voksenlovgivningen kritiske. Her skal der fastlægges et særligt koordineringsansvar, som ikke er tilstrækkelig beskrevet i retningslinjen pt.

Overgangene mellem de forskellige hospitalsafdelinger og overgangen mellem sygehus og almen praksis er fint beskrevet. Men de øvrige overgange mangler og skal inddrages, før en reel rehabilitering kan sikres.

En klar placering af koordineringsansvaret

Igennem hele retningslinjen nævnes det, at der skal indsamles tværfaglige oplysninger om barnet samt, hvordan ansvarsplaceringen i udredningen konkret skal fastlægges. Det beskrives dog ikke, hvordan indsatsen, der skal igangsættes på baggrund af udredningen koordineres samt en præcisering af, hvilke fagpersoner, der har ansvar for hvilke arbejdsområder. En sådan klar placering af koordineringsansvaret på baggrund af udredningen er nødvendig, hvis retningslinjen skal have den ønskede effekt i praksis.

Herudover er den kommunale hjerneskadekoordinator nævnt en række gange i løbet af høringsvaret, men uden nærmere beskrivelse af, hvornår hjerneskadekoordinatoren præcist træder til og overtager den koordinerende rolle. Dette skal afklares, så der er klarhed om omfanget af hjerneskadekoordinatorens koordinerende rolle i praksis.

Brug for viden om målgruppen

Målgruppen for retningslinjen er sjælden og der er derfor brug for viden om målgruppen i de instanser, der skal stå for udredningen. Det er eksempelvis tvivlsomt, om den enkelte kommune og PPR enhed har tilstrækkelige særlige kompetencer til at varetage udredningen af en så sjælden gruppe – hvis den nødvendige viden om målgruppen ikke er til stede.

Med venlig hilsen

Niels Christian Barkholt
Næstformand, Dansk Socialrådgiverforening

Den 24. marts 2015

Til Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse

Høringsvar vedr. høringsudkast: UDREDNING OG BEHANDLING TIL BØRN OG UNGE MED ERHVERVET HJERNESKADE OG PSYKIATRISK KOMORBIDITET – en faglig visitationsretningslinje

Dansk Selskab for Neurorehabilitering (DSNR) takker for invitationen til at give høringssvar på høringsudkastet: Udredning og behandling af børn og unge med erhvervet hjerneskade og psykiatrisk komorbiditet – en faglig visitationsretningslinje, som vi modtog den 26. februar 2015.

DSNR er overordnet positiv for visitationsretningslinjen. Den har gode hensigter med henblik på at fremme neurorehabilitering i Danmark, og anerkender det store arbejde.

Det er en udfordrende problemstilling og et komplekst virkefelt indenfor neurorehabilitering, når der er tale om dobbelt diagnoserne, erhvervet hjerneskade og psykiatrisk komorbiditet. DSNR anser visitationsretningslinjen for brugbar, såfremt man i den praktiske hverdag støder på denne problemstilling. Der er tale om en mindre afgrænset population, hvorfor DSNR gør opmærksom på vigtigheden af formidling og implementering af visitationsretningslinjen.

MVH og på vegne af bestyrelsen for Dansk Selskab for Neurorehabilitering

Lis Petersen
Formand, DSNR

**BØRNE- OG UNGDOMSPSYKIATRISK SELSKAB
I DANMARK**

Til Sundhedsstyrelsen

*Formand: Klinikchef Marianne Kryger
Børne- og ungdomspsykiatri
Aalborg
Mølleparkvej 10
9000 Aalborg*

*E-post: lene.bup@hotmail.dk
Web: www.BUPnet.dk*



Aalborg, den 25. marts 2015

Dansk Børne- og Ungdomspsykiatrisk Selskab i Danmarks høringssvar vedr.

En faglig visitationsretningslinje – udredning og behandling til børn og unge med erhvervet hjerneskade og psykiatrisk komorbiditet

Sundhedsstyrelsen har d. 26. februar 2015 udsendt høringsudkast til ”Udredning og behandling til børn og unge med erhvervet hjerneskade og psykiatrisk komorbiditet – En faglig visitationsretningslinje”

Jeg er tilfreds med at børne-neuropsykologer er nævnt som oplagte professionelle folk i kommuner. Selvom der ikke er nok uddannede endnu, kan det jo komme. Og jeg tænker de vil give et kvalitetsløft.

Kommunernes rehabiliteringstilbud er noget svingende i kvalitet på nuværende tidspunkt, lyder det til.

Derfor støtter jeg også at de pædiatriske afdelinger bevarer en nøglerolle i opfølgning hos disse patienter.

Min fornemmelse er at børnepsykiatere ikke så ofte har erfaring med disse patienter, og jeg har derfor foreslået, at det er dem, der arbejder med neuropsykiatrien, der er naturlige faste samarbejdspartnere med pædiaterne.

På side 16, afsnit 6.1 kan der stå "Den pædiatriske afdeling samarbejder **fast** med en børne- og ungdomspsykiatrisk afdeling, **som regel indenfor neuropsykiatrien.**"

Bilag 2 Screenings- og udredningsværktøjer

Her kan med fordel anføres, når et værktøj kan bruges til børn og unge med mental retardering.

Med venlig hilsen

På bestyrelsens vegne Børne- og ungdomspsykiatrisk Selskab

overlæge Anne Overgård Pedersen



Dansk Selskab for Psykiatrisk
og Psykosomatisk Fysioterapi

Høring om Udredning og behandling til børn og unge med erhvervet hjerneskade og psykiatrisk komorbiditet

Til Sundhedsstyrelsen

Vi har med stor interesse læst den faglige visitationsretningslinje vedrørende Udredning og behandling til børn og unge med erhvervet hjerneskade og psykiatrisk komorbiditet.

Dansk Selskab for Psykiatrisk og Psykosomatisk Fysioterapi (DSPPF) afgiver hørings svar, da fysioterapeuter i vort speciale arbejder med denne målgruppe.

I psykiatrien er der stor tværfaglighed i udredning og behandling af børn med erhvervet hjerneskade og psykiatrisk komorbiditet – ofte med deltagelse af fysioterapeuter. DSPPF undrer sig således over den manglende benævnelse af blandt andet Movement Assessment Battery for Children Checklist (MABC og (MABC-2)¹. Disse tests udføres af fysioterapeuter på somatiske hospitaler såvel som på psykiatriske centre som en del af den tværfaglige udredningsprocedure. Evidensen og anvendelsen af MABC og MABC-2 er stigende, og der produceres mere og mere viden om validitet og reliabilitet af testen til forskellige målgrupper.

DSPPF er et fysioterapeutisk speciale. Fysioterapeuter indenfor specialet har gode erfaringer med både at deltage i udredning og behandling af børn med erhvervet hjerneskade og psykiatrisk komorbiditet med best practice, da det er et område med fortsat stort udviklingspotentiale

DSPPF vil derfor anbefale, at der inddrages fysioterapeutiske interventioner i overvejelserne ved udredning og behandling af børn med erhvervet hjerneskade og psykiatrisk komorbiditet.

DSPPF har desuden noteret sig sammensætningen af arbejdsgruppen, og kunne godt have ønsket sig en mere tværfaglig sammensætning. DSPPF anbefaler derfor at fysioterapeuter og ergoterapeuter i fremtiden kunne medinddrages i arbejdsgrupper af denne art..

Vi håber, at svaret er anvendeligt i det videre arbejde.

Med venlig hilsen

Bestyrelsen for Dansk Selskab For Psykiatrisk og Psykosomatisk Fysioterapi

¹ Validity and reliability of the Movement Assessment Battery for Children-2 Checklist for children with and without motor impairments.

Schoemaker MM1, Niemeijer AS, Flapper BC, Smits-Engelsman BC.
Dev Med Child Neurol. 2012 Apr;54(4):368-75. 2012 Feb 9.

Til Sundhedsstyrelsen.

Høje Taastrup den 26. marts 2015

Hjerneskadeforeningens høringssvar på høringsudkast: Udredning og behandling til børn og unge med erhvervet hjerneskade og psykiatrisk komorbiditet. En faglig visitationsretningslinje.

Høringsudkastet er fremsendt uden sidetal, hvorfor der i det følgende henvises til afsnit nr. 1, 2 o.s.v.

Vedr. organisation:

Det angives i introduktionen, at Visitationsretningslinjen skal **imødekomme de organisatoriske udfordringer i arbejdet med børn og unge med erhvervet hjerneskade og samtidig psykisk lidelse.**

En vigtig forudsætning herfor er naturligvis kendskab til det omtrentlige antal nytilkomne børn og unge pr år, specielt fordi hensigtsmæssig genoptræning og rehabilitering nødvendigvis må bygge på den erfaring, der ifølge forløbsprogrammet s.38 kun kan opnås gennem "et vist patientvolumen".

Dog har Sundhedsstyrelsen hidtil undladt at definere, hvor stor et sådant volumen mindst skal være.

I afsnit 2 citeres Forløbsprogram for børn og unge med erhvervet hjerneskade som følger:

"Hvert år udskrives omkring 1150 børn og unge under 18 år med en diagnose, der potentielt set kan have givet en hjerneskade. Heraf vurderes 125-375 at have behov for rehabilitering "

I aktuelle høringsudkast til visitationsretningslinje tilføjes: "heraf vil en mindre del udvikle en psykisk lidelse".

Hjerneskadeforeningen anførte i sit høringssvar af 25. november 2014 til bemeldte visitationsretningslinje for børn og unge med erhvervet hjerneskade baseret på totaltallet 125-375, at antallet af nytilkomne børn med erhvervet hjerneskade pr år i de fleste kommuner vil være så lille, at de umuligt hver for sig kan have et tilstrækkeligt volumen til at opnå den nødvendige ekspertise. Dette illustreredes ved bilaget til nærværende høringssvar. Her ses, at der i op til 73 af de 98 kommuner potentielt kan tilkomme mindre end ét barn pr kommune pr år med rehabiliteringskrævende erhvervet hjerneskade.

Når det tilmed gælder børn med en psykisk lidelse udover hjerneskade, **vil kun meget få kommuner modtage mere en ét barn pr år.**

Samtidigt kan det være svært at adskille følger af TBI fra psykiatriske diagnoser. Det er eksempelvis normalt at opleve mental træthed, søvnforstyrrelser, mindsket deltagelse, koncentrationsproblemer og manglende appetit efter TBI, men det er også kriterier for depression. Det er derfor centralt med en højt specialiseret udredning af børn og unge med erhvervet hjerneskade både lige efter skaden og opfølgende.

Samarbejde mellem kommunerne på dette felt må derfor være en pligt, og ikke en valgmulighed.

Vi skal derfor foreslå, at man:

- 1) definerer, hvad man forstår ved "et vist volumen", og
- 2) understreger, at regioner og kommuner anbefales at arbejde sammen omkring henvisning af patienter med erhvervet hjerneskade til rette specialiseringsniveau, herunder særligt i forhold til genoptræning og rehabilitering på avanceret og specialiseret niveau, som anbefales at ske i regi af **sundhedsaftalerne** (Jf. side 23 i "Genoptræning og rehabilitering til børn og unge med erhvervet hjerneskade – en faglig visitationsretningslinje").

Vedr. afsnit 3.1 Advarselssignaler:

Det anbefales, at der i stedet for "Opmærksomhedsproblemer" anføres: "Opmærksomheds- og koncentrationsforstyrrelser".

Endvidere, at "Søvn og spiseproblemer" får hver sin "pind"- det virker ejendommeligt at slå dem sammen!

Vedr. afsnit 3.2. Værktøjer til screening og udredning:

Det anføres, at "De beskrevne screeningsværktøjer er beregnet til børn og unge med begavelse inden for normalområdet."

Hertil bemærker vi, at man efter en erhvervet hjerneskade ikke kan forudsætte fortsat begavelse inden for normalområdet. Dette må påvirke screeningsværktøjets anvendelighed til den omhandlede population.

Vedr. afsnit 4, Opsporing:

For at understrege forældrerollen foreslår vi, at første sætning ændres som følger: "Opsporing af psykisk lidelse hos børn/ unge med erhvervet hjerneskade er vigtig i forhold til at sikre en effektiv indsats. Det er derfor vigtigt, at forældre og i øvrigt personer, der befinder sig i barnets/den unges nærmiljø...."

Vedr. afsnit 4.3 Opfølgning ved PPR, Sundhedsplejerske og almen praksis. Udredning i almen praksis:

Citat: "Det anbefales, at barnet/ den unge vurderes i almen praksis 1-2 år efter udskrivelsen".

Opmærksomheden henledes på, at der er ca. 3.500 praktiserende læger i Danmark, og langt mindre end 300 nytilkomne børn med erhvervet hjerneskade + psykisk lidelse pr år. Hver praktiserende læge ser således måske sådan et barn hver 10' de år eller sjældnere. Det anføres derfor med rette, at "den praktiserende læge oftest vil have behov for at henvise barnet/ den unge til et mere specialiseret niveau med henblik på den fortsatte udredning og eventuelt behandling.

Det vil derfor være hensigtsmæssigt, at almen praksis har mulighed for at kontakte hjerneskadekoordineringsfunktionen med henblik på at koordinere indsatsen.

Det drejer sig her delvis om ønsketænkning, da en hjerneskadekoordineringsfunktion ikke er obligatorisk og specielt for børns vedkommende langt fra findes i alle kommuner.

Det bør derfor være de specialpædiatriske sygehusafdelinger fremfor praktiserende læger, der er lovholdere for disse svært udsatte børn.

Vedr. 5.1. Udredning i PPR og /eller hjerneskadekoordineringsfunktion:

Citat: "PPR har dog som udgangspunkt ikke kliniske kompetencer til at udrede egentlig psykisk lidelse, ligesom de sjældent vil have erfaring med børn og unge med erhvervet hjerneskade. Det kan derfor være hensigtsmæssigt, at den primære udredning sker af børneneuropsykologer, som er tilknyttet kommunens hjerneskadekoordineringsfunktion."

Igen en overraskende ønsketænkning.

Som anført er hjerneskadekoordinatorfunktionen ikke obligatorisk. Hertil kommer, at børneneuropsykologer if. deres organisatoriske hjemmeside udgør maximalt 62 personer, fordelt på 23 kommuner. Dvs. at hovedparten af kommunerne ikke har tilknyttet en børneneuropsykolog,

Dette understreger endnu en gang, at de fleste kommuner ikke selvstændigt kan varetage diagnosticering, genoptræning og rehabilitering af børn med erhvervet hjerneskade, og i endnu mindre grad børn med erhvervet hjerneskade og psykisk lidelse.

Som anført i indledningen om organisation:

Samarbejde mellem kommunerne på dette felt må derfor være en pligt, og ikke en valgmulighed.

Med venlig hilsen



Niels-Anton Svendsen
Landsformand

Vedlagt bilag!

Tallene kan sammenfattes som følger:

| Indbyggertal: | Antal kommuner: | Antal nytilkomne pr år (1md-17 år) pr kommune med rehab-behov efter hospitalsfasen | |
|--------------------------|-----------------|--|-----------|
| | | Min | Max |
| <20.000 (2145-14227) | 7 | 0,05-0,15 | 0,32-1,00 |
| 20.000 – 39.999 | 35 | 0,5-1,4 | 0,92-2,8 |
| 40.000 – 59.999 | 31 | 0,92- 2,8 | 1,4-4,2 |
| 60.000 til 79.999 | 13 | 1,4-4,2 | 1,9,-5,6 |
| 80.000 til 99.999 | 6 | 1,9-5,5 | 2,3-6,9 |
| 102.353-294.951 | 5 | 2,4-7,1 | 6,8-20 |
| København 502.000 | 1 | 12 | 35 |
| Ialt | 98 | | |

Det fremgår, at for 74% af kommunernes vedkommende (73 ud af 98) kan der pr år tilkomme ned til mindre end eet barn/ung pr år og i 43% (42 af 98 kommuner) højst 2,8 barn/ung med rehabiliteringsbehov, alt baseret på tal i Visitationsretningslinien.

Opmærksomheden henledes på Sundhedsstyrelsens forløbsprogram for børn og unge side 38 , hvoraf det fremgår, at "der forudsættes et vist volumen for at opretholde tilstrækkelige kompetencer i og erfaring med behandling og rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade". Arbejdsgruppen opfordres derfor til at definere, hvad der skal forstås ved "et vist volumen" og beskrive, hvorledes et sådant kan nås. Men det er klart, at kun blandt de 6 største kommuner kommer antallet af nytilkomne op på/i nærheden af de 15-20 pr år, vi anser som minimum.

Et samarbejde herom mellem kommuner er derfor bydende nødvendigt, , om end sjældent i Dagens Danmark. Som følge af sjældenheden og kompleksiteten må det i øvrigt tydeligt fremgå, at kommunal visitering til egne tilbud med minimale patientvolumina ikke må finde sted.

Vi henleder opmærksomheden på Aftale af 13.november 2013 om en kvalificeret indsats for grupper med særlige behov, ifølge hvilken Regeringen og et stort flertal af Folketingets partier gør opmærksom på, at Kommunalreformen indebærer, at kommunerne skal samarbejde om at levere de mest specialiserede tilbud, som kræver særlige kompetencer på et højt fagligt niveau, der ikke altid kan være til stede i enhver kommune. Kommunernes landsforening anbefaler det samme i Publikationen fra 2011: En styrket rehabilitering af borgere med hjerneskade.KL anbefaler, at

Sundhedsstyrelsen
Forebyggelse & Borgernære Sundhedstilbud

Odense den 25. marts 2015

Høringssvar fra DASYS vedr. "Udredning og behandling til børn og unge med erhvervet hjerneskade og psykiatrisk komorbiditet – En faglig visitationsretningslinje"

Dansk Sygepleje Selskab (DASYS) har modtaget forespørgsel på overstående og vi takker for muligheden for at afgive høringssvar.

Vi bliver præsenteret for et omfattende materiale. Arbejdsgruppen har primært anbefalet anvendelse af tre screeningsinstrumenter, som dels omfatter screening isoleret, dels screening i kombination med udredning.

Grundet den korte tidsfrist har det desværre ikke været muligt at foretage en grundig og systematisk gennemgang af evidensen bag de foreslåede værktøjer, og derfor må nedenstående bemærkninger ses som nedslagspunkter.

Generelt er det væsentligt at sikre, at screeningsredskaberne er velvaliderede til anvendelse i en dansk kontekst. Ved gennemlæsning af den angivne reference for SDQ (s. 9) noteres det, at der ikke redegøres for andet end en kvalitativ validering. Ej heller søgning på den angivne hjemmeside giver mulighed for at afklare, hvorvidt de psykometriske egenskaber ved instrumentet er testet efter oversættelse.

Derfor foreslår vi, at der i den endelige retningslinje anføres, hvorvidt og hvordan de enkelte instrumenter er validerede til anvendelse i en dansk kontekst.

Ved gennemlæsning af den anførte reference McCauley (er fejlagtigt opført som McCaley i referencelisten og i bilag 2, hvilket bedes korrigeret) fremgår det ikke, at alle redskaber har lige vægtning, hvilket også bør afspejles i den endelige retningslinje.

Desuden savnes en vurdering af den diagnostiske præcision ved brug af alle tre redskaber (enten alene eller i kombination), da det netop drejer sig om en sårbar gruppe af børn og unge, som hverken bør under-eller overdiagnosticeres.

Det kunne ligeledes med fordel præciseres, at retningslinjen omhandler både børn og unge, der efter erhvervet hjerneskade udvikler en psykisk lidelse og/eller i forvejen har en psykisk lidelse.

Under punkt 4.1. bør sundhedsplejersken tilføjes som en af de fagpersoner, der har en opgave i opsporing af lidelsen.

Skulle vores høringssvar give anledning til spørgsmål står DASYS naturligvis til rådighed for yderligere uddybning af ovenstående synspunkter.

Med venlig hilsen
For Dansk Sygepleje Selskab, DASYS



Bent Hoeck
Medlem af bestyrelsen



Sundhedsstyrelsen
Mail fobs@sst.dk

Høringsudkast faglige visitationsretningslinjer for børn og unge med erhvervet hjerneskade og psykiatrisk komorbiditet

Sundhedsstyrelsen har sendt udkast til visitationsretningslinjer vedr. udredning og behandling til børn og unge med erhvervet hjerneskade og psykiatrisk komorbiditet i høring med svarfrist den 26. marts 2016.

KL finder, at der er tale om gennemarbejdede og anvendelige retningslinjer for udredning og behandling til børn og unge med erhvervet hjerneskade og psykiatrisk komorbiditet, som vil være med til at fremme kvaliteten i indsatsen.

KL har følgende få bemærkninger til retningslinjerne:

Pkt. 2.2. Sammenhæng mellem erhvervet hjerneskade og psykisk lidelse

Ordet *Ætiologi* i første sætning kan med fordel forklares, så alle læsere forstår, hvad det betyder.

Pkt. 5.1 Udredning

Det fremgår af udkastet, at det er børnepsykologer tilknyttet kommunens hjerneskadekoordinatorfunktion, som foretager den primære udredning af barnet/den unge. Det er de færreste kommuner, som råder over en børnepsykolog. PPR vil typisk have børnepsykologer ansat. Det er oftest sygehusene, som står for at foretage børnepsykologiske undersøgelser. Det bør afspejles i visitationsretningslinjerne.

Med venlig hilsen

Tina Wahl

Den 26. marts 2015

Sags ID: SAG-2014-04410
Dok.ID: 1996775

LHT@kl.dk
Direkte 3370 3558
Mobil 2938 1782

Weidekampsgade 10
Postboks 3370
2300 København S

www.kl.dk
Side 1/2



Sundhedsstyrelsen
Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud

Høringsvar: Udredning og behandling til børn og unge med erhvervet hjerneskade og psykisk komorbiditet – en faglig visitationsretningslinje.

Dato:
25. marts 2015

E-mail:
sf@fysio.dk

Tlf. direkte:
+45 3341 4659

Danske Fysioterapeuter takker for muligheden for at afgive høringssvar på udkast til faglige visitationsretningslinjer for udredning og behandling af børn og unge med erhvervet hjerneskade og psykisk komorbiditet. For uddybende faglige bemærkninger henviser vi til høringssvaret fra Danske Selskab for Fysioterapi. Danske Fysioterapeuter har følgende bemærkninger til høringssudkastet:

Vi støtter fuldt ud behovet for at adressere de organisatoriske udfordringer, som de berørte børn, deres forældre og fagprofessionelle oplever på netop dette område. Det er særligt komplekst at skaffe sig overblik over behandlings- og rehabiliteringsindsatser for børn- og unge. Det skyldes, at tilbud kan iværksættes efter flere forskellige lovgivninger og/eller ordninger; sundhedsloven, lov om social service, folkeskoleloven samt lov om dagtilbud.

Imidlertid er denne vifte af muligheder ikke ensbetydende med, at vi på tværs af landet finder samme tilbud om og samme kvalitet i indsatsen. Der er fortsat alt for store regionale og kommunale forskelle i, hvad børn med erhvervet hjerneskade tilbydes af udredning og behandling.

Derfor er Danske Fysioterapeuter glade for alle initiativer, som styrker området, som eksempel de omtalte regionale tilbud om tværfaglig udredning. Disse er etableret ved hjælp af statslige puljemidler for perioden 2012-2015. Men puljemidler er ikke nok. Der skal tilføres varige driftsmidler, således at de faglige miljøer kan blive opbygget og konsoliderede. I tillæg skal kommunerne forpligtes til at etablere tværfaglige, specialiserede behandlings- og rehabiliteringstilbud, som børnene kan henvises til efter udredning. Det kan med fordel ske i et samarbejde mellem flere kommuner for at sikre faglig bæredygtighed og kvalitet.

Vi har kendskab til steder, hvor fysioterapeuter er del af tværfaglige udredningsteams i børne- og ungdomspsykiatrien. Gevinsterne ved en tværfaglig udredning er, at både de psykiske og kropslige aspekter af sygdommene ind-



går i udredning. Det er yderst relevant og ønskeligt for målgruppen i nærværende faglige retningslinje. For at give mulighed for tværfaglighed er det vigtigt, at anvendelsen af redskaber til udredning ikke er begrænset til bestemte faggrupper.

Det fremgår, at fysioterapeuter skal bidrage til opsporingen. I den forbindelse vil vi gerne fremhæve de praktiserende fysioterapeuter, som gennem ordningen om vederlagsfri fysioterapi er i kontakt med børn og unge med erhvervet hjerneskade. Af Vejledning om vederlagsfri fysioterapi fremgår, at børn og unge er omfattet; dog skal muligheden for at henvise til et tværfagligt tilbud i kommune eller region undersøges. Det forudsætter, at der er et tilbud at henvise til, hvilket desværre langt fra er tilfældet alle steder. I stedet henvises børnene til vederlagsfri fysioterapi, og derfor vil praktiserende fysioterapeuter også kunne bidrage til opsporingen og udredning af psykisk komorbiditet hos børn og unge med erhvervet hjerneskade.

Med venlig hilsen

Karen Langvad
Faglig chef

Høring: Udredning og behandling til børn og unge med erhvervet hjerneskade og psykiatrisk komorbiditet - En faglig visitationsretningslinje

Til: **Sundhedsstyrelsen**

Dansk Selskab for fysioterapi (DSF) har læst Sundhedsstyrelsens Udredning og behandling til børn og unge med erhvervet hjerneskade og psykiatrisk komorbiditet - En faglig visitationsretningslinje. DSF kvitterer for et solidt arbejde.

Dette høringssvar er udarbejdet med input fra et fagligt selskab under Dansk Selskab for Fysioterapi:

- Dansk Selskab for Psykiatrisk og Psykosomatisk Fysioterapi (DSPPF)
- Dansk Selskab for Pædiatrisk Fysioterapi (DSPF)
- Dansk Selskab for Neurologisk Fysioterapi (DSNF)

Vi håber arbejdsgruppen og Sundhedsstyrelsen finder kommentarerne i høringssvarene anvendelige at arbejde videre med i kvalificeringen denne nationale kliniske retningslinje.

Overordnede bemærkninger

Dansk Selskab for Fysioterapi har noteret sig DSPPF, DSPF og DSNFs kommentarer til denne NKR, og henleder opmærksomheden til DSPPF's høringssvar. Vi har opsamlet kommentarerne i nærværende brev.

Dansk Selskab for Fysioterapi finder det ligesom DSPPF påfaldende og særdeles beklageligt, at visitationsretningslinjens arbejdsgruppe ikke har indeholdt det fysioterapeutiske perspektiv. Dette findes beklageligt, idet patientgruppen har særligt gavn af fysioterapeutisk udredning og der findes valide måleredskaber, som kan afhjælpe visitationens arbejdsgange samt styrke kvaliteten i den korrekte henvisning. DSF observerer at retningslinjen bærer præg af at mangle det fysioterapeutiske perspektiv i bl.a. opsporing og udredning, men anerkender beskrivelsen af fysioterapeutiske observationer som en vigtig del i den indledende udredning, samt ift. tidligere beskrivelser af forløbsprogrammer og genoptræning.

DSF ønsker at påpege, at fysioterapeuter har kompetencer til at opspore og deltage i konkret udredning af diverse sygdomme, både på klinik (eks. kommunal) og på sygehus. Her til findes bl.a. fysioterapeutiske test og måleredskaber som kan supplere psykologien og de medicinske interventioner samt kompetencer i patologi og funktionsevnenedsættelse i forbindelse med psykosociale problematikker og symptomer. Dette ønskes præciseret i afsnit 4.2. Dette bedes yderligere overvejet i kapitler om udredning, hvor fysioterapeutiske kompetencer kan bidrage i det tværfaglige team.

DSF henviser yderligere til DSPFs kommentarer vedr. begrebsafklaring samt DSPFs kommentarer vedr. manglende benævnelse af relevante test til denne patientgruppe. DSF ønsker at dette indsættes i den endelige retningslinje.

Med venlig hilsen

Martin B. Josefsen, Formand
Dansk Selskab for Fysioterapi

Dansk Selskab for Fysioterapi

Holmbladsgade 70
2300 København S

kontakt@dsfys.dk

Tel.: +45 3341 4612

Web: www.dankselskabfysioterapi.dk & www.maaleredskaer.dk





Dansk Selskab for Psykiatrisk
og Psykosomatisk Fysioterapi

Høring om Udredning og behandling til børn og unge med erhvervet hjerneskade og psykiatrisk komorbiditet

Til Sundhedsstyrelsen

Vi har med stor interesse læst den faglige visitationsretningslinje vedrørende Udredning og behandling til børn og unge med erhvervet hjerneskade og psykiatrisk komorbiditet.

Dansk Selskab for Psykiatrisk og Psykosomatisk Fysioterapi (DSPPF) afgiver hørings svar, da fysioterapeuter i vort speciale arbejder med denne målgruppe.

I psykiatrien er der stor tværfaglighed i udredning og behandling af børn med erhvervet hjerneskade og psykiatrisk komorbiditet – ofte med deltagelse af fysioterapeuter. DSPPF undrer sig således over den manglende benævnelse af blandt andet Movement Assessment Battery for Children Checklist (MABC og (MABC-2)¹. Disse tests udføres af fysioterapeuter på somatiske hospitaler såvel som på psykiatriske centre som en del af den tværfaglige udredningsprocedure. Evidensen og anvendelsen af MABC og MABC-2 er stigende, og der produceres mere og mere viden om validitet og reliabilitet af testen til forskellige målgrupper.

DSPPF er et fysioterapeutisk speciale. Fysioterapeuter indenfor specialet har gode erfaringer med både at deltage i udredning og behandling af børn med erhvervet hjerneskade og psykiatrisk komorbiditet med best practice, da det er et område med fortsat stort udviklingspotentiale

DSPPF vil derfor anbefale, at der inddrages fysioterapeutiske interventioner i overvejelserne ved udredning og behandling af børn med erhvervet hjerneskade og psykiatrisk komorbiditet.

DSPPF har desuden noteret sig sammensætningen af arbejdsgruppen, og kunne godt have ønsket sig en mere tværfaglig sammensætning. DSPPF anbefaler derfor at fysioterapeuter og ergoterapeuter i fremtiden kunne medinddrages i arbejdsgrupper af denne art..

Vi håber, at svaret er anvendeligt i det videre arbejde.

Med venlig hilsen

Bestyrelsen for Dansk Selskab For Psykiatrisk og Psykosomatisk Fysioterapi

¹ Validity and reliability of the Movement Assessment Battery for Children-2 Checklist for children with and without motor impairments.

Schoemaker MM1, Niemeijer AS, Flapper BC, Smits-Engelsman BC.
Dev Med Child Neurol. 2012 Apr;54(4):368-75. 2012 Feb 9.



DANSK SELSKAB FOR
PÆDIATRISK FYSIOTERAPI

Dansk Selskab for Pædiatrisk Fysioterapi er via DSF inviteret til at afgive hørings svar på Udredning og behandling til børn og unge med erhvervet hjerneskade og psykiatrisk komorbiditet - En faglig visitationsretningslinje.

Hørings svar fra DSPF sendt 23.03.2015:

Det er begrænset, hvor ofte erhvervet hjerneskadede med psykiatrisk komorbiditet henvises til Regionshospitalet Hammel Neurocenter (RHN). RHN behandler indlagte patienter for følgeproblemer til hjerneskade, af og til med psykofarmaka. Vi behandler ikke egentlige psykiatriske lidelser.

Set ud fra en terapeutvinkel synes der ikke noget at skulle bemærke i fremsendte visitationsretningslinje. Generelt beskriver retningslinjen ganske godt, at PPR tager sig af patienten og henviser videre i fald problemstillingen kræver løsninger på specialiseret niveau, fx på pædiatrisk afdeling, hos børnepsykiater og RHN.

Det vi hæfter også ved ift. begrebet "psykiatrisk komorbiditet" er, at det er væsentligt at skelne mellem:

- 1) psykiatrisk problematik forud for hjerneskade? En grundproblematik.
- 2) Psykiatrisk problematik som følge af hjerneskaden? Altså en overbygning
- 3) Funktionel lidelse / følge efter en hændelse.

Denne skelnen fremgår ikke tydeligt i retningslinjen. På RHN mener vi at man kan forebygge situationen i pkt. 2. Dette løses ikke i hospitalsregi, men i kommunal regi. Der synes at mangle tilbud med døgnbaserede socialpædagogiske tilbud, hvad enten det drejer sig om yderligere rehabilitering, eller tilbud med døgnbaseret bostøtte. Dette skal også inkludere ekspertise til at følge barnets udvikling, inklusive psykologiske/neuropsykologiske/pædagogiske vurderinger.

Hørings svaret er udarbejdet af fysioterapeut Lærke Klitgård, projektleder for projektet: Region Midtjyllands styrkede indsats for unge med erhvervet hjerneskade eller svære følger efter hjernerystelse, under Regionshospitalet Hammel Neurocenter (RHN).

På vegne af DSPF, Jytte Falmår

faglig tovholder

Retningslinjen er relevant og er logisk opbygget. Det er en svær retningslinje, idet den omhandler en ret lille gruppe af børn og unge og idet psykiatrien og hjerneskadeområdet hver især har ressourcer indenfor området. Intentionen om at de to områder (psykiatri og hjerneskade) skal tale mere sammen for at undgå huller i behandlingsindsatsen er rigtig god da det er en sårbar gruppe patienter.

Generelt er fokus i retningslinjen på børn som er udskrevet fra sygehus regi, dvs ikke på indlagte børn/ ikke det akut stadie.

Side 7 ca midt står der:

"Antallet af børn og unge med erhvervet hjerneskade og samtidig psykisk lidelse er ikke kendt, men gruppen skønnes at være relativt lille." slet de to linjer da man umiddelbart efter gennemgår dokumentationen for at gruppen er lille, med konklusionen "Der er således tale om en meget begrænset patientgruppe med erhvervet hjerneskade og samtidig psykisk lidelse."

S 6. Det vil give god mening af målgruppen udvides til 30 år og argumentationen herfor i retningslinjen er fint beskrevet, bla at psykiatrisk komorbiditet ofte debuterer i 20erne. Godt at man vi lindre de regionale erfaringer

Fint med anbefaling af tre konkrete screeningsredskaber.

Camilla Biering Lundquist

Dansk Selskab for neurologisk Fysioterapi

Sundhedsstyrelsen
Axel Heides Gade 1
2300 København S
Att: fobs@sst.dk

DANSKE
REGIONER



24-03-2015

Sag nr. 15/753

Dokumentnr.

Andrea Grandelag

Jannie Bruun Andersen

Tel. 35 29 83 99

E-mail: agr@regioner.dk

Høringssvar på faglig visitationsretningslinje for udredning og behandling til børn og unge med erhvervet hjerneskade og psykiatrisk komorbiditet

Danske Regioner har modtaget Sundhedsstyrelsens udkast til en faglig visitationsretningslinje for udredning og behandling til børn og unge med erhvervet hjerneskade og psykiatrisk komorbiditet i høring. Danske Regioner har følgende bemærkninger til visitationsretningslinjen.

Generelle bemærkninger

Det vurderes at være væsentligt, at få sat fokus på betydningen af sammenhængen mellem en erhvervet hjerneskade og psykisk lidelse. Dette både i forhold til at få belyst og beskrevet behovet for en indsats, men også at der laves tydelige retningslinjer for, hvem der har ansvaret i forhold til behandlingen af lidelsen.

Der findes meget lidt forskning på området og dermed er der ikke evidens for anbefalingerne. Retningslinjen indeholder få referencer og bygger sandsynligvis primært på konsensus blandt erfarne klinikere og viden om organisering og behandling overført fra voksenområdet. Med den bemærkning vurderes visitationsretningslinjen som fornuftig. Det burde fremgå mere tydeligt, at anbefalingerne ikke bygger på egentlig evidens.

Det anbefales, at der i retningslinjen skelnes mellem indsatser rettet mod psykiske lidelser, der kommer som direkte følge af en hjerneskade, og indsatser, der retter sig mod hjerneskader, hvor den psykiske lidelse var en problemstilling før hjerneskaden indtraf. Der bør i den i den faglige retningslinje være mere fokus på anbefalinger i forhold til behandlingen af den psykiske lidelse, dels i forhold til når den psykiske lidelse er en sekundær følge af den erhvervede hjerneskade og det deraf ændrede funktionsniveau,

Dampfærgevej 22
Postboks 2593
2100 København Ø

T 35 29 81 00
F 35 29 83 00
E regioner@regioner.dk

og dels når der var tegn på psykisk lidelse inden skaden, men hvor der kan være sket en forværring af tilstanden.

Side 2

Denne lille patientgruppe vil ofte være tilknyttet et sygehusambulatorium og har derfor sparsom kontakt med egen læge. Det i sig selv vil udgøre en implementeringsvanskelighed, da hver praktiserende læge vil møde meget få patienter med den givne problemstilling. Viden og erfaringsgrundlag for denne gruppe er yderst sparsom i almen praksis.

I forhold til samarbejdet mellem kommuner, skole, forældre og sygehuse er der lagt vægt på udredning, henvisning og behandling. Tovholderfunktionen for disse børn både i kommunalt regi og sygehus regi er også vigtig for de børn, der har haft en mere alvorlig grad af hjerneskade.

Det ønskes markeret, at børn med sværere grader af hjerneskade, og som har været i intensivt genoptræningsregi, også bør følges fast af børneneurologer til 18 år, og at de, som andre, kan henvise til børnepsykiatrisk udredning i påkommende tilfælde. Endvidere at den børnepsykiatriske udredning varetager de nærmere undersøgelser med blandt andet udgangspunkt i de spørgeskemaer, der er relevante i det pågældende tilfælde.

Endeligt bør børn med mildere, og alle børn med sværere grader af hjerneskade, som udgangspunkt undersøges af børneneuropsykolog inden for det første halve år. Når denne undersøgelse foreligger, er det et godt grundlag for, hvilke børn der skal have særlig opmærksomhed - altså en mere differentieret tilgang end vurderinger med faste intervaller og generel observation.

Det fremgår af side 5 i høringsudkastet at ”*visitationsretningslinjen har ikke fokus på at forebygge udvikling af psykiske lidelser*”. Det anbefales, at der fremadrettet tillige arbejdes på forebyggelse, da det kan være muligt at forebygge, at hjerneskadede får psykiske lidelser.

Bemærkninger til visitationsretningslinjens indhold

Aldersklassifikation

Der er en vis begrebsforvirring i forhold til aldersklassifikationen mellem nærværende retningslinje og den Nationale kliniske retningslinje for Fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese (2014):

Faglig visitationsretningslinje for Udredning og behandling til børn og unge med erhvervet hjerneskade og psykiatrisk komorbiditet: *"Visitationsretningslinjens population omfatter børn og unge mellem 28 dage til 18år. Baggrunden for at ekskludere børn under 28 dage er, at disse børn behandles i neonatalt regi, og at skader, som opstår inden barnet er 28 dage gammelt, klassificeres som medfødte skader."*

Nationale Klinisk Retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese: *"Børn med cerebral parese har en ICD-10 diagnose indenfor DG80-området. Cerebral parese skyldes en hjerneskade, som er opstået iden umodne hjerne før, under eller indtil 2 år efter fødslen."*

Ovenstående kan give anledning til forvirring i forhold til de børn, der er mellem 28 dage og 2 år.

Det er derfor uhensigtsmæssigt, at man udelukker børn med skader opstået inden for de første 28 dage fra tilsvarende tiltag. Det anføres, at disse skader håndteres i neonatologisk regi, men deri ligger også implicit, at denne kontrol i neonatologisk ambulatorium tidsmæssigt som regel ophører i de tidlige barneår, hvorefter barnet indenfor pædiatrien overgår til børneneurologisk opfølgning i samarbejde med de kommunale tilbud. I den nuværende organisation er de dermed ligestillet med de børn, som har erhvervet deres hjerneskade på et tidspunkt efter de første 28 dage.

Der er en klar overhyppighed af psykiatrisk komorbiditet hos børn med forsinket psykomotorisk udvikling eller primært kognitive vanskeligheder efter neonatal hjerneskade. En indsats overfor tidlig opsporing af psykiatrisk sygdom hos disse børn vil derfor – samlet set – forventes at have langt større effekt.

Overordnet i forhold til opsporing, udredning og visitering

Det er velbeskrevet hvorledes samarbejdet inddrager PPR i kommunalt regi og i samarbejdet med de praktiserende læger.

I forhold til udredning og behandling på pædiatriske afdelinger og udredning på børne og ungdomspsykiatriske afdelinger (afsnit 6.1 og 6.2) hersker der dog dog tvivl om hvorvidt samarbejdet med de pædiatriske afdelinger tænkes mere direkte ind i børne – og ungepsykiatrien, uden at inddrage PPR. Disse afsnit er uklare og i deres nuværende formulering fagligt bekymrende, idet pædiatere ikke er uddannet til at diagnosticere og behandle

børnepsykiatriske lidelser. I høringsudkastet ser det ud som om, det er den pædiatriske afdeling, der har det lægefaglige hovedansvar for udredning og behandling af den psykiatriske diagnose, og at den børne/unge psykiatriske afdeling primært har tilsynsfunktion. Dette findes ikke hensigtsmæssigt og det anbefales, at det tydeligt bør fremgå, at børne/ungepsykiatere har det primære ansvar for udredning og behandling af de psykiatriske diagnoser, mens pædiaterne har ansvaret for eventuel somatisk komorbiditet. Dette vil oftest være i samarbejde med pædiatrien, men psykiatrien skal have det faglige hovedansvar for den børne-ungepsykiatriske udredning og behandling; det er i den sammenhæng underordnet, hvad der fylder mest jævnt nuværende formulering.

Endvidere påpeges en undren over begrebet ”børneneuropsykiatri”, en funktion der ikke genkendes og som der derfor ikke kan henvises til.

Derudover findes det fint beskrevet hvordan børne – og unge psykiatrien skal inddrages i de mest komplekse sager, hvor der er tale om selvstændig psykiatrisk lidelse sideløbende med eller forårsaget af hjerneskaden, samt måden hvorpå psykiatrien skal overtage ansvaret, når den psykiatriske lidelse er den mest dominerende.

Grundlæggende ses følgende flow for patienten:

1. Barnet/unge opdages i kommunen/institutionen. Her ses de væsentlige ændringer i barnets adfærd. Institutionen trækker på PPR, som bruger og har kendskab til de nævnte udredningsværktøjer. Yderligere kan PPR siden hen vise til hjerneskadekoordineringsfunktionen eller børnepsykiatrisk afdeling. Hvis der er behov for opkvalificering af henvisningen, med somatiske oplysninger eller andre anamnesticke oplysninger, kan der anmodes om en status angående dette hos den praktiserende læge.
2. Hvis familien henvender sig med barnet/unge hos egen læge først, skal det være muligt for den praktiserende læge at sende en forespørgsel til kommunen med henblik på en PPR vurdering. Familien informeres om, at det er der, udredningen skal foregå langt overvejende. Så vil kommunen være informeret og klar, når familien henvender sig.

Forespørgslen fra egen læge kan evt. motiveres af 3-4 afklarende spørgsmål, som kommunen er med til at definere. Indtil den elektroniske kommunikation er tilvejebragt lig kommunikation med hjemmeplejen, kan fore-

spørgslen udformes som en 'anmodning om socialmedicinsk sagsbehandling'.

Side 5

Børnepsykiatrien vil i langt de fleste tilfælde og særlig for denne gruppe børn og unge betinge sig af en PPR vurdering og udredning, inden de visiterer til undersøgelse

Såfremt det i udredning viser sig at være en affektiv lidelse, skal barnet alligevel henvises til børnepsykiatrien, da egen læge ikke er bemyndiget til at opstarte medicinsk behandling.

Tekstnære bemærkninger

Vedrørende link til K-SADS i fodnoten på side 9 i høringsudkastet, anbefales det, at man anvender det direkte link: <http://www.bupnet.dk/K-SADS.215.aspx>

Implementeringsproblemer:

Kommentarer i forhold til side 8 (punkt 3.2):

Da udredning af børn og unge med psykiatriske lidelser er en specialist opgave, kan det ikke forventes, at praktiserende læge har kendskab til de nævnte udredningsværktøjer. Derfor bør den væsentligste del af udredningen foregå i PPR. Langt de fleste af disse børn er ganske velkendte i kommunalt regi.

Kommentarer i forhold til Børnehjerneskadekoordinatorer side 11

Der henvises flere steder til en såkaldt børnehjerneskadekoordinatorfunktion. Det er erfaringen, at kommunerne endnu ikke er helt oprustet til at løfte opgaven med de hjerneskadede børn, og at der mangler hjerneskadekoordinatorer i flere kommuner. Dette skal naturligvis ikke forhindre, at det indskrives i dokumentet, hvis formålet med retningslinien er, at give området et fagligt løft og sikre en bedre behandling af børnene.

Kommentarer i forhold til side 11-12 (punkt 4.3):

Det er relevant at foretage aftalte kontroller i almen praksis efter afslutning fra sygehus med fokus på opsporing af psykiske lidelser hos denne gruppe, da det ikke kan forventes at egen læge har særligt fokus på dette emne i forbindelse med andre kontakter til praksis. Fra sygehuset kunne der i epik-

risen fremgå, hvilke ting man skal være særlig opmærksom på hos det enkelte barn fremadrettet.

Side 6

Egen læge har ikke ansvaret for indkaldelse til kontrol 1-2 år efter udskrivelse, men kontrollerne må foranledes på opfordring fra forældrene, som skal informeres herom ved udskrivelsen.

Arbejdsdeling:

Kommentar i forhold til side 13 (punkt 5.1):

Bør PPR ikke selv henvise til hjerneskadekoordineringsfunktionen (i stedet for at gå via almen praksis) og samtidig advisere egen læge om, at barnet er henvist, hvis PPR, efter den præliminære vurdering, synes der er behov for en neuropædiatrisk specialistundersøgelse.

Egen læge bør orienteres om henvisning eller om endt udredning og konklusionen herpå.

Kommentar i forhold til side 14 (punkt 5.2):

Opgaven med indhentning af oplysninger fra PPR og hjerneskadekoordineringsfunktionen i forbindelse med henvisning til udredning kan ikke forventes varetaget af almen praksis, med mindre der foreligger en særlig aftale herom.

Såfremt henvisninger til sekundærsektoren kræves opkvalificeret med oplysninger fra kommunalt regi, bør der være udveksling af oplysninger fra kommune til almen praksis (med forældresamtykke). Udredninger fra PPR (konklusion og plan) bør automatisk tilgå egen læge. Som minimum når der er lavet en henvisning til hjerneskadekoordineringsfunktionen eller børnepsykiatrisk afdeling.

Hvis ikke et sådant system fungerer, vil al indhentning af materiale til brug ved udredningen i sygehusregi, forventes varetaget af afdelingens sekretariat, idet der ellers er tale om væsentligt merarbejde for almen praksis.

Kommentar i forhold til side 13-15 (punkt 5.1-5.3):

Der henvises to forskellige steder til brugen af børneneuropsykologer, men med forskellig beskrivelse af disses kompetencer i forhold til psykiske lidelser. Den grundlæggende viden må være gældende for både børne-neuro-

psykologen, som er tilknyttet hjerne-skadekoordinator-funktionen og børne-neuropsykologen, som er tilknyttet rehabiliteringstilbuddene.

Side 7

Danske Regioner har fået oplyst, at så vidt Region Nordjylland er orienteret, har ingen af de nordjyske kommuner tilknyttet en børne-neuropsykolog til hjerneskadekoordinatorfunktionen – hvilket stemmer godt overens med vurderingen af antal børn med en erhvervet hjerneskade på landsplan. Idet antallet er så lille, giver det god mening at argumentere for, at denne særlige viden må forventes placeret på rehabiliteringstilbuddene.

Side 13 (punkt 5.1)

Det kan derfor være hensigtsmæssigt, at den primære udredning sker af børne-neuropsykologer, som er tilknyttet kommunens hjerneskadekoordinatorfunktion. Børne-neuropsykologer vil have en større viden om børn og unge med erhvervet hjerneskade og de symptomer, som normalt er forbundet med en erhvervet hjerneskade.

Børne-neuropsykologen har dog ikke nødvendigvis erfaring i forhold til psykiske lidelser.

Side 14 og 15 (punkt 5.2-5.3)

Rehabiliteringstilbuddene fungerer som faglige vidensmiljøer i forhold til børn og unge med erhvervet hjerneskadet. På rehabiliteringstilbuddene bør der være tilknyttet psykologer med særlige kompetencer i forhold til børne-neuropsykologi. De har en grundlæggende viden om psykiske symptomer hos disse børn og unge og vil derfor kunne foretage en vurdering af årsagen til barnets/den unges psykiske symptomer, herunder om der er tegn på egentlig psykisk lidelse, som skal udredes og behandles i sundhedsvæsenet, eller om indsatserne skal varetages som en del af rehabiliteringsindsatsen.

Kommentar i forhold til øverst side 16 (punkt 6.0):

Børn og unge med moderate til svære hjerneskader følges med ambulante kontroller minimum hvert halve år i 0-6 års alderen og hvert hele år fra 6-års alderen. Nogle børn og unge bør følges helt frem til voksenalderen.

Kommentar: I visitationsretningslinjen er dette en anbefaling, og således ikke sikkert forekommer for alle børn:

Fra: ”Genoptræning og rehabilitering til børn og unge med erhvervet hjerneskade – en faglig visitationsretningslinje”, side 8:

Sygehuset tager ved udskrivningen stilling til behovet for ambulant opfølgning. Dette skal fremgå af genoptræningsplanen. Det anbefales, at børn og unge med erhvervet hjerneskade revurderes hvert halve op til seks års alderen på pædiatrisk afdeling. Børn og unge fra 6-18 år revurderes årligt på pædiatrisk afdeling. Børn med svære hjerneskader følges ambulantly helt frem til voksenalderen.

Kommentar i forhold til nederst side 16 (punkt 6.1)

Den pædiatriske afdeling samarbejder med en børne- og ungdomspsykiatriske afdeling i forhold til børneneuropsykiatri. Hvis den børneneuropsykiatriske problemstilling omhandler en specialfunktion indenfor børne- og ungdomspsykiatri, henvises barnet/den unge til en afdeling, der varetager den konkrete specialfunktion.

Kommentar: Erfaringer fra ”Projekt Styrket indsats for unge med erhvervet hjerneskade” i Region Nordjylland oplever i høj grad behov for et sådan samarbejde med tydeliggørelse af, hvem der har hvilket ansvar i forhold til udredning og behandling af den psykiske lidelse, når der også er en erhvervet hjerneskade.

Danske Regioner kan oplyse, at der i Region Nordjylland ikke er et tilbud til børn og unge med PTSD, hvilket er en kendt psykisk lidelse efter traume.

Med venlig hilsen

Andrea Grandelag