



Anbefalinger for tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade

- apopleksi og transitorisk cerebral iskæmi (TCI) - traume, infektion, tumor, subarachnoidalblødning og encephalopati



Anbefalinger for tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade - apopleksi og transitorisk cerebral iskæmi (TCI) - traume, infektion, tumor, subarachnoidalblødning og encephalopati

© Sundhedsstyrelsen, 2020.
Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Elektronisk ISBN: 978-87-7014-133-8

Sprog: Dansk
Version: 1
Versionsdato: 01.09.2020
Format: pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen,
September 2020

Layout: 4PLUS4

Indhold

1. Introduktion.....	6
1.1. Baggrund.....	6
1.2. Formål.....	7
1.3. Lovgrundlag.....	7
1.4. Snitflader mellem sundheds- og socialområdet.....	8
1.5. Afgrænsning og sammenhæng med øvrige publikationer på området.....	10
1.6. Definitioner.....	11
2. Anbefalinger	14
3. Målgruppe.....	18
3.1. Afgrænsning af målgruppe	18
3.2. Inkluderede diagnosegrupper.....	18
4. Genoptræningsplanens formål og rammer	20
4.1. Genoptræningsplanens formål og målgruppe	20
4.2. Tidspunkt for udarbejdelse af genoptræningsplanen.....	21
4.3. Genoptræningsplanens niveauer	21
4.4. Generelle krav til genoptræningsplanens indhold.....	23
5. Inddragelse af personer med erhvervet hjerneskade og pårørende.....	26
5.1. Generelt om inddragelse af personer med erhvervet hjerneskade og deres pårørende.....	27
5.2. Inddragelse på individniveau.....	28
5.3. Inddragelse på organisatorisk niveau.....	29
5.4. Indsatser målrettet pårørende	30
6. Opgave- og ansvarsfordeling	32
6.1. Regionens opgaver og ansvar.....	32
6.2. Kommunale opgaver og ansvar.....	33
6.3. Almen praksis' opgaver og ansvar	33
6.4. Øvrige aktører	34

7. Organisering.....	36
7.1. Generelle principper for organisering af hjerneskaderehabilitering på tværs af sektorer.....	37
7.2. Faglige indsatser.....	40
Organisering på sygehuset	43
7.3. Specialeplan for neurologi.....	43
7.4. Henvi sning fra sygehus til videre genoptræning og/eller rehabilitering	47
7.5. Målgruppebeskrivelse for sygehusets henvi sning til genoptræning på almen niveau, genoptræning på specialiseret niveau samt rehabilitering på specialiseret niveau	47
7.6. Sygehusets organisering af genoptræning på specialiseret niveau.....	50
7.7. Ambulant opfølgning og revurdering på sygehus.....	51
Organisering i kommunen.....	53
7.8. Målgruppebeskrivelse for kommunens visitation til genoptræning på basalt og avanceret niveau.....	53
7.9. Kvalitet i kommunale indsatser	56
8. Koordination og samarbejde.....	62
8.1. Samarbejde og koordination mellem sygehus og kommune.....	63
8.2. Samarbejde og koordination internt i kommunen samt med ekstern leverandør.....	65
8.3. Den kommunale koordinering af rehabiliteringsforløb	65
8.4. Samarbejde om implementering af anbefalingerne	67
Referenceliste.....	70
Bilagsfortegnelse.....	73

1

Introduktion

1.1. Baggrund

Genoptræning og rehabilitering af personer med erhvervet hjerneskade er en kompleks opgave og forløbene er forskelligartede, både i længde og behov. De forskellige behov kan medføre et forløb, der kan karakteriseres som lineært eller mere cyklisk, forstået således, at det foregår i vekselvirkning mellem region og kommune. Uanset er der behov for tæt samarbejde mellem alle involverede aktører i sundhedsvæsenet¹.

Erhvervet hjerneskade kan være forårsaget af apopleksi, blødninger i hjernen ud over apopleksi, traumer, tumorer (benigne og maligne), infektioner, forgiftninger, iltmangel (fx ved drukningsulykker og hjertestop med vellykket genoplivning) m.fl. Følggevirkningerne af hjerneskade kan være af både fysisk, kognitiv, psykisk, sproglig og kommunikativ karakter, og der er stor variation i sværhedsgraden af hjerneskaden. Samtidig er personer med erhvervet hjerneskade og deres pårørende ofte i en sårbar situation grundet de mange og ofte alvorlige følger af hjerneskaden. Det understreger behovet for rammer, koordinering og kontinuitet i forløbet.

I finanslovsaftalen for 2017 blev der afsat en ramme på 5 mio. kr. årligt i perioden 2017-2020 til en øget indsats til genoptræning af personer med erhvervet hjerneskade. Sundhedsstyrelsen iværksatte på denne baggrund 'Servicetjek af genoptrænings- og rehabiliteringsindsatserne til mennesker med hjerneskade' (2) i 2017 med henblik på at pege på initiativer til udmøntning af de afsatte midler.

For at adressere nogle af de udfordringer, som servicetjekket fremlagde, har Sundhedsstyrelsen, med bidrag fra en arbejdsgruppe², revideret den faglige visitationsretningslinje for genoptræning og rehabilitering til voksne med erhvervet hjerneskade (2014) og forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade (2011). Det er i arbejdet besluttet, at de to publikationer samles til én: 'Anbefalinger for tværsektorielle forløb ved genoptræning og rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade'.

1 Se evt. Bilag 1 Forløbsillustrationer

2 Arbejdsgruppens kommissorium og medlemmer fremgår af Bilag 2 og Bilag 3.



I forbindelse med arbejdet er der ikke foretaget en systematisk litteratursøgning og -gen-nemgang. Anbefalingerne er baseret på relevant nyere viden på området og bygger på faglige retningslinjer og anbefalinger, i det omfang de findes, samt faglig konsensus.

1.2. Formål

Formålet med anbefalinger for tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade er at bidrage til ensartet høj kvalitet og sammenhæng i den samlede genoptrænings- og rehabiliteringsindsats, herunder at vejlede sygehuse om henvisning til rette niveau for genoptræning og/eller rehabilitering ved brug af genoptræningsplaner³. Ligeledes er formålet at vejlede kommuner om visitation til genoptræning og rehabilitering til voksne med erhvervet hjerneskade, som har fået en genoptræningsplan fra et sygehus⁴ samt understøtte inddragelse af personen med erhvervet hjerneskade og dennes pårørende.

Anbefalingerne angiver faglige og organisatoriske rammer hvor inden for opgaven bedst kan løses. Det er faglige anbefalinger, der med fordel kan indarbejdes i lokale instrukser og vejledninger samt i de regionale forløbsprogrammer og samarbejdsaftaler. Det er således forventningen, at regioner og kommuner orienterer sig i anbefalingerne og vurderer, om de giver anledning til at tilpasse den lokale tilrettelæggelse og udførelse af genoptræning og rehabilitering til voksne med erhvervet hjerneskade.

Anbefalingerne beskriver i høj grad organisering, koordination og samarbejde på området. Faglige indsatser beskrives i mindre grad, og i stedet henvises i disse afsnit til andre publikationer.

Anbefalingerne er henvendt til ledere, planlæggere og fagpersoner, der beskæftiger sig med genoptræning og rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade på sygehuse, i almen praksis, i den øvrige praksissektor, i kommuner samt relevante eksterne leverandører involverede i den konkrete indsats.

1.3. Lovgrundlag

Anbefalingerne ses i sammenhæng med sundhedslovens § 84 og § 140 samt

- » 'Bekendtgørelse nr. 918 af 22/06/2018 om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus'

3 sundhedsloven § 84

4 sundhedsloven § 140

- » 'Vejledning nr. 9538 af 02/07/2018 om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner'
- » Den tværministerielle 'Vejledning om kommunal rehabilitering'.

Lovgivningen fastlægger regionens forpligtigelse i forhold til genoptræning under indlæggelse. Herudover har regionen ansvar for at udarbejde en individuel genoptræningsplan senest ved udskrivning, såfremt der er et lægefagligt begrundet behov⁵ for genoptræning og/eller rehabilitering efter udskrivning.

Kommunen har myndighedsansvaret for genoptræning og/eller rehabilitering efter indlæggelse (med undtagelse af genoptræning på specialiseret niveau, som er regionens ansvar). Læs mere om genoptræningsplanens formål og rammer i kapitel 4.

1.4. Snitflader mellem sundheds- og socialområdet

Anbefalingerne har overvejende fokus på at beskrive indsatser, der visiteres efter sundhedsloven, men hjerneskaderehabilitering efter udskrivning fra sygehus omfatter ofte også indsatser efter andre lovgivninger. Rehabilitering er ikke beskrevet eksplicit i de enkelte lovgivninger, men den eksisterende tværministerielle vejledning om kommunal rehabilitering (3) beskriver, at lovgivninger inden for primært sundheds-, social-, beskæftigelses- og undervisningsområdet er relevante. Personer med erhvervet hjerneskade kan således have behov for indsatser, som lovgivningsmæssigt er forankret på tværs af disse lovgivninger.

På socialområdet skal Socialstyrelsen gennem den nationale koordinationsstruktur sikre, at der eksisterer det fornødne udbud af højt specialiserede indsatser og tilbud på det mest specialiserede social- og specialundervisningsområde⁶. Socialstyrelsen har udsendt en central udmelding for voksne med kompleks erhvervet hjerneskade i november 2014 (4). Indsatserne, som den centrale udmelding retter sig mod, er tidsbestemt til efter udskrivning fra sygehus⁷.

Snitflade mellem det kommunale sundhedsområde og det mest specialiserede social- og specialundervisningsområde

Ved hjerneskaderehabilitering er der et væsentligt overlap mellem indsatser på både social- og sundhedsområdet. På begge områder er der en skelnen mellem forskellige specialiseringsniveauer i indsatser og tilbud, men denne skelnen er imidlertid ikke afgrænset på samme måde, der anvendes ikke samme terminologi, og de har hjemmel i hver sin lovgivning. I forbindelse med tilrettelæggelsen af forløb på tværs af social- og sundhedsområdet er det derfor vigtigt at være opmærksom på de to områders forskellige specialiseringsniveauer.

⁵ Genoptrænings/rehabiliteringsbehov udtrykker personens behov for en professionel indsats, der er nødvendig for, at denne kan udnytte sit fulde rehabiliteringspotentiale.

⁶ jf. lov om social service § 13 b og c.

⁷ Den centrale udmelding retter sig mod både højt specialiserede indsatser og tilbud på social- og specialundervisningsområdet.



Stratificering af målgruppe på sundhedsområdet

Ved genoptræning og rehabilitering på sundhedsområdet gælder, at der efter udskrivning skelnes mellem indsatser på:

- » basalt niveau
- » avanceret niveau
- » specialiseret niveau.

For alle niveauerne gælder, at indsatserne kan ydes ambulante, i døgntilbud eller med udgangspunkt i borgerens eget hjem⁸.

Stratificering af målgruppe på social- og specialundervisningsområdet

Ved rehabilitering på social- og specialundervisningsområdet skelnes mellem indsatser på:

- » det specialiserede område
- » det mest specialiserede område.

På disse to områder kan indsatserne leveres som matrikelbundne eller matrikelløse indsatser og/eller tilbud. Selvom organiseringen er forskellig for de matrikelbundne og matrikelløse indsatser, er det de samme forudsætninger, der opstilles. Matrikelløse indsatser er karakteriseret ved, at de leveres af et tværfagligt kompetent team nedsat ad hoc med udgangspunkt i den enkelte borgers behov med tilknytning til flere højt specialiserede tilbud. Det vil sige, at borgeren modtager indsatser fra forskellige specialiserede tilbud, som samarbejder og tager ansvar for at koordinere indsatserne (1).

Kvalitet i indsatser på henholdsvis sundheds- og socialområdet

Der er forskellige kvalitetsparametre i spil på henholdsvis det kommunale sundhedsområde og det mest specialiserede social- og specialundervisningsområde. En rettesnor er, at det mest specialiserede social- og specialundervisningsområde i nogen grad er at sidestille med sundhedsområdets 'rehabilitering på specialiseret niveau'. Der er dog følgende undtagelser:

- » **Forskningsforpligtigelse:** Ved rehabilitering på specialiseret niveau på sundhedsområdet er der forskningsforpligtigelse (5), hvorimod der på social- og specialundervisningsområdet ikke er en forskningsforpligtigelse. Der er derimod adgang til at forske og/eller indgå formelle aftaler med institutioner, der bedriver forskning.
- » **Organisatorisk robusthed:** Tilbud, der varetager rehabilitering på specialiseret niveau på sundhedsområdet, skal have tilstrækkelig kapacitet (antal ansatte) til at varetage opgaverne af samme høje kvalitet alle dage, året rundt, også under ferie og sygdom. Derudover skal tilbuddene være så robuste, at der opbygges den nødvendige erfaring

⁸ Med undtagelse af genoptræning på specialiseret niveau, som foregår på sygehuset.

samt vedligeholdelse af et stærkt fagligt miljø (6). For det mest specialiserede social- og specialundervisningsområde gælder, at der er mindst tre fagpersoner, der har relevant praktisk og teoretisk viden og kompetencer i forhold til målgruppen med henblik på, at de højt specialiserede tilbud har tilstrækkelig robusthed til at opretholde et miljø med høj faglig kvalitet.

Nogle tilbud kan således eksempelvis levere højt specialiserede indsatser, jf. det mest specialiserede social- og specialundervisningsområde, men ikke nødvendigvis samtidigt leve op til kravene om at levere rehabilitering på specialiseret niveau, jf. sundhedsloven. Denne uensartethed er med til at udfordre kommuners vurdering og kvalitetssikring af de tilbud, der varetager specialiserede indsatser målrettet personer med erhvervet hjerneskade. Sundhedsfaglige rehabiliteringsindsatser kan dog godt forenes med tilbud forankret i social- og specialundervisningsområdet. Blot skal man være opmærksom på kvalitetskrav, der gælder særligt for de sundhedsfaglige indsatser, som tilbuddet ydermere skal leve op til.

1.5. Afgrænsning og sammenhæng med øvrige publikationer på området

Anbefalinger for tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade omfatter genoptræning og rehabilitering under og efter indlæggelse på sygehus. Den indledende diagnostespecifikke behandling i forbindelse med indlæggelse er ikke beskrevet.

Anbefalinger for tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade skal ses i sammenhæng og supplerer øvrige publikationer på området. Det drejer sig primært om følgende:

- » "Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering" Sundhedsstyrelsen har i 2011 udgivet rapporten (MTV), hvor fokus er på effekten af de enkelte rehabiliteringsindsatser og på organiseringen af den samlede rehabilitering – både i sygehusvæsenet og i kommunalt regi.
- » "National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til personer med nedsat funktionsevne som følge af erhvervet hjerneskade, herunder apopleksi" (2014), der har til formål at understøtte den faglige kvalitet i de indsatser, der bliver tilbudt i regioner, kommuner og praksissektoren.
- » Socialstyrelsens forløbsbeskrivelse "Rehabilitering af voksne med kompleks erhvervet hjerneskade" (2016), der skitserer, hvordan kommunerne bedst tilrettelægger forløbet for voksne med kompleks erhvervet hjerneskade, med særligt fokus på højt specialiseret tilbud/ indsatser på social- og specialundervisningsområdet indsatser bevilliget efter lov om social service og lov om specialundervisning for voksne (7).



Disse anbefalinger retter sig mod voksne med erhvervet hjerneskade og har således ikke fokus på børn og unge. Sundhedsstyrelsen anbefaler her at orientere sig i "Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade" (2011), "Genoptræning og rehabilitering til børn og unge med erhvervet hjerneskade – en faglig visitationsretningslinje" (2014) samt "Udredning og behandling af børn og unge med erhvervet hjerneskade og samtidig psykisk lidelse, en faglig visitationsretningslinje" (2015).

1.6. Definitioner

I nedenstående afsnit defineres centrale begreber, som de anvendes i anbefalingerne.

Genoptræning

Genoptræning er en målrettet og tidsafgrænset samarbejdsproces mellem en person med erhvervet hjerneskade, eventuelt pårørende og personale. Formålet med genoptræning er, at personen med erhvervet hjerneskade opnår samme grad af funktionsevne som tidligere eller bedst mulig funktionsevne. Genoptræning omfatter træning af kroppens funktioner og anatomi, og træning af aktiviteter og deltagelse⁹. Genoptræning udgør ofte en del af en bredere rehabiliteringsindsats på linje med andre tilbud, som samlet har det formål at forbedre eller vedligeholde personens funktionsevne.

Genoptræningsindsatser, som varetages i henhold til sundhedslovens § 140, omfatter genoptræning varetaget af autoriserede sundhedspersoner. Autoriserede sundhedspersoner er fx fysioterapeuter, ergoterapeuter, sygeplejersker, læger, bandagister, kliniske diætister m.fl.

Rehabilitering

Sundhedsstyrelsen anvender WHO's definition af rehabilitering (8):

Rehabilitering kan defineres som en række indsatser, der støtter det enkelte menneske, som har eller er i risiko for at få nedsat funktionsevne, i at opnå og vedligeholde bedst mulig funktionsevne, herunder at fungere i samspil med det omgivende samfund¹⁰.

Rehabilitering af mennesker med nedsat funktionsevne er således en række af indsatser, som har til formål at sætte den enkelte i stand til at opnå og vedligeholde den bedst mulige fysiske, sansemæssige, intellektuelle, psykologiske og sociale funktionsevne. Målet med rehabilitering er at give mennesker med nedsat funktionsevne de redskaber, der er nødvendige for at opnå uafhængighed og selvbestemmelse.

⁹ Jf. ICF. Se Figur 1.

¹⁰ Sundhedsstyrelsens oversættelse af WHO-definition jf. World Report on Disability (2011).

1

Mange personer med erhvervet hjerneskade vil have behov for rehabiliteringsindsatser, som varetages af fagpersoner, der ikke er autoriserede sundhedspersoner, fx neuropsykologer og logopæder, (neuro-)pædagoger, socialrådgivere, (special-) lærere m.fl., og som derfor ikke er omfattet af sundhedslovens bestemmelser. Disse indsatser er i kommunen ofte forankret på henholdsvis socialområdet og undervisningsområdet, og visitation til disse indsatser sker efter de relevante lovgivninger.

Definitionen af rehabilitering afgrænser og bestemmer ikke indholdet af rehabilitering præcist. Jf. den tværministerielle 'Vejledning om kommunal rehabilitering' (3) er vigtige elementer i rehabiliteringen følgende:

- » Udredning af funktionsevne
- » Inddragelse og samarbejde med borgeren og de nærmeste pårørende
- » Opstilling af fagligt velfunderede, realistiske og opnåelige mål for indsatsen
- » Relevante indsatser af høj faglig kvalitet
- » Interdisciplinært samarbejde og koordinering af forløbet, så de relevante, forskellige faglige indsatser iværksættes på det rigtige tidspunkt og i den rigtige rækkefølge. (Løbende) opfølgning på forløb, herunder evt. evaluering.

WHO's klassifikation af funktionsevne

Begrebet 'funktionsevne' anvendes i overensstemmelse med WHO's model for 'International Classification of Functioning, Disability and Health' (ICF) (9). ICF klassifikationen er baseret på WHO's bio-psyko-sociale begrebsmodel og har til formål at give en samlet begrebsramme og systematisk terminologi om helbredsrelateret funktionsevne.

ICF gør det muligt i et standardiseret sprog at beskrive helbred, funktionsevne og kontekst, og den kan benyttes bl.a. interdisciplinært og tværsektorielt.

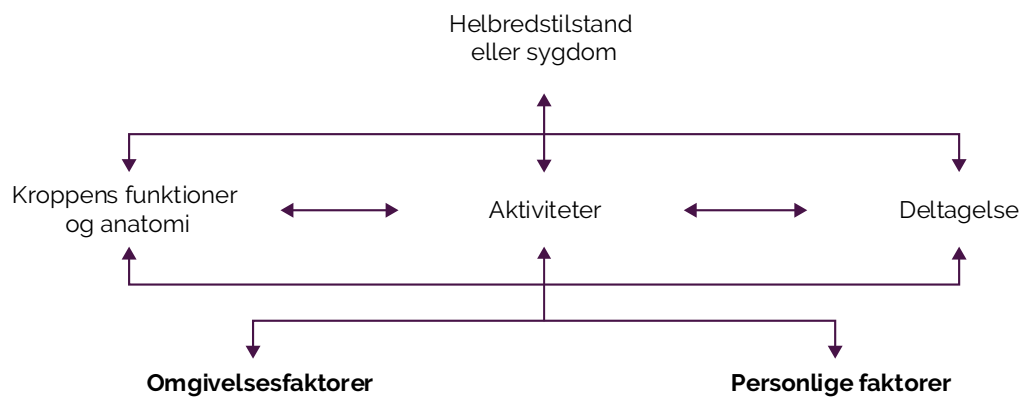
Funktionsevne omfatter tre komponenter (9):

- » Kroppens funktioner og anatomi (funktioner i kroppen omfatter fysiologiske og psykologiske, herunder kognitive funktioner. Anatomi omfatter kroppens forskellige organer, lemmer og enkeltdele af disse)
- » Aktiviteter (en persons udførelse af en opgave eller handling)
- » Deltagelse (en persons involvering i dagliglivet).

Komponenterne påvirker hinanden gensidigt, ligesom den samlede funktionsevne påvirkes af omgivelsesfaktorer, personlige faktorer, og helbredstilstand. Se ICF-modellen i figur 1.



Figur 1: Samspejlet mellem komponenterne i ICF



Ved at anvende ICF er det muligt at beskrive funktionsevnen med fokus på krop, aktivitet og deltagelse – samt de helbredsmæssige og kontekstuelle (personlige og omgivelsesmæssige) faktorer, der påvirker funktionsevnen, og hermed kortlægge, beskrive og vurdere persons ressourcer/begrænsninger.

2

Anbefalinger

Anbefalingerne er sammenfattet nedenfor. De enkelte anbefalinger uddybes i de efterfølgende kapitler.

+ Inddragelse af personer med erhvervet hjerneskade og deres pårørende

- » Regioner og kommuner inddrager personer med erhvervet hjerneskade og deres eventuelle pårørende systematisk i forbindelse med udredning af funktionsevne, udarbejdelse af genoptræningsplan, planlægning af forløb og målsætning
- » Brugerperspektivet indgår som en del af grundlaget for kvalitetsforbedringer af praksis og regioner og kommuner kan, om det vurderes nyttigt, anvende metoder, der bidrager til viden om brugertilfredshed omhandlende hjerneskaderehabilitering
- » Regioner og kommuner kan med fordel beskrive praksis for inddragelse af målgruppen, herunder hvilke konkrete metoder der anvendes
- » Aktører er opmærksomme på pårørendes selvstændige behov og kan iværksætte indsatser, når det vurderes relevant.

+ Organisering

- » Planlægning af genoptrænings- og/eller rehabiliteringsforløb, herunder iværksættelse af faglige indsatser, sker med udgangspunkt i en individuel tværfaglig vurdering af personens samlede funktionsevne, behov, potentiale og mål
- » Gennem hele personens forløb foretages der løbende revurdering af personens funktionsevne, behov, potentiale og mål, og indsatser tilpasses herefter
- » Genoptrænings- og/eller rehabiliteringsindsatser iværksættes så tidligt som muligt, tager udgangspunkt i eksisterende evidens og anbefalinger og retter sig mod alle komponenter i ICF: kroppens funktioner og anatomi, aktivitet og deltagelse samt omgivelsesfaktorer
- » Sygehuse giver mulighed for ambulante opfølgning efter udskrivning for personer med erhvervet hjerneskade, hvor det vurderes relevant
- » Sygehuse giver mulighed for fornyet vurdering af behov for genoptræning og/eller rehabilitering, som følge af erhvervet hjerneskade, der er opstået efter udskrivning, efter henvisning fra egen læge
- » Kommuner organiserer sig således, at de stiller nødvendige tværfaglige kompetencer til rådighed på individ- og organisationsniveau med særligt fokus på, at levere genoptræning på avanceret niveau. Med henblik på vedvarende fokus på, at de nødvendige kompetencer er til stede, kan der med fordel udarbejdes kompetenceprofiler, ligesom der tages stilling til, om tværkommunalt samarbejde er nødvendigt for at leve op til kvalitetskravene på avanceret niveau.

+ Koordination og samarbejde

- » Kommuner og regioner, herunder almen praksis efter behov, drøfter i etablerede samarbejdsfora, kvalitetsudvikling og planlægning af sammenhængende forløb for personer med erhvervet hjerneskade
- » Aftaler om fælles kompetenceudvikling indgås, så fagprofessionelle omkring voksne med erhvervet hjerneskade har tilstrækkelige kompetencer til at understøtte den rette indsats i forhold til personens funktionsevne
- » Koordination på sygehuset, i kommunen og mellem sygehus og kommune sker med henblik på at igangsætte indsatser rettidigt, konkrete aftaler vedrørende advisering og samarbejde omkring udskrivning aftales lokalt
- » Regioner og kommuner inddrager og samarbejder aktivt med borgeren, de pårørende og øvrige relevante fagprofessionelle i planlægning af forløbet
- » Regionen adviserer kommunen hurtigst muligt, og mens personen er indlagt, når der er kendskab til udskrivning af en person med erhvervet hjerneskade med behov for kommunal genoptræning og/eller rehabilitering efter udskrivning
- » Kommuner overvejer at indgå samarbejdsaftaler med udvalgte eksterne leverandører med henblik på at understøtte koordination, samarbejde og kvalitet i indsatserne vedrørende rehabilitering på specialiseret niveau.



3

Målgruppe

3.1. Afgrænsning af målgruppe

Målgruppen for anbefalingerne er alle personer på 18 år¹¹ eller ældre med følger efter en erhvervet hjerneskade, som er blevet diagnosticeret med en af nedenstående diagnoser og hvor der er et samtidigt genoptrænings- og/eller rehabiliteringsbehov, der kan relateres til diagnosen. Erhvervet hjerneskade defineres som en hjerneskade, der er opstået 28 dage efter fødslen eller senere.

Personer, der er blevet diagnosticeret med én af nedenstående diagnoser, er således udelukkende omfattet af anbefalingerne, hvis de har et samtidigt rehabiliteringsbehov, som kan relateres til diagnosen.

3.2. Inkluderede diagnosegrupper

13 primære diagnosegrupper tegner sig inden for gruppen af de knap 230.000 mennesker¹², der lever med en mulig erhvervet hjerneskade som følge efter apopleksi, TCI, traume, infektion, tumor, subarachnoidalblødning eller encephalopati. Det drejer sig om følgende diagnosegrupper (diagnosekoder fremgår af [Bilag 4 Inkluderede diagnosegrupper](#)):

1. Spontan infarkt i hjernen – iskæmisk apopleksi/stroke
2. Spontan intracerebral blødning i hjernen – hæmoragisk apopleksi/stroke
3. Uspecificeret apopleksi – spontan blødning eller infarkt i hjernen
4. Subarachnoidalblødning –spontan blødning i hjernebinder
5. Diverse (arteria cerebri dissecans non rupta, moyamoya sygdom, thrombosis venae intracranialis non pyogenica, arteritis cerebri ikke klassificeret andetsteds, cerebrovaskulær sygdom, cerebrovaskulær sygdom uden specifikation og karsygdom i hjerne ved sygdom klassificeret andetsteds)

¹¹ For personer under 18 år henvises til publikationerne 'Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade' (2011) samt 'Genoptræning og rehabilitering til børn og unge med erhvervet hjerneskade – en faglig visitationsretningslinje' (2014).

¹² Se Sundhedsdatastyrelsens rapport 'Dataopgørelser vedrørende voksne med erhvervet hjerneskade' (2020).



6. Sequelae (følger på grund af en hjerneskade og dennes behandling med reference til sygdomsgrupperne 1-5)
7. TCI (Transitorisk Cerebral Iskæmi, samme symptomer som ved apopleksi, men hvor symptomerne forsvinder inden for 24 timer)¹³
8. Traumatisk hjerneskade
9. Encephalopati (diffus hjerneskade på grund af iltmangel, giftstoffer eller anden skadelig påvirkning)
10. Infektion (betændelse i hjernen og i hjernens hinder)
11. Tumor i hjernen
12. Andre tilstande (eksempelvis myelinolysis pontis centralis, hypertensiv encefalopati)
13. Sequelae (følger på grund af en hjerneskade og dennes behandling med reference til sygdomsgrupperne 8-12).

Sygdomme af progressiv karakter, som fx multipel sklerose og Parkinsons sygdom, er ikke omfattet af anbefalingerne, idet genoptrænings- og/eller rehabiliteringsindsatsen er væsentlig anderledes end for diagnoser med et mere stabilt forløb.

Metastaser i hjernen fra kræft i andre dele af kroppen er ikke medtaget, idet behandlingen vil afhænge af den primære kræftsygdom. For yderligere vedrørende rehabilitering i forbindelse med kræft henvises til Sundhedsstyrelsens '[Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft](#)' (2018).

Commotio cerebri (hjernerystelse) og postcommotionelt syndrom (langvarige følger virkninger efter hjernerystelse) indgår ikke i anbefalingerne. Dette skyldes, at symptombilledet er anderledes samt behovet for genoptræning og/eller rehabilitering ikke kan sidestilles med anbefalingernes øvrige diagnosegrupper. Såfremt personen efterfølgende diagnosticeres med en af de inkluderede diagnosegrupper, er personen omfattet af anbefalingerne.

Karakteristik af målgruppen

Karakteristik af målgruppen beskrives i [Bilag 5 Karakteristik af målgruppen](#). Heri fremgår udvalgt data, herunder prævalens, data om indlæggelsesforløb, køns- og aldersfordeling, indlæggelsestid samt data om genoptræningsplaner for personer med erhvervet hjerneskade. Data fremgår i sin fulde længde i Sundhedsdatastyrelsens rapport '[Dataopgørelse til anbefalinger for tværsektorielle forløb for genoptræning og rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade](#)¹⁴' (2019).

¹³ 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.

¹⁴ www.sundhedsdatastyrelsen.dk/erhvervethjerneskade

4

Genoptræningsplanens formål og rammer

4.1. Genoptræningsplanens formål og målgruppe

Genoptræningsplanen er formelt en henvisning fra sygehus til genoptræning og/eller rehabilitering efter udskrivning. Kommunen kan hverken tilsidesætte den faglige vurdering af behov, eller det specialiseringsniveau genoptræningsplanen henviser til. Genoptræningsplanen danner udgangspunkt for kommunens videre arbejde med at iværksætte den passende faglige indsats på rette specialiseringsniveau, jf. 'Bekendtgørelse om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus' (10).

Formålet med genoptræningsplanen er at sikre information til personen, praktiserende læge og kommunen. Herudover er formålet, at genoptræningsplanen understøtter målrettede, sammenhængende og effektive forløb for personer, der har behov for genoptræning og/eller rehabilitering efter udskrivning fra sygehus.

Der udarbejdes genoptræningsplan til:

- » alle personer, der har et lægefagligt behov for genoptræning efter udskrivning i forhold til funktionsevnededsættelse¹⁵ inden for områderne kroppens funktioner og anatomi, aktivitet og deltagelse, relateret til den erhvervede hjerneskade, og hvor personen har behov for professionelle genoptrænings- og/eller rehabiliteringsindsatser i forlængelse af behandlingen på sygehuset.

¹⁵ Begrebet 'funktionsevne' anvendes i overensstemmelse med WHO's model for 'International Classification of Functioning, Disability and Health' (ICF). Se evt. [afsnit 1.6](#) for uddybning.



Der skal ikke udarbejdes genoptræningsplan til:

- » personer, hvor der ikke på udskrivningstidspunktet vurderes at være potentiale¹⁶ for genoptræning og/eller rehabilitering.

Sygehuset skal ved udarbejdelse af genoptræningsplanen, jf. 'Bekendtgørelse om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus' (10):

- » udrede personens funktionsevne og formulere målsætning
- » inddrage personen og eventuelle pårørende (læs yderligere i kap. 5)
- » henvise til rette niveau i forbindelse med udarbejdelse af genoptræningsplanen.

De tre elementer foregår samtidigt og er gensidigt afhængige.

4.2. Tidspunkt for udarbejdelse af genoptræningsplanen

Forud for udskrivningen tages der stilling til, om der er et fagligt begrundet behov for genoptræning og/eller rehabilitering, og på hvilket specialiseringsniveau forløbet skal foregå¹⁷. Genoptræningsplaner kan udarbejdes både i forbindelse med indlæggelse i stationære afsnit og ved ambulante kontakter.

Genoptræningsplanen skal senest udleveres til personen med erhvervet hjerneskade på udskrivningstidspunktet. Samtidig skal planen efter aftale med personen sendes til bopælskommune samt til praktiserende læge. Hvis der er tale om genoptræning på specialiseret niveau, som foregår på et sygehus, skal genoptræningsplanen efter aftale med personen, sendes til det valgte sygehus med kopi til bopælskommune samt praktiserende læge(10).

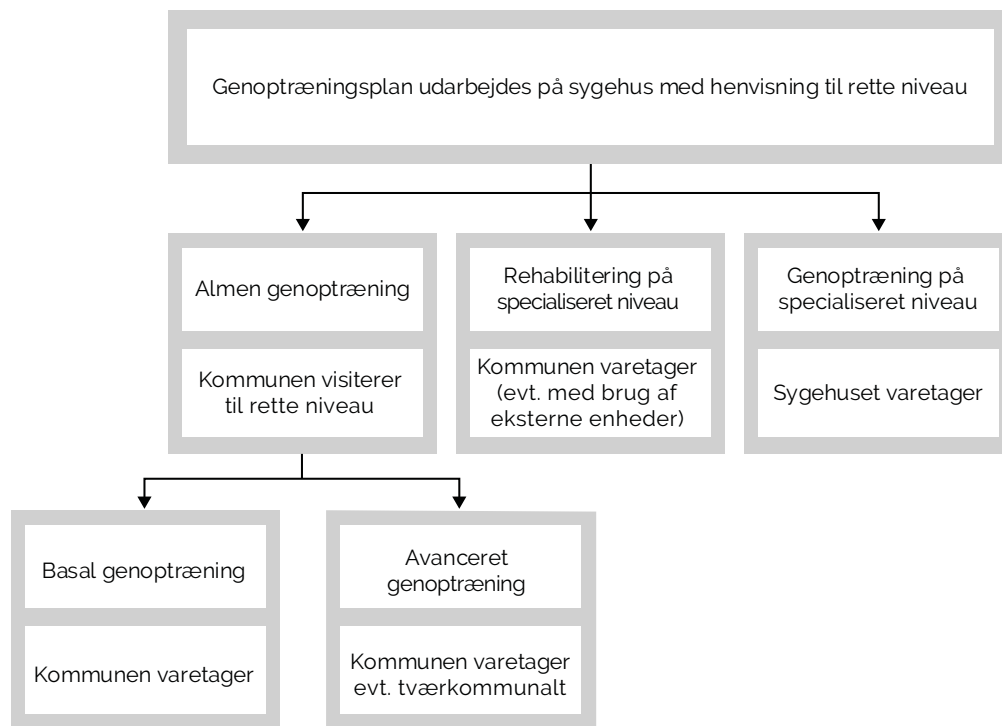
4.3. Genoptræningsplanens niveauer

Sygehuset skal ved udarbejdelse af genoptræningsplanen vurdere, hvorvidt der skal henvises til almen genoptræning, genoptræning på specialiseret niveau eller rehabilitering på specialiseret niveau. 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 (10), se figur 2.

¹⁶ Potentiale er et udtryk for den samlede vurdering af den enkelte patients muligheder for at bedre sin funktionsevne i en rehabiliteringsproces. I vurderingen indgår blandt andet personens præmorbiditet funktionsevne samt den forventede prognose for den aktuelle funktionsevneindsættelse. Det er med andre ord de professionelle vurdering af, hvilken bedring af funktionsevnen der - med optimal indsats - er realistisk at opnå.

¹⁷ 'Udskrivning fra sygehus' er, når personen forlader sygehuset, dagbehandling eller ambulante behandling, samt når personen af sygehuset visiteres til videre udredning eller behandling i et ambulatorium eller dagsafsnit eller til kontrol i ambulatorium

Figur 2: Genoptræningsplanens niveauer og ansvarlige.



Jf. afsnit 5.4 i 'Vejledning om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner' (5) udarbejdes der kun én genoptræningsplan for det samlede genoptræningsforløb, der knytter sig til den samme indlæggelse. 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.



4.4. Generelle krav til genoptræningsplanens indhold

Dette afsnit beskriver krav til indhold af genoptræningsplanen, som det er beskrevet i 'Vejledningen om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner' (5) målrettet personer med erhvervet hjerneskade. Det er vigtigt, at den information, der videregives i genoptræningsplanen til kommunen, er opdateret og tilstrækkelig.

Foruden de obligatoriske stamoplysninger skal genoptræningsplanen indeholde følgende:

- » En overordnet beskrivelse af helbredsforhold
- » En beskrivelse af det aktuelle behandlingsforløb, der går forud for genoptræningsplanen
- » 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 kan genoptræningsplanen med fordel indeholde relevante resultater herfra (eksempelvis ergoterapeuters, fysioterapeuters, neuropsykologers og logopæders undersøgelser)
- » En beskrivelse af personens genoptrænings- og/eller rehabiliteringsbehov, genoptræningspotentiale samt målet med genoptræningen og/eller rehabiliteringen. Særligt hvis personen har et stort genoptræningspotentiale og et omfattende behov for indsatser, som kræver koordinering mellem forskellige sundhedspersoner og andre fagpersoner, skal genoptræningsplanen indeholde detaljerede beskrivelser af udredning og behandling på sygehuset.

Hvis der er særlige problemstillinger, som kommunen har behov for at kende til i forhold til videre planlægning, skal genoptræningsplanen have udvidede beskrivelser på disse områder. Ligeledes kan genoptræningsplanen suppleres med en plejeforløbsplan, hvor der er (syge)-plejefaglige behov, der er relevante at kommunikere til kommunen.

Genoptræningsplanen skal indeholde alle nødvendige og relevante oplysninger, som har betydning for personens sikkerhed i forbindelse med den videre genoptræning og/eller rehabilitering. For personer med erhvervet hjerneskade kan dette dreje sig om behov for fx pleje, personlig assistance, overvågning og skærmning. Derudover særlige risikofaktorer, hygiejnekrav eller andre relevante forhold af betydning for personens sikkerhed i forbindelse med rehabiliteringsforløbet, fx ved dysfagi, som giver risiko for fejlsynkning, eller ved hjerteinsufficiens, hvor muligheden for akut livreddende behandling skal være til stede for optimal belastningstræning i rehabiliteringsforløbet.

4

Særlige krav til indhold for genoptræningsplaner til rehabilitering på specialiseret niveau

Følgende afsnit er baseret på afsnit 5.4.3 i 'Vejledningen om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner' (5). Ved henvisning til rehabilitering på specialiseret niveau skal genoptræningsplanen yderligere indeholde:

- » Indgående beskrivelse af personens samlede funktionsevne samt personens samlede behov for rehabiliteringsindsatser i relation til kropsfunktion, aktivitet og deltagelse. Dette kan indebære monofaglige og tværfaglige, dybdegående udredninger eventuelt ved brug af fagspecifikke funktionsevnevurderingsredskaber
- » Resultater fra relevante undersøgelser og funktionsevnevurderinger foretaget på sygehuset.

Ligeledes har sygehuset mulighed for at give anbefalinger til metode, omfang og karakter af den videre indsats udarbejdet med inddragelse af relevante, faglige kompetencer.

Udarbejdelse af genoptræningsplaner for personer med behov for rehabilitering på specialiseret niveau, udarbejdes på en neurologisk afdeling/neurorehabiliteringsafdeling minimum på regionsfunktionsniveau, jf. Sundhedsstyrelsens specialevejledning i neurologi (11).

Angivelse af tidsfrist for opstart af genoptræning

Genoptræningsplanen skal, jf. § 3 i bekendtgørelsen, angive en tidsfrist for opstart af rehabiliteringen efter udskrivning fra sygehus, hvis der er sundhedsfagligt begrundet behov herfor (§ 3 bekendtgørelsen (10)).



5

Inddragelse af personer med erhvervet hjerneskade og pårørende



Anbefalinger

- » Regioner og kommuner inddrager personer med erhvervet hjerneskade og deres eventuelle pårørende systematisk i forbindelse med udredning af funktionsevne, udarbejdelse af genoptræningsplan, planlægning af forløb og målsætning
- » Brugerperspektivet indgår som en del af grundlaget for kvalitetsforbedringer af praksis og regioner og kommuner kan, om det vurderes nyttigt, anvende metoder, der bidrager til viden om brugertilfredshed omhandlende hjerneskaderehabilitering
- » Regioner og kommuner kan med fordel beskrive praksis for inddragelse af målgruppen, herunder hvilke konkrete metoder der anvendes.
- » Aktører er opmærksomme på pårørendes selvstændige behov og kan iværksætte indsatser, når det vurderes relevant.



5.1. Generelt om inddragelse af personer med erhvervet hjerneskade og deres pårørende

Inddragelse er et af grundelementerne ved rehabilitering, da det har betydning for kvaliteten af rehabiliteringsforløbet. Personen med erhvervet hjerneskade er ekspert i sit eget liv, herunder værdier og leveforhold, hvorfor personen med fordel tager del i alle beslutninger og naturligt er omdrejningspunktet i genoptrænings- og/eller rehabiliteringsforløbet.

Bekendtgørelsens § 1, stk. 2 foreskriver, at genoptræningsplanen skal udarbejdes i samarbejde med målgruppen (10), ligesom kommunen ved modtagelse af genoptræningsplanen har ansvar for at tage kontakt til borgeren med henblik på tilrettelæggelse af det videre forløb (5). Inddragelse skal således ske systematisk i forbindelse med udredning af funktionsevne, planlægning af forløb og målsætning på sygehus, såvel som i kommune (12). Kommuner og regionerne kan på ledelsesniveau systematisk tænke inddragelse ind i det organisatoriske arbejde. Praksis for inddragelse af målgruppen kan i kommunerne ske ud fra en generisk beskrivelse, som kan anvendes på tværs af diagnoser, dog med hensyn til særlige udfordringer for personer med erhvervet hjerneskade. Dette gælder især for personer der, som følge af deres hjerneskade, har begrænset indsigt, hukommelse eller sprog.

Eventuelle pårørende inddrages i hele forløbet, når det er muligt og ønsket af personen med erhvervet hjerneskade. Pårørende er ofte ressourcepersoner for målgruppen, samt en vigtig kilde til viden som kan bruges til at optimere og målrette indsatserne. At inddrage personen og dennes eventuelle pårørende systematisk i forløbet medvirker til et øget ejerskab og motivation for at medvirke aktivt i forløbet.

Inddragelse af pårørende sker efter gældende lovgivning, og de involverede sundhedspersoner har som udgangspunkt tavshedspligt, jf. sundhedsloven § 40. Pårørende kan, efter samtykke fra personen med erhvervet hjerneskade, løbende inddrages og informeres om sygdom, forløb og prognose.

For en del personer med erhvervet hjerneskade kan det være en udfordring at give samtykke, fx grundet ændret kognition, hvor det ikke er muligt at tage stilling til samtykke. Pårørende til patienter, som varigt er ude af stand til at tage stilling til behandling, har ret til at blive informeret om patientens forhold, så de kan udfylde deres rolle i forbindelse med behandlingen, jf. sundhedslovens § 18. Der er dog stadig tavshedspligt i forhold til specifikke oplysninger, der ikke har betydning for de pårørendes stillingtagen til behandling. I situationer, hvor personen med erhvervet hjerneskade ikke er i stand til at give samtykke til, at pårørende må inddrages, har de sundhedspersoner, uden at overtræde tavshedspligten, alligevel mulighed for at informere de pårørende vedrørende behandling, jf. sundhedsloven § 18. Dette kan dreje sig om generelle forhold vedrørende den pågældende hjerneskade, genoptrænings- og rehabiliteringsmuligheder, oplysninger om pårørendes muligheder for at yde og få støtte. De kan også gå i dialog med de pårørende om deres oplevelse af situationen og de udfordringer, de pårørende eventuelt oplever (13).

5

Det er en fordel at afstemme forventninger med pårørende om egne ønsker i forhold til inddragelse i et samarbejde om genoptrænings- og/eller rehabiliteringsforløbet. En vigtig forudsætning for at blive inddraget hensigtsmæssigt er derfor identificering af ressourcer og informationsniveau både hos personen med hjerneskade og pårørende, således at der kan gives tilstrækkelig og relevant information og støtte til den enkelte person og pårørende.

Op mod en tredjedel af voksne med erhvervet hjerneskade har sproglige og kommunikative vanskeligheder, blandt andet i form af afasi, og kan have svært ved at udtrykke egne behov og ønsker. Kommunikation med denne målgruppe er væsentligt både mundtligt og i alle skriftlige informationer, hvorfor der bør være særligt opmærksomhed på, at fagpersoner har kompetencer til at inddrage denne målgruppe.

I regi af sundhedsaftaler kan det drøftes mellem regioner, kommuner og almen praksis, hvilke konkrete metoder til inddragelse der ønskes anvendt i henholdsvis sygehus, kommuner og almen praksis, samt hvilken viden der efter samtykke med fordel skal deles på tværs af sektorer.

5.2. Inddragelse på individniveau

Inddragelse sker konkret ved en systematisk afdækning af ressourcer, behov og motivation hos personen med erhvervet hjerneskade, hvorefter personen og de eventuelle pårørende inddrages i fælles planlægning af genoptrænings- og/eller rehabiliteringsforløbet. Nedenfor er beskrevet eksempler på konkrete metoder, der kan anvendes som inspiration til kommuner og regioners inddragelse af personer med erhvervet hjerneskade på henholdsvis individ- og organisatorisk niveau.

Den involverende stuegang

Der findes metoder, der har til formål at understøtte en systematisk inddragelse, såsom fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling. Metoden 'Den Involverende stuegang' (DIS)¹⁸ 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. DIS bygger på principper fra Interprofessionel Læring og Samarbejde i Sundhedsvæsenet (IPLS). Kort beskrevet er IPLS, når to eller flere faggrupper deler viden og erfaringer og lærer af og om hinanden i et interagerende samarbejde med inddragelse af personen og de pårørende. DIS tager desuden afsæt i metoderne fælles beslutningstagning og relationel koordinering (14).

Trods navnet 'Den Involverende Stuegang' anvendes de bagvedliggende principper for inddragelse også i kommuner, dog i varierende grad. Eksempelvis afholder Gladsaxe Kommune

18 Den Involverende Stuegang (DIS) blev implementeret på Rigshospitalets afdeling for apopleksi i Glostrup i 2012.



tværfaglige konferencer med borgere og pårørende baseret på disse principper. Borgere og pårørende inddrages derved systematisk i rehabiliteringsforløbet i forhold til at planlægge og prioritere mål og indsatser. Se uddybende samt flere eksempler i publikationen 'Borgerinddragelse i kommunernes sundhedsopgaver' (15).

DIS kan på grund af patienternes tilstand, fx svækket bevidsthedstilstand, ikke altid benyttes som anvist, men en involverende tilgang i genoptrænings- og/eller rehabiliteringsforløbet kan praktiseres på anden vis ved lignende metoder fx ved statusmøder og målsætningsmøder, hvor det bør sikres at pårørende inddrages i forløbsbeslutninger, uanset hvor i forløbet man er.

Samtalestøtte til voksne med afasi

Personer med funktionsevnededsættelse i forhold til kommunikation har behov for særlig støtte. Der findes forskellige metoder til kommunikationsstøtte, hvoraf 'Supported Conversation of Adults with Aphasia'¹⁹ (SCA) er en af dem. Metoden sikrer fagpersoners mulighed for inddragelse af personer med afasi og kan også anvendes i pårørendes kommunikation med personen med afasi. SCA er således samtalestøtte, som opnås gennem træning af samtalepartnere, hvilket dels kan styrke personens kommunikative færdigheder, dels understøtte inddragelse af personer med afasi. For uddybning se Socialstyrelsens forløbsbeskrivelse 'Rehabilitering af Voksne med Komplex Erhvervet Hjerneskade - på det mest specialiserede social- og specialundervisningsområde' (2016).

Patientrapporterede oplysninger

Systematisk inddragelse kan ligeledes ske gennem anvendelse af patientrapporterede oplysninger (PRO²⁰). PRO kan bruges direkte som dialogværktøj/beslutningsstøtteværktøj mellem patient/borger, pårørende og fagprofessionelle. Herved inddrages patient/borger og pårørende i forhold til tilrettelæggelse af det videre forløb.

5.3. Inddragelse på organisatorisk niveau

Inddragelse er vigtigt i udviklingen af løsninger, optimering og kvalitet i sundhedsvæsenet. Det er derfor relevant at afdække person og/eller pårørendeperspektiver og erfaringer, der kan bidrage til viden om brugertilfredshed og dermed viden om, hvor der med et brugerperspektiv er grundlag for forbedringer i praksis.

Afdækning af personens og/eller pårørendes perspektiver og erfaringer kræver forberedelse og en del generelle overvejelser både før, under og efter inddragelsen finder sted. Eksempel-

¹⁹ På dansk "samtalestøtte til afasiramte."

²⁰ I økonomiaftalen år 2017 mellem Regeringen, Danske Regioner og KL blev det besluttet at nedsætte en national styregruppe for PRO med henblik på at understøtte en standardiseret og bred anvendelse af PRO i alle sektorer i sundhedsvæsenet. Det nationale arbejde med PRO omfatter kliniske koordinationsgrupper, der har til formål at udvikle standardiserede sæt af spørgsmål inden for udvalgte indsatsområder. Apopleksi indgår som en af de første indsatsområder og er startet op i foråret 2017 (16).

5

vis skal det overvejes, hvad formålet med inddragelse er, hvordan perspektivet skal anvendes, hvordan målgruppen udvælges, og hvordan samarbejdet skal fungere.

Patientrapporterede oplysninger

Inddragelse af personer med erhvervet hjerneskade på organisatorisk niveau kan eksempelvis ske gennem anvendelse af patientrapporterede oplysninger (PRO). PRO har også til formål at kunne indgå som overordnede kvalitetsmål, der bygger på personens og pårørendes erfaringer med forløbet. PRO muliggør derfor inddragelse, der kan anvendes i forbindelse med kvalitetsudvikling, værdibaseret styring og forskning lokalt, regionalt og nationalt.

Generelle overvejelser vedrørende inddragelse på organisatorisk niveau og andre metoder kan findes i publikationen 'Organisatorisk brugerinddragelse' (17).

5.4. Indsatser målrettet pårørende

Pårørende til personer med hjerneskade kan være en vigtig ressource, både i det akutte stadium, hvor personen med erhvervet hjerneskade ofte har svækket bevidsthedstilstand, men også igennem rehabiliteringsforløbet, og når personen med hjerneskade er i stabil fase. I begyndelsen vil den pårørende ofte være personen med erhvervet hjerneskades talerør og fagpersonens adgang til at få information om denne, som vedkommende selv ikke er i stand til at give (18). Pårørende kan dog også have egne behov, hvorfor der kan være behov for opmærksomhed på at imødekomme pårørende som personer, der selv kan være i krise, hvorfor der med fordel kan tilbydes information, rådgivning og undervisning. Nedenfor gives inspiration til indsatser og metoder målrettet pårørende.

Familiecentrerede indsatser

I familier, hvor der er hjemmeboende børn og den ene forælder rammes af en hjerneskade, bør alle personer omfattet af underretningspligt over for kommunen, jf. servicelovens § 153, have fokus på eventuelle behov for særlig støtte til barnet, idet børn af personer med erhvervet hjerneskade ofte vil opleve, at den raske forælder og øvrige pårørende må påtage sig nye opgaver samtidig med, at de er i krise. Den raske forælder kan derfor have svært ved at give deres børn tilstrækkelig støtte. Der vil derfor være behov for at afdække, hvem der i en periode påtager sig særligt ansvar for at støtte barnet i hverdagen.

Det er vigtigt, at det tidligt i forløbet undersøges, hvilken støtte barnet/den unge eller familien har behov for. Der kan være behov for, at professionelle faggrupper hjælper til kommunikation mellem børn/unge og den/de voksne pårørende om den nye situation, og om hvordan det er at være barn/ung i denne situation. Der kan være behov for, at professionelle med specialiseret neurofaglig viden rådgiver og vejleder de professionelle, der har kontakt med barnet.



Herudover kan det være gavnligt med indsatser, der har fokus på den samlede families trivsel. Ofte har patientorganisationer sådanne tilbud, se evt. yderligere om tilbud til pårørende under patientorganisationer i [afsnit 6.4](#).

Evidensbaserede familiecentrerede metoder er sparsomme, men der kan findes inspiration internationalt. Dette kan eksempelvis være et 12-ugers Multi-Family Group Therapy (MFGT) program, der kan hjælpe pårørende med at mestre situationen, genfinde familieidentiteten samt deres plads som pårørende (19). Formålet er at give pårørende til personer med erhvervet hjerneskade information, ressourcer, problemløsningsstrategier og muligheder for at danne sociale netværk til andre familier.

Et andet eksempel på en metode er The Brain Injury Family Intervention (BIFI) (20,21). BIFI er et manualbaseret program, der består af fem sessioner til personer med erhvervet hjerneskade og deres familier. BIFI tilbyder samtaleterapi til hele familien, frem for opdelt behandling til personen med erhvervet hjerneskade og de pårørende, ud fra hypotesen om at dette kan forbedre familiens livskvalitet.

6

Opgave- og ansvarsfordeling

6.1. Regionens opgaver og ansvar

Regionens opgaver og myndighedsansvar i forhold til genoptræning og/eller rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade er:

- » Behandling, genoptræning og opfølgning på henholdsvis hovedfunktionsniveau, regionsfunktionsniveau samt højt specialiseret niveau
- » Behandling af følgetilstande og komorbiditet, eventuelt i samarbejde med almen praksis
- » Ved behov, udarbejde genoptræningsplan, herunder udrede funktionsevne ved brug af relevante fagpersoner²¹ og i samarbejde med person og eventuelle pårørende
- » Varetagelse af genoptræning på specialiseret niveau efter indlæggelse
- » Ambulant udredning, opfølgning og tværfaglig revurdering i sygehusregi
- » Vurdering af behov for behandlingsredskaber
- » Sikre forskning og udvikling inden for området
- » Udarbejde fyldestgørende epikrise til almen praksis, herunder aftaler om fortsat mediciner.

De enkelte sygehuse har ansvar for at bidrage til sammenhængende forløb, herunder indledende kontakt, samarbejde og rådgivning af andre aktører, bl.a. kommuner og praktiserende læge.

²¹ Her dækker fagpersoner over sundhedsfaglige, der arbejder under sundhedsloven på sygehuse (autoriserede og ikke-autoriserede sundhedspersoner).



6.2. Kommunale opgaver og ansvar

Kommunens opgaver og myndighedsansvar i forhold til genoptræning og/eller rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade er:

- » Sikre varetagelse af genoptræning og/eller rehabilitering på det niveau, som er angivet i genoptræningsplanen
- » Løbende sundhedsfaglig vurdering af genoptræningsbehovet med henblik på justering af indsatser. Eventuelt med rådgivning fra sygehuset
- » Tilrettelægge, koordinere og iværksætte sammenhængende og effektive genoptrænings-/rehabiliteringsforløb efter udskrivning på tværs af lovgivning og forvaltninger på sundheds-, social-, beskæftigelses- og uddannelsesområdet
- » Indgå i samarbejde med øvrige aktører
- » Vurdering af behov for relevante hjælpemidler og anden relevant hjælp efter serviceloven.

Det er kommunen, der har myndighedsansvaret til at vurdere og planlægge, hvilke konkrete indsatser der er relevante at iværksætte med udgangspunkt i genoptræningsplanen. Kommunen kan inddrage eksterne aktører, såfremt der er behov for det.

Kommunen skal, senest fire kalenderdage efter personen er udskrevet fra sygehus med en genoptræningsplan, informere personen om, hvor og hvornår kommunen kan tilbyde opstart af genoptræning og/eller rehabilitering. Såfremt kommunen ikke kan tilbyde opstart af genoptræning senest syv dage efter udskrivning fra sygehuset, har personen frit valg af genoptræning. KL indgår aftaler med private leverandører og vedligeholder et offentligt tilgængeligt overblik over de godkendte leverandører (10).

6.3. Almen praksis' opgaver og ansvar

Almen praksis' opgaver i forhold til genoptræning og rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade er:

- » Fungere som gennemgående sundhedsfaglige kontaktperson
- » Opfølgning og behandling af følgetilstande (eksempelvis depression, epilepsi) og komorbiditet efter udskrivning, eventuelt i samarbejde med sygehuset
- » Opfølgning på patientrettet forebyggelse til personer med apopleksi/TCl
- » Opfølgning på følgetilstand, der har indflydelse på arbejdsevne og øvrige sociale forhold
- » Vurdering af køreevne
- » Henvise til sygehusbehandling, herunder til ambulante udredning, revurdering eller opfølgning, efter behov både tidligt og sent i forløbet
- » Henvise til vederlagsfri fysioterapi, jf. sundhedslovens § 140 a for den del af målgruppen der er omfattet og hvor tilbuddet er relevant (22).

Almen praksis kan inddrages i samarbejde med og være i dialog med kommunen og sygehuset om forhold hos personer med erhvervet hjerneskade, der kan have indflydelse på iværksættelse af rehabiliterende indsatser, fx multisygdom. Almen praksis kan desuden med fordel have kendskab til relevante tilbud i kommunerne og hos andre aktører, idet kendskab til andre aktørers indsatser er centralt for relevant viderehenvielse.

6.4. Øvrige aktører

Foreningsejede specialsygehuse

I sundhedslovens § 79, stk. 2, er der fastlagt en række foreningsejede specialsygehuse, hvoraf nogle tilbyder behandlings- og rehabiliteringsforløb for personer med erhvervet hjerneskade. Forløb på specialsygehuse finansieres inden for en økonomisk ramme, fritvalgsrammen. Den region, hvor specialsygehuset er beliggende, skal indgå driftsoverenskomst med sygehuset, imens de enkelte forløb finansieres af personens hjemregion. De foreningsejede specialsygehuses opgaver i forhold til genoptræning og rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade er:

- » At varetage specialiserede genoptrænings og/eller rehabiliteringsindsatser
- » At foretage en lægelig vurdering af personens behov for rehabilitering i forbindelse med udskrivning samt at udarbejde en genoptræningsplan ved behov i samarbejde med person og eventuelt pårørende.

Andre leverandører af specialiserede rehabiliteringstilbud

Der findes en række private og offentlige hjerneskadetilbud²², herunder specialiserede rehabiliteringstilbud, der kan fungere som leverandører af både enkeltindsatser og samlede rehabiliteringsforløb efter udskrivning. Det er kommunen, der har myndighedsansvaret i forhold til at indgå kontrakt med og kvalitetssikre de leverandører, som de udliciterer opgaven til. De eksterne leverandørers opgaver i forhold til genoptræning og rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade er typisk:

- » At tilbyde indsatser på avanceret og specialiseret niveau i tilfælde, hvor kommunerne ikke selv kan efterleve de krav, der stilles i forhold til indsatserne. Se evt. kvalitetskriterier for differentierede indsatser i [afsnit 7.9](#).
- » At indgå i samarbejde med kommunens medarbejdere/hjerneskadekoordineringsfunktion og tilbyde indsatser lokalt i kommunen og hensigtsmæssigt indgå i vidensdeling og kompetenceudvikling af kommunens medarbejdere.

²² De foreningsejede sygehuse kan også fungere som privat leverandør i forbindelse med rehabiliteringsforløb efter udskrivning



Den nationale videns- og specialrådgivningsorganisation (VISO)

VISO er en del af Socialstyrelsen og har opgaver fastlagt i serviceloven. VISO rådgiver kommuner og personer samt kommunale, regionale og private tilbud. VISO kan fx rådgive om, hvordan kommunen kan tilrettelægge en faglig indsats, eller hvad et tilbud kan indeholde til personer med omfattende kognitive, fysiske og/eller sociale følger af hjerneskade. VISO's rådgivning og udredning er alene vejledende og skal bidrage til at styrke beslutningsgrundlaget hos kommunen, der har myndigheden til at træffe afgørelser om, hvad der skal sættes i værk i den enkelte sag.

Patientorganisationer

Organisationer, som fx Hjernesagen og Hjerneskadeforeningen er centrale aktører i forhold til at understøtte patienter og pårørende med hjerneskade (se [afsnit 5.4](#)), bl.a. gennem rådgivning og viden, og har sædvanligvis forskellige tilbud, hvor personer med erhvervet hjerneskade og pårørende har mulighed for samvær med andre ligestillede samt for psykosocial rådgivning, støtte og aktiviteter. Det er væsentligt, at aktører der er involverede i det konkrete forløb, er opmærksomme på at samarbejde med de relevante patientorganisationer samt informerer personer med erhvervet hjerneskade og pårørende om disse tilbud. Tilbud i dette regi kan supplere tilbud om genoptræning og rehabilitering i det etablerede sundhedsvæsen både samtidig og som videreførelse af indsatser efter endt forløb.

7

Organisering



Anbefalinger

- » Planlægning af genoptrænings- og/eller rehabiliteringsforløb, herunder iværksættelse af faglige indsatser, sker med udgangspunkt i en individuel tværfaglig vurdering af personens samlede funktionsevne, behov, potentiale og mål
- » Gennem hele personens forløb foretages der løbende revurdering af personens funktionsevne, behov, potentiale og mål og indsatser tilpasses herefter
- » Genoptrænings- og/eller rehabiliteringsindsatser iværksættes så tidligt som muligt, tager udgangspunkt i eksisterende evidens og anbefalinger og retter sig mod alle komponenter i ICF: kroppens funktioner og anatomi, aktivitet og deltagelse samt omgivelsesfaktorer
- » Sygehuse giver mulighed for ambulant opfølgning efter udskrivning for personer med erhvervet hjerneskade, hvor det vurderes relevant
- » Sygehuse giver mulighed for fornyet vurdering af behov for genoptræning og/eller rehabilitering, som følge af erhvervet hjerneskade, der er opstået efter udskrivning, efter henvisning fra egen læge
- » Kommuner organiserer sig således, at de stiller nødvendige tværfaglige kompetencer til rådighed på individ- og organisationsniveau med særligt fokus på, at levere genoptræning på avanceret niveau. Med henblik på vedvarende fokus på, at de nødvendige kompetencer er til stede, kan der med fordel udarbejdes kompetenceprofiler ligesom der tages stilling til, om tværkommunalt samarbejde er nødvendigt for at leve op til kvalitetskravene på avanceret niveau



7.1. Generelle principper for organisering af hjerneskaderehabilitering på tværs af sektorer

Der eksisterer allerede generelle principper for organisering af hjerneskaderehabilitering, som gør sig gældende for alle, der arbejder med hjerneskaderehabilitering, uanset sektor (25). Herudover er der særlige forhold der gør sig gældende for organisering på henholdsvis sygehus og i en kommune. I dette kapitel belyses indledningsvis de generelle tværgående principper for organisering af hjerneskaderehabilitering, herefter fokuseres der særligt på sygehusets organisering og dernæst særligt på organisering i kommunen.

Tværfagligt samarbejde

I et genoptrænings- og/eller rehabiliteringsforløb vil der – afhængigt af personens funktionsevne og behov – være behov for forskellige faggruppers indsats og kompetencer, og integreret teamsamarbejde vurderes nødvendigt, for at personer med erhvervet hjerneskade succesfuldt kan vende tilbage til et meningsfuldt hverdagsliv.

Rehabiliteringsindsatsen planlægges og integreres systematisk i alle daglige gøremål, omfatter alle vågne timer og tilrettelægges med opmærksomhed på personens behov, potentiale og mål. Alt afhængig af, hvor komplekst forløbet er, kan der være tale om forskellige grader af tværfagligt samarbejde (23). Oftest er der dog behov for at der arbejdes med udgangspunkt i et tæt koordineret teambaseret, interdisciplinært samarbejde kendetegnet ved, at fagpersoner planlægger, prioriterer, revurderer og justerer rehabiliteringsindsatsen i fællesskab og arbejder mod fælles beskrevne mål i tæt samarbejde med personen med erhvervet hjerneskade og dennes eventuelle pårørende (24). Se eventuelt kapitel 5 for inddragelse af personer med erhvervet hjerneskade og pårørende.

Intensiteten i det interdisciplinære samarbejde vil ofte være høj i begyndelsen af forløbet og ændre karakter over tid i takt med, at problemstillingerne ændrer karakter. Således kan niveauet og intensiteten i samarbejdet sammenholdes med kompleksiteten i personens genoptrænings- og/eller rehabiliteringsbehov og dermed de opgaver, som skal løses.

Behovet for de forskellige faggruppers indsats varierer undervejs i forløbet, og for størstedelen af de involverede faggrupper er der behov for neurofaglige kompetencer, som ligger ud over grunduddannelsesniveau.

Tværfaglige kompetencer på sygehuset

På sygehuset vil der, afhængigt af grundsygdommen, være behov for speciallæger inden for forskellige specialer, herunder neurologi, samt sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter, fysioterapeuter, ergoterapeuter, neuropsykologer, logopæder, socialrådgivere og diætister. Behovet for og tilgængeligheden af forskellige faggrupper og deres neurofaglige kompetencer afhænger af, om der er tale om sygehusafdelinger med hovedfunktion, regionsfunktion eller højt specialiseret funktion. Uanset funktionsniveau er det under indlæggelse den ansvarlige læge, der har det overordnede ansvar for at danne fundament for et velfun-

7

gerende interdisciplinært samarbejde, herunder at alle faggrupper inddrages i den grad, det vurderes relevant.

Tværfaglige kompetencer i kommunen

I det primære sundhedsvæsen (kommunen/praksissektoren) er de involverede faggrupper typisk socialrådgivere, ergoterapeuter, fysioterapeuter, speciallærere, specialpædagoger, logopæder, socialpædagoger, neuropsykologer, sygeplejersker, social- og sundhedshjælpere, social- og sundhedsassistenter samt praktiserende læger. Behovet for forskellige faggrupper og graden af neurofaglige kompetencer afhænger af behovet for genoptræning og/eller rehabilitering og mulighed for tæt teambaseret interdisciplinært samarbejde kan være nødvendigt inden for alle niveauer. For unge under 25 år er det desuden relevant at involvere UU-vejledere (ungdomsuddannelsesvejledere) og for personer i den erhvervsaktive alder er det ligeledes relevant at inddrage sagsbehandler i jobcentre.

Målsætning for genoptrænings- og/eller rehabiliteringsforløbet

Jf. 'Vejledning om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner' er rehabilitering en målrettet samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk (5) ligesom der i eksisterende forskning generelt accepteres, at målsætning er essentielt for resultater af rehabiliteringsforløb. Hertil er der vist bedre effekt af indsatser, når der arbejdes med udgangspunkt i fælles aktivitetsbaserede mål fastsat i samarbejde med personen og eventuelt pårørende (25).

Målsætning skal ske i samarbejde med personen og dennes eventuelle pårørende, og målene justeres, som forløbet skrider frem. Der arbejdes med konkrete, realistiske og målbare mål både på kort og på lang sigt og målene relateres til hverdagsaktiviteter.

Målene tilsigtes til enhver tid at være kendte og aktuelle for alle parter idet de fælles mål skal understøtte en fælles retning for det interdisciplinære samarbejde med personen i centrum.

Tidlig opstart og intensitet

Sygehus og kommune bør i fællesskab tilstræbe at undgå utilsigtede afbræk i de rehabiliterende indsatser. Indsatser skal iværksættes hurtigst muligt efter skadens opståen under indlæggelse, og intensiteten af indsatserne tilpasses personens potentiale, motivation og udholdenhed (25). Indsatser kan have effekt længere tid efter skadens opståen, men udbyttet vil ofte mindskes, desto længere tid der går fra skadestidspunktet (25).

Tilrettelæggelsen sker med udgangspunkt i individuelle behov, og under hensyn til at funktionsevnen fortsat forbedres. Dosis er en individuel faglig vurdering og således ikke evidensbestemt, men der er konsensus om, at for at opnå effekt skal genoptrænings- og/eller rehabiliteringsindsatserne have en vis intensitet og varighed pr. indsats, og særligt for fysisk træning er der evidens for, at høj intensitet har positiv effekt. Konkret er der konsensus om, at hvert fokusområde tilstræbes at have indsatser med varighed af ca. 45 minutter flere gange ugentligt, gerne dagligt, for de personer som har behovet, som kan deltage, og hvor der er



fremgang (25,26-28). Således kan der med fordel tilrettelægges indsatser flere dage i træk, fremfor at samme mængde træning fordeles over længere tid.

Udredning af funktionsevne

Planlægning af et rehabiliteringsforløb beror på en tværfaglig, systematisk og individuel udredning af personens samlede funktionsevne på alle relevante områder (kroppens funktioner og anatomi, aktiviteter og deltagelse²³) set i sammenhæng med personens omgivelser og personlige faktorer.

Udredning af funktionsevne på hjerneskadeområdet vil som oftest omfatte:

- » Fysisk funktion
- » Komorbiditet
- » Kommunikation
- » Kognitiv funktionsevne
- » Sanser, herunder syns/opmærksomhedsproblemer
- » Gang og bevægelse
- » Smerter
- » Ernæringstilstand
- » Synke- og spisefunktion
- » Tarm- og blærefunktion
- » Udførelse af daglige aktiviteter, herunder fritidsinteresser
- » Emotionelle og psykiske følger, såsom angsttilstande eller depressive symptomer
- » Personens funktionsevne forud for den aktuelle sygdom/traume og ressourcerne hos de pårørende.

Udredning af funktionsevne foregår i tværfagligt regi og involverer alle relevante faggrupper. Det er en forudsætning, at der udredes, og at personen vurderes med brug af tilstrækkelige og relevante kompetencer, således at den indsamlede viden er fyldestgørende i forhold til at iværksætte en faglig relevant og tilstrækkelig genoptrænings- og/eller rehabiliteringsindsats (10).

Udredning af funktionsevne er sammen med vurdering af personens genoptrænings- og/eller rehabiliteringspotentiale, motivation og ressourcer grundlaget for fælles beslutninger om, hvilke behov der skal adresseres, samt hvordan indsatsen skal tilrettelægges i forhold til både indhold, timing og intensitet.

Så vidt muligt anvendes validerede fagligt anerkendte vurderingsredskaber, og der er behov for tidlig og systematisk screening af relevante funktionsevnenedsættelser. I det omfang det er muligt, anvendes på udvalgte områder de redskaber, der anbefales i Sundhedsstyrelsens

23 Jf. 'International Classification of Functioning, Disability and Health' (ICF). Se evt. [afsnit 1.6](#).

anbefalinger til Nationale redskaber til vurdering af funktionsevne hos voksne med erhvervet hjerneskade (2020). I regi af sundhedsaftalesamarbejdet kan der hensigtsmæssigt iværksættes et udviklingsarbejde omkring harmonisering af anvendelsen af vurderingsredskaber med udgangspunkt i anbefalingerne og med henblik på overførsel af information og sikring af sammenhængende forløb mellem sygehus og kommune.

Kontinuerlig vurdering af behov og tilrettelæggelse af faglige indsatser

I forbindelse med et genoptrænings- og/eller rehabiliteringsforløb har den ansvarlige sundhedsperson en forpligtigelse til at foretage en løbende revurdering af genoptrænings-/rehabiliteringsbehovet, jf. bestemmelserne i autorisationsloven om sundhedspersoners virksomhed, herunder ved behov at indhente den nødvendige udredning og assistance fra fagpersoner med særlige kompetencer. Behovet for indsatser varierer i takt med, at personens funktionsevne ændrer sig, og tilrettelæggelse af indsatsen justeres i takt med ændringer i behov, under hensyntagen til personens ønsker og motivation.

I starten af forløbet vil indsatsen ofte være rettet mod træning af kroppens funktioner og basale daglige aktiviteter som spisning, personlig hygiejne, toiletbesøg og mobilitet. Fokus ændres gradvist og retter sig ofte mere mod træning af mere komplekse aktiviteter og færdigheder, mestring af dagligdagen, tilbagevenden til skole, uddannelse og/eller arbejde, samt deltagelse i fritidsaktiviteter og sociale relationer. Indsatserne vil i høj grad udspringe af både sundheds-, social-, og beskæftigelses- og undervisningsområdet. Uagtet, hvor indsatserne udspringer fra, skal de koordineres på tværs (10).

7.2. Faglige indsatser

Genoptrænings- og rehabiliteringsindsatser ved erhvervet hjerneskade består, både på sygehus og i det primære sundhedsvæsen, som udgangspunkt af indsatser rettet mod kroppens funktioner og anatomi, aktivitet og deltagelse (9) og sigter mod at forbedre den enkeltes funktionsevne, aktivitet og deltagelse og støtte denne i, så vidt muligt, at vende tilbage til et meningsfuldt liv.

I genoptrænings- og rehabiliteringsforløb til personer med erhvervet hjerneskade er de mentale²⁴ funktionsnedsættelser ofte en større udfordring end de funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger, som relaterer sig til fysisk funktionsevne. De mentale funktionsnedsættelser kræver således ofte en særlig indsats, ligesom de ofte har gennemgribende indflydelse på hele patientens livssituation. I nogle tilfælde vil den specifikke mentale funktionsnedsættelse kræve, at der anvendes særlige metoder i genoptræningen.

²⁴ Omfatter jf. ICF: Bevidsthedstilstand, orientering i tid og sted, intellektuelle funktioner, generelle psykosociale funktioner, temperament og personlighed, energi og handlekraft, søvn, opmærksomhed, hukommelse, psykomotoriske funktioner, følelsesfunktioner, opfattelse, tænkning, overordnede kognitive funktioner, sprogfunktioner, regnefunktioner, oplevelse af eget selv og af tidsforløb



Der skal indledningsvis altid foretages en udredning af personens funktionsevne (se evt. afsnit 7.1) med henblik på afdækning af behov for faglige indsatser, og det anbefales, at indsatser tager afsæt i evidens, kliniske retningslinjer, faglige standarder, vejledninger samt best practice på området. For beskrivelse af indsatsers formål og indholdselementer henvises til følgende kilder: (29), (25), (30), (1).

Mange voksne med erhvervet hjerneskade vil have behov for forskellige faggrubers indsats og kompetencer organiseret i et interdisciplinært teamsamarbejde. Ved nogle funktionsevnenedsættelser er der brug for opmærksomhed på, at der kan være behov for særlige kompetencer i det interdisciplinære team. Der kan ofte være behov for faglige indsatser inden for de udnævnte funktioner herunder. Det skal dog understreges, at der også kan være behov for andre indsatser end de herunder nævnte.

Udvalgte faglige indsatser og specifikke kompetencer

Ved behov for indsatser *måltrettet kroppens fysiske/sensoriske funktioner* kan der i teamet med fordel være sundhedsprofessionelle med minimum en professionsbachelor, såsom ergoterapeut, fysioterapeut eller lignende uddannelse, samt specialviden om hjerneskaderehabilitering. Endvidere er det af stor betydning, at der gennemgående indgår speciallæger i neurologi som en del af den løbende udredning og behandling.

Indsatser rettet mod *dysfagi* varetages af et interdisciplinært sammensat team, der har fagpersoner til varetagelse af henholdsvis trænings- og ernæringsindsatser i forbindelse med dysfagi, og som kan supervisere og vejlede andet personale i forhold til håndtering af dysfagi. Fagpersoner, der varetager træningsindsatser ved dysfagi, bør besidde relevant viden om den normale synkefunktion og anatomi i ansigt, mund og svælg, herunder viden om modificering af kost og væske, eksempelvis ergoterapeuter (31) eller sundhedsprofessionelle med lignende baggrund. Ernæringsindsatsen kan varetages i et samarbejde med relevante fagpersoner som sygeplejefagligt personale og diætister med kendskab til dysfagi og ernæring. Speciallæger i neurologi/speciallæge med neurorehabiliteringskompetence inddrages i forhold til at risikostratificere i forhold til aspirationsrisiko og herunder behov for PEG-sonde.

Ved mistanke om *syns- og visuelle opmærksomhedsproblemer* kan den ansvarlige læge henvise til en læge med speciale i oftalmologi med henblik på at udrede for og evt. udelukke øjensygdomme. Genoptræning og/eller rehabilitering er relevant, når der er tale om reduceret synsfunktion, hvor der ikke nedsat syn som følge af en øjensygdom. Genoptræning og/eller rehabilitering af synsfunktionen vil dels bestå af træning i brug af kompenserende teknikker, dels af specifik øjenmotorisk træning og indgår som en integreret del af den samlede rehabiliteringsindsats. Fagpersoner, der varetager indsatser ved nedsat synsfunktion, har behov for særlig viden ud over grunduddannelsen om undersøgelse og intervention i relation til dette, eksempelvis fysioterapeuter, ergoterapeuter, neuropsykologer eller optometriste med særlig videreuddannelse indenfor hjerneskaderehabilitering.

Kognitive, emotionelle, personlighedsmæssige og kommunikative interventioner varetages af et interdisciplinært sammensat team, der i udgangspunktet som minimum har ergoterapeut, neuropsykolog, logopæd, psykolog eller fagpersoner med lignende kompetencer. Ofte vil der også være brug for en vurdering ved speciallæge i neurologi/speciallæge med neurorehabiliteringskompetence i den tidlige del af forløbet på sygehuset. Ved kommunikationsvanskeligheder kan indsatsen med fordel varetages af en logopæd og/eller fagpersoner med særlig viden om alternativ og supplerende kommunikation og inddrages i borgerens rehabiliteringsforløb, når hjerneskaden resulterer i komplekse kommunikationsbehov. Interventionen foregår i tæt samarbejde med pårørende og det øvrige tværfaglige team, der er involveret i genoptræningen og/eller rehabiliteringen. De involverede faggrupper bør have neurofaglig og neuropædagogisk specialviden samt erfaring med persongruppen. Ved mistanke om depression er det en læge, der forestår vurdering, eventuel farmaceutisk behandling af denne og eventuelt henviser til videre behandling hos fagperson med relevant psykotераapeutisk uddannelse.

Genoptræningsindsatsen vedrørende *aktivitet og deltagelse* varetages af et interdisciplinært sammensat team, der som udgangspunkt minimum har en fysioterapeut og en ergoterapeut²⁵ med specifikke kompetencer i anvendelse af relevante metoder, der anvendes under vurdering og træning i PADL, IADL og fritidsaktiviteter. Personer med erhvervet hjerneskade får ofte ændret selvfølelse og færre sociale relationer og fritidsaktiviteter, hvilket medfører risiko for isolation og depression. Der kan være behov for særlig støtte i en periode til at genetablere sociale færdigheder og relationer samt at genoptage fritidsaktiviteter.

Afklaring af fremtidige *beskæftigelsesmuligheder* i forbindelse med erhvervet hjerneskade kan med fordel varetages interdisciplinært i kommunen med inddragelse af fagpersoner med relevant viden om uddannelses- og beskæftigelsesmæssige forhold, fx socialrådgivere eller fagpersoner med lignende kompetencer. Fagpersonerne har i tillæg til ovenstående behov for viden om og erfaring med personer med erhvervet hjerneskade i rehabiliteringsforløb. Neurofaglig ekspertise er som oftest nødvendigt i forhold til vurdering af arbejdsevne samt vejledning til arbejdspladser og uddannelsessteder.

²⁵ Ergoterapeutforeningen har udarbejdet beskrivelser af "ergoterapeutiske kompetencer i neurorehabilitering" (2018). https://www.etf.dk/uploads/uploads/public/documents/Faglige_selskaber/EFS_Neurorehabilitering/ergo-kompetenceprofil-neurorehabilitering_2018.pdf

Organisering på sygehuset

På sygehuset er det vigtigt at starte den indledende genoptræning og/eller rehabilitering, så snart tilstanden tillader det.

Vurdering af behov for genoptræning og/eller rehabilitering på sygehus er organiseret i et interdisciplinært teamsamarbejde og består af en generel udredning af funktionsevne og omfatter typisk:

- » Lægefaglig vurdering af personens overordnede helbredstilstand, komorbiditet samt medicinske behov
- » Den indledende sygeplejefaglige vurdering indeholder som minimum vurdering inden for de 12 sygeplejefaglige problemområder (32), herunder særligt fokus på screening for dysfagi, ernæringstilstand, smerter, mobilitet, faldrisiko, kommunikationsevne, lejring, udskillelse af urin og afføring samt forebyggelse af tryksår
- » Vurdering ved ergoterapeut, fysioterapeut, og evt. logopæd 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
- » Neuropsykolog og diætist samt andre relevante faggrupper rekvireres efter behov
- » Sygehuset bør sikre, at der hurtigst muligt etableres kontakt til kommunen i forhold til sociale forhold, økonomi samt status på behov.

7.3. Specialeplan for neurologi

Sundhedsstyrelsen har i henhold til sundhedslovens § 207-209 til opgave at fastsætte specialfunktioner i sygehusvæsenet og deres placeringer på sygehuse. Dette sker gennem Sundhedsstyrelsens udmeldte specialevejledninger for hvert enkelt speciale²⁶. Tilsammen udgør disse den samlede specialeplan. Specialfunktioner i forhold til hjerneskaderehabilitering fastsættes i specialevejledningen for neurologi. Generelt gælder, at regioner varetager faglige indsatser af en kvalitet svarende til beskrivelsen af specialiseringsniveauerne i denne publikation, og at indsatsen lever op til Sundhedsstyrelsens generelle forudsætninger og krav for varetagelsen af specialfunktioner, herunder de sundhedsfaglige kernekrav, jf. Sundhedsstyrelsens publikation 'Specialeplanlægning - Begreber, principper og krav'²⁷.

26 I specialeplanlægningen er der defineret tre niveauer af sygehusfunktioner: Hovedfunktion, regionsfunktion og højt specialiseret funktion. Hjerneskaderehabilitering på hovedfunktionsniveau kan varetages på alle apopleksiafsnit/almene neurologiske afdelinger, mens rehabilitering på regionsfunktionsniveau varetages på få sygehuse i hver region og højt specialiseret niveau på få sygehuse i landet. Varetagelse af regionsfunktioner og højt specialiserede funktioner forudsætter Sundhedsstyrelsens godkendelse.

27 <https://www.sst.dk/-/media/1EDEDCEB48B4F62AE1CA886C0B5CA46.ashx>

For information om, hvilke sygehuse der er godkendt til at varetage hjerneskaderehabilitering på regionsfunktionsniveau og på højt specialiseret niveau, henvises til den til en hver tid gældende specialevejledning i neurologi, som er tilgængelig på Sundhedsstyrelsens hjemmeside.

Visitation til graduerede indsatser under indlæggelse

Efter det akutte forløb under indlæggelse, visiteres personen med erhvervet hjerneskade til relevant specialiseringsniveau, hvor den videre indlæggelse fortsætter. Se evt. Bilag 6: Eksempel på visitationskriterier til specialiseringsniveauer under indlæggelse på sygehus.

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, hvis man lokalt finder det relevant. Personer, der har behov for genoptræning og/eller rehabilitering på hovedfunktionsniveau, kan henvises fra den akutte/modtagende sygehusafdeling ud fra lokale fastlagte visitationskriterier. Der er i Region Midtjylland 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 som et led i at skelne mellem, om personer med erhvervet hjerneskade skal henvises til hjerneskaderehabilitering på regionsfunktionsniveau eller på højt specialiseret niveau (33). Skalaen er oversat og testet i dansk kontekst²⁸ (34). Hammel Neurocenter har udarbejdet en vejledning til anvendelse af RCS-E²⁹.

Uanset specialiseringsniveau, kan der bidrage til og/eller varetages forsknings-, uddannelses- og udviklingsopgaver inden for området, og denne viden kan med fordel tilgå kommunerne via rådgivning og kompetenceudvikling af personale i kommunerne i forhold til konkrete forløb.

Hjerneskaderehabilitering på hovedfunktionsniveau

Hovedfunktionsniveauet omfatter rehabilitering og kontrol af hyppigt forekommende sygdomme og tilstande, hvor indsatserne er af begrænset kompleksitet. Genoptrænings- og/eller rehabiliteringsforløb på sygehus med hovedfunktionsniveau vil være individuelt planlagte forløb og varetages i et interdisciplinært team med neurofaglige kompetencer og med tilknyttet speciallæge i neurologi/speciallæge med neurorehabiliteringskompetence, plejepersonale, fysioterapeut og ergoterapeut samt med ad hoc deltagelse af neuropsykolog, logopæd, diætist og socialrådgiver.

Ved varetagelse af hjerneskaderehabilitering bør der, i lighed med tidligere anbefalinger³⁰ til varetagelse af hjerneskaderehabilitering på sygehus, være adgang til relevante træningsfaciliteter samt mulighed for afholdelse af tværfaglige konferencer. Der bør desuden være adgang

28 http://www.hospitalsenhedmidt.dk/siteassets/hammel-neurocenter/henvisning---rhn---filer/rcs-e_inkl--da-fortolkning_revideret-2.pdf

29 <http://www.hospitalsenhedmidt.dk/siteassets/hammel-neurocenter/henvisning---rhn---filer/vejledning---rcs-e.pdf>

30 Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade, Sundhedsstyrelsen (2011). Bilag 5.



til akutte³¹ billeddiagnostiske undersøgelser (røntgen, CT- og MR-scanner), biokemiske og mikrobiologiske undersøgelser, EKG, elektrofysiologiske undersøgelser og tilsyn fra andre relevante lægefaglige specialer.

Hjerneskaderehabilitering på regionsfunktionsniveau

Rehabiliteringsforløb på regionsfunktionsniveau vil ofte være individualiserede forløb med høj intensitet alle ugens dage, som varetages i et interdisciplinært team. Foruden anbefalingerne til hovedfunktionsniveau – som på regionsfunktion har karakter af krav, forudsætter varetagelse af hjerneskaderehabilitering på regionsfunktionsniveau deltagelse af neuropsykolog, logopæd og socialrådgiver. Endvidere skal det være muligt at få assistance fra en speciallæge i neurologi/speciallæge med neurorehabiliteringskompetence inden for kort tid.

Som på hovedfunktionsniveau forudsættes, at fagpersoner fra alle involverede faggrupper i det interdisciplinære team har specifikke neurofaglige kompetencer inden for hjerneskaderehabilitering, inden for følgende områder:

- » Fysiske funktionsnedsættelser, herunder dysfagiudredning (fx FEES)
- » Kognitive og kommunikative funktionsnedsættelser. Herunder vurdering og behandling af forstyrrelser i sprog, opmærksomhed, koncentration, hukommelse, indlæring, emotioner og eksekutive funktion.

Varetagelse af hjerneskaderehabilitering på regionsfunktionsniveau forudsætter desuden adgang til rehabiliteringsteknologier og udstyr, som kræver et tilstrækkeligt volumen for at opnå kompetencer og erfaring i anvendelse.

Sygehuse med hjerneskaderehabilitering på regionsfunktionsniveau varetager forsknings-, uddannelses- og udviklingsopgaver inden for området samt medvirker i rådgivning og kompetenceudvikling af neurofagligt personale i kommunerne.

Hjerneskaderehabilitering på højt specialiseret niveau

Rehabiliteringsforløb på højt specialiseret niveau er ofte komplekse, individualiserede og af meget høj intensitet alle ugens dage, også uden for dagtid. Det varetages af et interdisciplinært team med deltagelse af samme faggrupper som på regionsfunktionsniveau samt (neuro-) pædagog og med mulighed for at få assistance fra en speciallæge i neurologi/speciallæge med neurorehabiliteringskompetence umiddelbart. Foruden anbefalinger og krav til varetagelse af hoved- og regionsfunktionsniveau forudsætter hjerneskaderehabilitering på højt specialiseret niveau mulighed for rehabilitering i specialindrettede omgivelser, hvor skærmning er mulig.

31 Eventuelt ved overflytning af personer med behov for akut billeddiagnostik

7

Involverede faggrupper har derudover behov for indgående kendskab til og kompetence i rehabilitering af personer med meget svær hjerneskade inden for følgende områder:

- » Fysiske funktionsnedsættelser, herunder respiratoriske problemer (tracheostomerede med trachealtube coughassist), nedsat mobilitet (fx anvendelse af robotteknologier), spasticitet (fx baklofenpumpebehandling og botulinumtoxinbehandling), og observation for og behandling af autonom dysfunktion
- » Kognitive funktionsnedsættelser, herunder vurdering af personer i koma/vegetativ tilstand/anden bevidsthedssvækkelse og personer med amnesi samt bestemmelse af varigheden heraf
- » Kommunikative funktionsnedsættelser, herunder kognitivt betinget kommunikativ funktionsnedsættelse og anvendelse af avancerede kommunikationsteknologier
- » Adfærdsmæssige funktionsnedsættelser, herunder håndtering af manglende sygdomsindsigt, konfusion, agitation, anden udadreagerende adfærd og personlighedsmæssige forstyrrelser
- » Intensiv døgnobservation, herunder skopovervågning af hjerterytme, blodtryk, puls og iltmætning.

Hjerneskaderehabilitering på dette niveau kræver adgang til behandlingsredskaber og specialiserede rehabiliteringsteknologier, som er relevante for målgruppen, og som det kræver et tilstrækkeligt volumen og specialiserede kompetencer at anvende.

Sygehuse, der varetager en specialfunktion, skal varetage forsknings- og udviklingsopgaver i relation til funktionen. For højt specialiserede funktioner kan der desuden stilles krav om forskningssamarbejde, internationalt og med andre sygehuse med højt specialiserede funktioner. Sygehuse, der varetager højt specialiseret funktion i hjerneskaderehabilitering er således videnscentre, der er forpligtet til at bedrive forskning samt videreformidle nyeste viden og forskning på området (5). I den forbindelse varetages forsknings-, uddannelses- og udviklingsopgaver inden for hjerneskaderehabilitering, og sygehusene medvirker i rådgivning vedrørende særlige behandlingstilbud og hjælpemidler samt kompetenceudvikling af neurofagligt personale i sygehusvæsenet i øvrigt – såvel som i kommunerne.



7.4. Henvisning fra sygehus til videre genoptræning og/eller rehabilitering

Det er et lægeligt ansvar på sygehuset at afgøre, om der skal udarbejdes en genoptræningsplan. Det er almindelig praksis³², at lægen kan uddelegere opgaver til andre sundhedsprofessionelle, eksempelvis ergo- og fysioterapeuter, herunder vurderingen af hvilket niveau, der skal visiteres til, til andre sundhedspersoner.

Data har vist (2), at cirka halvdelen af de personer, som har en diagnose, der er omfattet af anbefalinger for tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade, udskrives med genoptræningsplan fra andre afdelinger end en neurologisk afdeling, hvilket kan betyde, at de påkrævede tværfaglige kompetencer i forbindelse med udredning er vanskeligere at få adgang til. Disse personer kan med fordel inden udskrivning vurderes af en speciallæge i neurologi, alternativt en læge med lignende kompetencer, herunder erfaring med hjerneskaderehabilitering, med henblik på vurdering af eventuelt genoptrænings- og/eller rehabiliteringsbehov. Såfremt lægen vurderer, at der er begrundet behov for genoptræning og/eller rehabilitering efter udskrivning, er det i disse tilfælde nødvendigt med adgang til de påkrævede tværfaglige og neurofaglige kompetencer i forbindelse med udredning af funktionsevne samt udarbejdelse af genoptræningsplan til rette niveau (10).

Personer med de mest komplekse hjerneskader udredes på sygehusafdelinger med minimum regionsfunktion i henhold til Sundhedsstyrelsens specialeplan for neurologi. Såfremt der er behov for en genoptræningsplan til rehabilitering på specialiseret niveau, udskrives de fra sygehusafdeling med minimum regionsfunktionsniveau i forhold til neurologi (5). Dette er med henblik på at sikre tilstrækkelig specialiserede kompetencer til udredning og vurdering.

7.5. Målgruppebeskrivelse for sygehusets henvisning til genoptræning på almen niveau, genoptræning på specialiseret niveau samt rehabilitering på specialiseret niveau

Sygehuset kan ved udskrivning udarbejde en genoptræningsplan og dermed henvise til henholdsvis almen genoptræning, genoptræning på specialiseret niveau eller rehabilitering på specialiseret niveau. Se yderligere i nedenstående tabel 1 for overblik og eksempel på målgruppebeskrivelse for genoptræningsniveauer samt differentiering mellem niveauerne.

³² Dette er i tråd med autorisationsloven og reglerne om medhjælp på sundhedsområdet.

Tabel 1: Eksempel på målgrupper for sygehusets henvisning til differentierede indsatser.

Eksempel på målgrupper for sygehusets henvisning til differentierede indsatser			
	Genoptræning på alment niveau	Rehabilitering på specialiseret niveau	Genoptræning på specialiseret niveau
Funktionsevne	Fra enkle og afgrænsede funktionsevnenedsættelser til omfattende funktionsevnenedsættelser af betydning for flere livsområder.	Komplicerede, omfattende, sjældne og/eller alvorlige funktionsevnenedsættelser af væsentlig betydning for flere livsområder, så som oftest omfattende mentale funktionsnedsættelser.	Komplicerede, omfattende, sjældne og/eller alvorlige funktionsevnenedsættelser af væsentlig betydning for et eller flere livsområder, herunder eventuelt alvorlige komplikationer i behandlingsforløbet af betydning for funktionsevnen og/eller genoptræningsindsatsen.
	Nogle har behov for almindeligt forekommende indsatser, som kan varetages af sundhedspersoner med generelle kompetencer inden for det neurofaglige område, og andre har behov for flere typer af indsatser varetaget af sundhedspersoner og andre fagpersoner med særlige kompetencer inden for deres fagområde.	Komplicerede og omfattende sensomotoriske funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. omsorg for sig selv, bevægelse og færden.	Behovet for tæt koordinering af genoptræning, udredning og ambulanssygehusbehandling fordrer, at forløbet foregår på sygehuset.
		Komplicerede og omfattende funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. kommunikation, herunder dysartri, afasi og kognitive kommunikationsvanskeligheder, med behov for samtalestøtte og eventuelt særlige rammer for kommunikation.	Genoptræningen forudsætter mulighed for bistand fra sundhedsfagligt personale, der kun findes i sygehusregi.



Eksempel på målgrupper for sygehusets henvisning til differentierede indsatser			
	Genoptræning på alment niveau	Rehabilitering på specialiseret niveau	Genoptræning på specialiseret niveau
Funktionsevne		Komplicerede og omfattende funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. ernæring, herunder dysfagi.	Svær dysfagi, hvor der er behov for specialiseret klinisk undersøgelse af funktioner i mund og svælg samt instrumentel undersøgelse, herunder Fiberoptisk Endoskopisk Evaluering af Synkefunktion (FEES) eller videofluoskopi, koordineret med samtidig genoptræning.
		Komplicerede og omfattende funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. syn eller opmærksomhed. Der kan være behov for sikkerhedsforanstaltninger.	Svær muskeloveraktivitet (som spasticitet og dystoni), hvor der er behov for specialiserede klinisk og instrumentel undersøgelse koordineret med medicinsk behandling og samtidig genoptræning. Eventuelt individuel skinnebehandling.
		Komplicerede og omfattende funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. kognition. Der kan være behov for særlig støtteordninger.	Svære sensomotoriske vanskeligheder og med væsentlige begrænsninger af gangfunktionen, hvor der er brug for særligt kostbart udstyr, herunder robotteknologi som lokomat.

7

Eksempel på målgrupper for sygehusets henvisning til differentierede indsatser			
	Genoptræning på alment niveau	Rehabilitering på specialiseret niveau	Genoptræning på specialiseret niveau
Funktionsevne		Komplicerede og omfattende funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. adfærd/personlighed, hukommelse, og/eller problemer med orientering i tid og sted. Der kan være behov for sikkerhedsmæssige foranstaltninger.	Svær smerteproblematik, så som Complex Regional Pain Syndrome (CRPS), hvor der er behov for specialiseret klinisk undersøgelse koordineret med medicinsk behandling og genoptræning. Eventuelt individuel skinnedbehandling.
		Komplicerede og omfattende funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. det emotionelle. Der kan være behov for særlige støtteordninger.	
		Komplicerede og omfattende funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. træthed og udtrætning.	

Læs yderligere i [afsnit 7.8](#) og [7.9](#) om visitation til og kvalitetskriterier for genoptræning på basalt og avanceret niveau samt rehabilitering på specialiseret niveau.

7.6. Sygehusets organisering af genoptræning på specialiseret niveau

Genoptræningsindsatserne varetages af autoriserede sundhedspersoner, som ud over grunduddannelse har opnået specialiseret viden, erfaring og kompetencer på højt niveau inden for deres fagområde samt gennemgået relevant efter-/videreuddannelse. Sundhedspersonerne arbejder som udgangspunkt kun med indsatser i forhold til den specifikke persongruppe og modtager fast og hyppig supervision, samt indgår i løbende kompetenceudvikling (5).



Indholdet i indsatserne omfatter:

- » Indsatsen tilrettelægges med krav til tæt koordinering af genoptræning, udredning og ambulant sygehusbehandling. Forløbet organiseres således som samlede forløb i et tæt interdisciplinært samarbejde, hvor koordination af genoptræningsindsatsen og den lægelige behandling er afgørende
- » Tilbuddene skal ikke alene indebære konkret udførelse af indsatserne, men suppleres med vejledning og supervision i forbindelse med tværsektoriel overgang
- » Genoptræning på specialiseret niveau af personer med erhvervet hjerneskade varetages som udgangspunkt på hjerneskaderehabiliteringsafdelinger med regionsfunktion eller højt specialiseret funktion.

Personer, der modtager specialiseret ambulant genoptræning på sygehuset, kan samtidig have behov for andre rehabiliteringsindsatser end genoptræning på specialiseret niveau for at opnå bedst mulig funktionsevne. Kommunen skal i disse tilfælde visitere til disse. Koordinering af sygehusets genoptræningsindsats med kommunens andre rehabiliteringsindsatser kan hensigtsmæssigt ske via den kommunale hjerneskadekoordineringsfunktion (se nærmere i [afsnit 8.3](#)).

Sygehuset varetager personens samlede genoptræningsbehov, så længe der er behov for genoptræning på specialiseret niveau. Herefter kan genoptræningen fortsætte på rette niveau, hvis der er behov for fortsat genoptræning. I de tilfælde, hvor der er efterfølgende behov for genoptræning i kommunen, etablerer sygehuset kontakt til kommunen med henblik på overlevering, formidling af viden og status for det specialiserede forløb.

7.7. Ambulant opfølgning og revurdering på sygehus

Ambulant opfølgning efter udskrivning fra sygehus

Uafhængigt af om personen har modtaget en genoptræningsplan, anbefales det, at personen efter udskrivning fra sygehus, grundet en erhvervet hjerneskade får tilbudt ambulant opfølgning efter udskrivning, hvis det vurderes relevant. Der kan være flere formål med den ambulante opfølgning:

- » Opfølgning på indlæggelsesforløbet
- » Færdiggøre planlagt udredning af funktionsevnen og genoptrænings- og/eller rehabiliteringsbehov³³
- » Behandle følgetilstande og komorbiditet.

33 Eksempelvis ved neurolog, neuropsykolog, logopæd, fysioterapeut og/eller ergoterapeut

7

Hvis der på udskrivningstidspunktet ikke er tilstrækkeligt grundlag for at vurdere personens samlede genoptrænings- og/eller rehabiliteringsbehov, kan der være behov for, at der i den planlagte ambulante opfølgning laves en vurdering heraf.

Udskrives personen fra en ikke-neurologisk afdeling og med mistanke om neurologiske følger, tilstræbes ambulante opfølgning i neurologisk regi med kompetencer i hjerneskaderehabilitering.

Ambulant opfølgning varetages som udgangspunkt på samme specialiseringsniveauer, som den oprindelige vurdering er foretaget på – dog kan et andet niveau være relevant afhængigt af den konkrete problemstilling. Opfølgningen forestås af en speciallæge i neurologi, alternativt en læge der har erfaring med hjerneskaderehabilitering.

Konkrete aftaler om målgruppen for ambulante opfølgning samt tidshorisont for denne aftales lokalt. Der bør i denne proces være særlig opmærksomhed på at imødekomme de behov personer, der udskrives uden genoptræningsplan, kan have for opfølgning.

Ambulant revurdering af behov efter udskrivning

Nogle personer vil efter udskrivning, tilbage i de hjemlige omgivelser, erfare at have udfordringer, der kan relatere sig til hjerneskaden, men som ikke identificeres under indlæggelse. Egen læge kan i disse tilfælde henvise til fornyet udredning på sygehuset. Det er hensigtsmæssigt, at egen læge er opdateret på den genoptrænings- og/eller rehabiliteringsindsats, der evt. pågår i kommunalt regi, førend der henvises på ny.

Organisering i kommunen

Udredning af behov og tilrettelæggelse

Der kan i kommunen være behov for en aktuel og supplerende udredning af funktionsevnen (læs yderligere i [afsnit 7.1](#) om funktionsevnevurdering) på områder, som sygehuset ikke har kunnet udrede tilstrækkeligt under indlæggelsen. Det kan fx være i relation til arbejdsmarkedstilknytning, uddannelse, boligforhold samt behov for hjælp og støtte efter serviceloven og/eller lov om specialundervisning for voksne. Udredningen kan forestås af en eller flere relevante sundhedsfaglige personer eller andre fagpersoner, afhængig af borgerens behov, med kendskab til målgruppen og hjerneskaderehabilitering, men mulighed for, at indhente faglig sparring hos relevante fagpersoner med faglige kompetencer og erfaring med at vurdere rehabiliteringsbehov hos voksne med erhvervet hjerneskade.

Der visiteres til konkrete indsatser med udgangspunkt i borgerens behov, potentiale og mål og det forudsættes, at genoptrænings- og/eller rehabiliteringsindsatserne tilrettelægges i overensstemmelse med anerkendte faglige standarder samt gældende anbefalinger, hvad angår indhold, metoder, omfang og intensitet. Sygehuset og/eller et specialiseret rehabiliteringstilbud er forpligtet til, jf. vejledningens afsnit 4, ved behov at vejlede kommunen med henblik på rådgivning og dialog om det konkrete rehabiliteringsforløb (5).

Med baggrund i den individuelle vurdering lægger de involverede fagpersoner i samarbejde med borgeren og eventuelle pårørende realistiske mål for det samlede genoptrænings- og/eller rehabiliteringsforløb og for de indsatser, der er behov og potentiale for. Der vil løbende være behov for justeringer i indsatserne. Eksempelvis vil personer, som oprindeligt har fået visiteret indsatser på ét niveau, ofte have behov for indsatser på et andet specialiseringsniveau senere i forløbet. Ved ændring af niveau, eksempelvis fra rehabilitering på specialiseret niveau til genoptræning på avanceret niveau (eller omvendt), der afstedkommer ændringer i indsatsen og evt. leverandør, skal det sikres, at den nødvendige information videregives til personen og de aktører, der fremover skal varetage genoptræningen og/eller rehabiliteringen. Skriftlig overlevering af faglige statusrapporter kan efter behov suppleres med et statusmøde med henblik på at understøtte hensigtsmæssig overlevering. Personer med erhvervet hjerneskade og nærmeste pårørende kan, så vidt muligt, deltage sammen med relevante personer fra kommunen (eksempelvis hjerneskadekoordinator og visitator).

7.8. Målgruppebeskrivelse for kommunens visitation til genoptræning på basalt og avanceret niveau

Ved modtagelse af genoptræningsplan til genoptræning på alment niveau visiterer kommunen til henholdsvis basal eller avanceret genoptræning. Visitationen skal forestås af en sundhedsfaglig person, jf. vejledningens afsnit 3.3.2 (5), som har særlig viden om og erfaring med målgruppen og hjerneskaderehabilitering samt kendskab til sektorsamarbejde og eksisterende rammeaftaler. Der bør endvidere være mulighed for at trække på kompetencer fra

7

fagpersoner med indgående faglige kompetencer og viden om målgruppen og hjerneskade-rehabilitering.

Størstedelen af målgruppen, der modtager en genoptræningsplan til alment niveau, har behov, der kræver genoptræning på avanceret niveau, og kun en mindre andel har behov svarende til genoptræning på basalt niveau.

Se yderligere for overblik og eksempel på differentiering mellem niveauerne i nedenstående tabel 2.

Tabel 2: Eksempel på målgrupper for kommunens visitation til differentierede niveauer.

Eksempel på målgrupper for kommunens visitation til differentierede niveauer		
	Genoptræning på basalt niveau	Genoptræning på avanceret niveau
Funktionsevne	Enkle og afgrænsede funktionsevnenedsættelser med ingen eller afgrænset betydning for livssituationen.	Omfattende funktionsevnenedsættelser ofte af betydning for flere livsområder.
	Lette og afgrænsede sensomotoriske funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. omsorg for sig selv, bevægelse og færden.	Moderate og omfattende sensomotoriske funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. omsorg for sig selv, bevægelse og færden. Der kan være tonus-problematikker som er medicinsk behandlingskrævende.
		Lette til omfattende funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. ernæring, herunder dysfagi.
		Funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. kommunikation, herunder dysartri, afasi og kognitive kommunikationsvanskeligheder. Der kan være behov for samtalestøtte.
		Lette til omfattende funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. syn eller opmærksomhed, så som hemianopsi eller neglect.



Eksempel på målgrupper for kommunens visitation til differentierede niveauer		
	Genoptræning på basalt niveau	Genoptræning på avanceret niveau
Funktionsevne	Lette og afgrænsede funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. kognition, såsom koncentration, hukommelse, indlæring, planlægning eller problemløsning	Lette til omfattende funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. kognition, såsom koncentration, orientering i tid og sted, hukommelse, indlæring, planlægning eller problemløsning af væsentlig betydning for personens daglige livsførelse og mulighed for at fungere selvstændigt og/eller på samme vilkår som tidligere.
		Lette til omfattende funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. adfærd/ personlighed, såsom indsigt, initiativ, dømmekraft eller agitation.
		Lette til omfattende funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. det emotionelle, såsom stemningsleje, temperament, motivation eller empati.
	Lette træthedsproblematikker ³⁴ med afgrænset betydning for aktivitet og deltagelse	Omfattende funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. træthed.
	Omfattende funktionsevnenedsættelse og komorbiditet før den aktuelle begivenhed, hvor det vurderes, at genoptræning på basalt niveau er tiltrækkeligt til at opnå forventet forbedring af funktionsevnen.	

³⁴ Træthed er her defineret ved mental træthed.

7.9. Kvalitet i kommunale indsatser

I det nedenstående fremgår en række anbefalinger til varetagelsen af genoptræning og/eller rehabilitering for henholdsvis basal genoptræning, avanceret genoptræning eller rehabilitering på specialiseret niveau. Anbefalingerne er baseret på relevant nyere viden på området og bygger på faglige retningslinjer og anbefalinger, i det omfang de findes, god praksis samt faglig konsensus.

Nogle forløb kan kommunen selv varetage, mens andre kræver samarbejde med fagpersoner og/eller specialiserede rehabiliteringstilbud med særlige kompetencer inden for specifikke områder.

Intensitet i forløbet

For alle niveauer gælder, at tilrettelæggelsen bør ske med udgangspunkt i individuelle behov. Ved fysisk træning er der evidens for, at høj intensitet har positiv effekt (29) træning herudover er gavnligt, såfremt den enkeltes ressourcer tillader det. Intensiteten bør gradueres efter personens individuelle behov, potentiale og ressourcer med henblik på, at funktionsevnen fortsat forbedres i forhold til fastsatte mål.

Det er gældende, at der ved *basal genoptræning* er et afgrænset genoptræningsbehov eller -potentiale. Forløbet består typisk af indsatser minimum 2 gange ugentligt varetaget af en eller flere faggrupper, som oftest ergo- og fysioterapeuter.

Genoptrænings/rehabiliteringsbehovet er omfattende på avanceret og specialiseret niveau. På avanceret niveau vil der derfor typisk være behov for indsatser minimum 3 gange om ugen varetaget af to eller flere faggrupper. Ved rehabilitering på specialiseret niveau vil forløbet ofte bestå af en kombination af indsatser fra mindst tre faggrupper og med indsatser minimum fem dage om ugen, gerne dagligt og ofte flere gange dagligt.

Indsatserne kan på alle niveauer bestå af 1:1 intervention kombineret med holdindsatser.

Genoptræning på basalt niveau

Genoptræning på basalt niveau vurderes kun at være relevant for en mindre del af målgruppen og kan foregå i personens nærmiljø, som ambulante eller døgnophold.

Kompetencer

Ved varetagelse af basal genoptræning er der som udgangspunkt behov for at følgende kompetencer er til stede på enhedsniveau³⁵:

- » Grundlæggende viden om eget fag samt neurologi og hjerneskaderehabilitering

³⁵ En rettesnor er at min. halvdelen i enheden og mindst to fra hver faggruppe tilstræbes at besidde det beskrevne kompetenceniveau



- » Færdigheder med afsæt i viden, som rummer rutine og grundlæggende erfaring med eget fag samt hjerneskaderehabilitering
- » Kunne yde hjerneskaderehabilitering af lav kompleksitet
- » Kunne inddrage personen med erhvervet hjerneskade og pårørendes præferencer, behov og motivation og omsætte dette til egen klinisk praksis
- » Der skal være adgang til faglig vejledning og supervision af sundhedsperson med neurofaglige kompetencer og flere års erfaring med hjerneskaderehabilitering ved mere komplekse indsatser
- » Mulighed for at indgå og deltage i interdisciplinært samarbejde uden særlige krav til organisering og koordinering.

Volumen

Der bør være et volumen således, at sundhedspersoner som udgangspunkt har mulighed for ugentligt at arbejde med genoptræning og/eller rehabilitering efter erhvervet hjerneskade.

Koordination og samarbejde

Der vil i de fleste kommuner være tilstrækkelige kompetencer i det eksisterende set-up i kommunen til at varetage basal genoptræning (5).

På basalt niveau er der ofte behov for samarbejde mellem de involverede fagpersoner, der varetager dele af det samlede rehabiliteringsforløb. Der er typisk behov for samarbejde med praktiserende læge og hjemmesygeplejen i relation til den behandling, som varetages i almen praksis. I enkelte tilfælde kan der være behov for fortsat samarbejde mellem sygehuset og kommunen, herunder det kommunale jobcenter, eller konkret behov for opfølgning på sygehus i ambulans regi.

Genoptræning på avanceret niveau

Det vurderes, at størstedelen af målgruppen, henvist med almen genoptræningsplan, har behov for genoptræning på avanceret niveau. Genoptræning på avanceret niveau kan foregå i personens nærmiljø, som ambulans genoptræning eller døgnrehabilitering.

Kompetencer

Ved varetagelse af genoptræning på avanceret niveau er der som udgangspunkt behov for at følgende kompetencer være til stede på enhedsniveau:

- » Indgående og specifik viden samt opdateret viden om neurologi og hjerneskaderehabilitering, der løbende opdateres ved certificeret efteruddannelse/videreuddannelse i specialet
- » Viden om interdisciplinært samarbejde og andre faggruppers indsats
- » Færdigheder med afsæt i viden, som rummer stor rutine og erfaring med hjerneskaderehabilitering på avanceret niveau eller højere. Mere end to års erfaring med hjerneskaderehabilitering

- » Indgår og deltager i interdisciplinært samarbejde med krav til organisering og koordinering af indsatser, som er individuelt tilrettelagt personens behov og mål
- » Adgang til faglig supervision ved omfattende og/eller sjældne indsatser.

Volumen

Der skal være et volumen således, at sundhedspersoner som udgangspunkt har mulighed for primært at arbejde med hjerneskaderehabilitering. Der skal være det fornødne volumenmæssige grundlag for, at der kan arbejdes med udviklingsarbejde i egen praksis, og der skal være rammer og struktur for at formidle viden og udføre faglig vejledning til andre fagpersoner, der eksempelvis arbejder med genoptræning på basalt niveau.

Koordination og samarbejde

Vejledningens afsnit 4 beskriver, at de fleste kommuner på grund af deres befolkningsunderlag vil have behov for at indgå i et tværkommunalt samarbejde for at have tilstrækkelig aktivitet til at opnå, vedligeholde og udvikle erfaring og kompetencer hos de involverede faggrupper (5). Hensynet til nærhed kan med fordel inddrages i planlægningen, da rehabiliteringsforløb ofte er langvarige. I prioriteringen af kvalitet og nærhed bør kvalitet dog altid vægtes højest.

På avanceret niveau vil der i et samlet rehabiliteringsforløb ofte være behov for indsatser på tværs af sundheds-, social-, undervisnings- og beskæftigelsesområdet, som leveres af både kommunale, tværkommunale, regionale og eventuelle private tilbud. Dette kræver en særlig koordinering af indsatsen, som hensigtsmæssigt varetages af en hjerneskadekoordineringsfunktion (se nærmere i [afsnit 8.3](#)).

Det kan være nødvendigt at indhente rådgivning fra sygehusets specialiserede niveau³⁶, hvilket kan omfatte rådgivning og supervision i konkrete forløb eksempelvis i forhold til problemstillinger, der relaterer sig til fx mentale funktionsnedsættelser, sprogfunktioner, kommunikation, beskæftigelse, uddannelse, adfærd, personlighedsmæssige ændringer samt medicinske problemstillinger m.v. Personer med erhvervet hjerneskade kan derudover have følgetilstande til den erhvervede hjerneskade som fx epilepsi, tonusforstyrrelse, samt eventuel komorbiditet, hvorfor der vil være behov for samarbejde med sygehusets læger og/eller personens praktiserende læge.

Rehabilitering på specialiseret niveau

Rehabilitering på specialiseret niveau vurderes at være relevant for en lille del af målgruppen og kan foregå i personens nærmiljø, ambulant eller som døgnrehabilitering på et specialiseret tilbud. En stor del af de specialiserede rehabiliteringstilbud er forankret i socialområdet, men varetager indsatser på tværs af sundheds- og socialområdet. De sundhedsfaglige indsatser³⁷

³⁶ De enkelte sygehuse har ansvar for at samarbejde og yde rådgivning af andre aktører, herunder kommuner.

³⁷ Sundhedsfaglige indsatser i specialiserede rehabiliteringstilbud kan eks. omfatte: sygepleje, genoptræning, medicinsk behandling, patientrettet forebyggelse, patientuddannelse, pårørendeuddannelse.



kan indgå i forskellig grad i det enkelte rehabiliteringsforløb, herunder i samspil med kommunens almindelige sundhedsfaglige indsatser og det avancerede niveau som et led i et integreret rehabiliteringsforløb, også når borgeren ikke er i døgntilbud.

Ved valg af rehabiliteringstilbud påses det, at rette kompetencer er tilstede til at varetage de faglige indsatser som der er behov for (se afsnit 7.2 om faglige indsatser og specifikke kompetencer). Nogle sundhedsfaglige indsatser er forbeholdt læger at udføre, jf. Sundhedsstyrelsens bekendtgørelse og vejledning om forbeholdt sundhedsfaglig virksomhed. Disse opgaver vil efter delegation fra lægen kunne varetages af andre faggrupper.

De sundhedsfaglige kvalitetskriterier gældende for rehabilitering på specialiseret niveau kan bl.a. fungere som støtte til kommunerne i forhold til valg og indgåelse af kontrakt med specialiseret rehabiliteringstilbud, når kommunen skal visitere personer med erhvervet hjerneskade.

Kompetencer

Ved varetagelse af rehabilitering på specialiseret niveau der som udgangspunkt behov for, at følgende kompetencer er til stede på enhedsniveau:

- » Indgående og specifik viden om neurologi, hjerneskaderehabilitering og den tilgængelige evidens. Denne viden opdateres løbende ved relevant videreuddannelse og certificeret efteruddannelse, ligesom der pågår hyppig supervision
- » Færdigheder med afsæt i omfattende praksisbaseret viden, som rummer omfattende rutine og erfaring (som udgangspunkt mere end tre år) med hjerneskaderehabilitering på dette niveau. Som udgangspunkt minimum fem år med hjerneskaderehabilitering
- » Kunne yde hjerneskaderehabilitering, hvor der er omfattende og/eller relativ sjældne behov
- » Arbejde ud fra nyeste evidens og medvirke til forskning via formelle samarbejdsaftaler med forskningsinstitutioner
- » Indgå og deltage i interdisciplinært samarbejde med særlige krav til helhedsorientering og timing, som er individuelt tilrettelagt med udgangspunkt i personens behov og mål.

Jf. vejledningens afsnit 4 gælder det for de sundhedsfaglige indsatser i specialiserede rehabiliteringstilbud, selvom der kan være tale om et tilbud, der er forankret i socialområdet, at der er forskningsforpligtigelse (5). Det vil konkret sige, at enheden forpligter sig til at være opdateret på evidensen på hjerneskadeområdet, anvende evidens, rådgive, medvirke til at levere data og generelt medvirke til, at der kommer forskningsbaseret viden på området samt eventuelt iværksætte forskning på hjerneskadeområdet. Dette kan fx ske gennem formelle samarbejdsaftaler med højt specialiserede vidensmiljøer.

Derudover skal tilbuddene kunne opbygge erfaring samt skabe og vedligeholde et stærkt fagligt miljø og sikre, at der kan leves op til kvaliteten også under ferie og sygdom. Dette vil forudsætte, at der er ansat det antal inden for hver faggruppe, som det vurderes påkrævet, så ovenstående sikres. Anbefalingen om faglig robusthed i antal ansatte retter sig mod de

faggrupper, der er relevante og nødvendige for at varetage sundhedsfaglige opgaver i det konkrete rehabiliteringstilbud.

Volumen

Der skal være et volumen således, at sundhedspersoner som udgangspunkt overvejende og flere timer om dagen har mulighed for at arbejde med hjerneskaderehabilitering.

Der skal være det fornødne volumenmæssige grundlag for, at der medvirkes til udviklingsarbejde og forskning, og der skal være mulighed for at undervise, vejlede og yde supervision inden for hjerneskaderehabilitering til andre sundhedspersoner.

Aktører, der leverer rehabilitering på specialiseret niveau, forventes at have fagpersoner der primært eller udelukkende arbejder med personer med erhvervet hjerneskade på specialiseret og avanceret niveau. En rettesnor kan her være, at fagpersoner som minimum håndterer ti individuelle forløb i løbet af et år på niveauerne avanceret genoptræning eller specialiseret rehabilitering. Såfremt fagpersonen ikke efterlever dette, kan der lægges en plan for faglig sparring, supervision og vidensdeling med anden fagperson fra det specialiserede niveau, som opfylder kriterierne for volumen.

Koordination og samarbejde

Grundet særlige krav til kompetencer, volumen samt forskningstilknytning vil meget få kommuner være i stand til at varetage rehabilitering på specialiseret niveau på egen hånd³⁸, og det vil være nødvendigt at udlicitere dele eller alle indsatserne til en ekstern leverandør, der lever op til kravene for rehabilitering på specialiseret niveau (5). I disse tilfælde har kommunen fortsat myndighedsansvaret i forhold til at sikre, at leverandøren lever op til gældende krav, imens den konkrete koordinering af de faglige indsatser varetages af rehabiliteringstilbuddet. Det tilstræbes, at der findes ét rehabiliteringstilbud, som kan varetage patientens samlede rehabiliteringsbehov på specialiseret niveau. I nogle tilfælde vil der dog være behov for, at flere rehabiliteringstilbud på specialiseret niveau arbejder sammen, så patienten kan opnå bedst mulig funktionsevne på alle områder. Hvis rehabiliteringsforløbet varetages af flere rehabiliteringstilbud, bør ansvaret for koordinering af det samlede forløb være placeret hos ét af rehabiliteringstilbuddene.

I forhold til tilrettelæggelse af det enkelte forløb, herunder indsatser, intensitet og længde, sker dette mest hensigtsmæssigt i dialog mellem ekstern leverandør, hjemkommune og personen samt evt. pårørende. Omdrejningspunktet for dialogen personens funktionsevne, mål, potentiale og behov. I de tilfælde, hvor personen med erhvervet hjerneskade afsluttes fra et specialiserede rehabiliteringstilbud, udarbejdes en status over personens rehabiliteringsforløb og aktuelle funktionsevne, som videregives til kommunen.

³⁸ Kommuner kan selvstændigt varetage rehabilitering på specialiseret niveau, hvis de besidder de nødvendige forudsætninger for at leve op til kvalitetskravene.



8

Koordination og samarbejde



Anbefalinger

- » Kommuner og regioner, herunder almen praksis efter behov, drøfter i etablerede samarbejdsfora, kvalitetsudvikling og planlægning af sammenhængende forløb for personer med erhvervet hjerneskade
- » Aftaler om fælles kompetenceudvikling indgås, så fagprofessionelle omkring voksne med erhvervet hjerneskade har tilstrækkelige kompetencer til at understøtte den rette indsats i forhold til personens funktionsevne
- » Koordination på sygehuset, i kommunen og mellem sygehus og kommune sker med henblik på, at igangsætte indsatser rettidigt, konkrete aftaler vedrørende advisering og samarbejde omkring udskrivning aftales lokalt
- » Regioner og kommuner inddrager og samarbejder aktivt med borgeren, de pårørende og øvrige relevante fagprofessionelle i planlægning af forløbet
- » Regionen adviserer kommunen hurtigst muligt, og mens personen er indlagt, når der er kendskab til udskrivning af en person med erhvervet hjerneskade med behov for kommunal genoptræning og/eller rehabilitering efter udskrivning
- » Kommuner overvejer at indgå samarbejdsaftaler med udvalgte eksterne leverandører med henblik på at understøtte koordination, samarbejde og kvalitet i indsatserne vedrørende rehabilitering på specialiseret niveau.

8.1. Samarbejde og koordination mellem sygehus og kommune

De eksisterende nationale kommunikationsredskaber inden for sundhedsvæsenet giver mulighed for at sygehus, kommuner og almen praksis kan kommunikere om personer med erhvervet hjerneskade. Der er en variation af kommunikations- og henvisningsveje fra sygehus til kommune, hvor nogle er funderet i en lovgivning, andre er ikke. Det væsentligste redskab i relation til disse anbefalinger for tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade, er genoptræningsplanen, der fungerer som henvisning til genoptræning og/eller rehabilitering efter udskrivning fra sygehus. Herudover er der en række andre elektroniske kommunikationsredskaber, der kan være relevante at supplere genoptræningsplanen med afhængigt af, hvilke informationer der er behov for at videregive.

Tidlig advisering

For at sikre sammenhæng og kontinuitet i forløbet er det vigtigt, at kommunen tidligt orienteres om, at personen er indlagt, status på dennes tilstand og foreløbig advisering om sygehusests vurdering af behov for genoptrænings- og/eller rehabiliteringsniveau efter udskrivningen. Der kan anvendes allerede eksisterende kommunikationsveje til advisering. Det afklares lokalt, hvilket kommunikationsredskab der anvendes mellem kommune og sygehus.

Udskrivningskonference

Sygehuset afholder ved behov udskrivningskonference med henblik på hensigtsmæssig overlevering, når personen med erhvervet hjerneskade udskrives med en genoptræningsplan. Her deltager personen med erhvervet hjerneskade og nærmeste pårørende så vidt muligt sammen med relevante personer fra kommunen (fx visitator/og eller hjerneskadekoordinator). Det er endvidere væsentligt, at den praktiserende læge bliver orienteret om situationen og borgerens tilstand; dette kan gøres i forbindelse med en udskrivningskonference og ved hjælp af en fyldestgørende epikrise. Som udgangspunkt afholdes altid en udskrivningskonference vedrørende personer, der har komplekse behov. En rettesnor herfor kan være alle, der modtager en genoptræningsplan til rehabilitering på specialiseret niveau, samt en delmængde af målgruppen, der udskrives med en genoptræningsplan til genoptræning på alment niveau.

Ved udskrivningskonferencen drøftes behovet for fortsat samarbejde og dialog mellem sygehus og kommune. Det kan være relevant at supplere genoptræningsplanen med en sundhedsfaglig dialog mellem sundhedspersoner på det udskrivende sygehus og sundhedspersoner, der yder genoptræning og/eller rehabilitering i kommunalt eller regionalt regi. Dette gælder særligt i de tilfælde, hvor der er tale om personer, som henvises til rehabilitering på specialiseret niveau, hvor der stilles særlige krav til sammenhæng og kvalitet i udredningen på sygehus og i den kommunale indsats.

Kvalitetsudvikling

Kommuner og regioner kan i fællesskab overveje at iværksætter initiativer, der gensidigt understøtter kendskab til det samlede forløb, eksempelvis kvalitetsarbejde som journalaudits med særligt udvalgte faglige fokusområder. Dette er med baggrund i, at forståelse for hinandens faglige indsatser og arbejdsgange på tværs af sektorer i længden understøtter sammenhængende og koordinerede forløb på tværs af sektorer. Disse initiativer kan eksempelvis etableres inden for eksisterende tværsektorielle samarbejdsfora.

Erfaringsfora (ERFA-samarbejde) kan ligeledes, om ønsket, etableres for at understøtte kvalitetsudvikling både fagligt og organisatorisk. Dette kan gøres både regionalt, kommunalt eller tværsektorielt, hvor også almen praksis kan indgå efter aftale.

Regioner og kommuner kan i deres lokale sundhedsaftale beskrive de konkrete aftaler vedrørende samarbejde om kvalitetsudvikling.

Aftaler om kompetenceudvikling

For at opnå høj faglig kvalitet i indsatserne er der brug for at regioner og kommuner sikrer tilstrækkelig og opdateret viden blandt alle involverede faggrupper. Kompetenceopbygning kan ske ved hjælp af organisatoriske tiltag på flere niveauer. Fx er der gode erfaringer med at mindre kommuner går sammen i klynger med henblik på at dele viden og kompetencer, ligesom der kan etableres fora mellem region og relevante kommuner med fokus på samarbejde for at forbedre indsatsen/kvaliteten, herunder opbygning af det rette kompetenceniveau til opgaveløsningen. Dette kan eksempelvis ske gennem fælles uddannelse, som vil øge kendskabet til andre faggruppers kompetencer og arbejdsopgaver samt understøtte kulturer, der samarbejder på tværs. I forlængelse heraf kan der med fordel udarbejdes mono- eller tværfaglige kompetenceprofiler for hjerneskaderehabiliteringsområdet.

For genoptræning på avanceret niveau kan kommunen efter behov samarbejde med specialiserede rehabiliteringstilbud med henblik på generel kompetenceudvikling og fastholdelse af den faglige kvalitet (5).

De involverede genoptrænings- og rehabiliteringstilbud kan derudover hensigtsmæssigt etablere faglige netværk på tværs af kommunerne samt med sygehus og eventuelle specialiserede rehabiliteringstilbud med henblik på at opnå og vedligeholde kompetencer. Dette er i tråd med vejledningens afsnit 4 (5). I forlængelse heraf anbefales det, at regioner og kommuner aftaler, hvordan de nødvendige kompetencer tilvejebringes og udnyttes på tværs af sektorer.



8.2. Samarbejde og koordination internt i kommunen samt med ekstern leverandør

For personer med behov for rehabilitering på specialiseret niveau er det centralt, at udformningen af de samlede indsatser beror på en faglig vurdering og med udgangspunkt i den enkeltes behov og mål, ligesom rehabiliteringsindsatserne pågår kontinuerligt og med høj faglig kvalitet. Idet kommunen har myndighedsansvaret, er der behov for tæt samarbejde mellem aktørerne. Tilsvarende har både kommune og personer med erhvervet hjerneskade en interesse i, at timing for personens opstart ved det eksterne tilbud er afstemt. Med henblik på at understøtte dette kan kommunen overveje at indgå samarbejdsaftaler med udvalgte eksterne leverandører.

Samarbejdsaftaler kan eksempelvis omhandle:

- » Aftale om opstart af forløb
- » Krav til kvalitet i indsatser
- » Samarbejdsstruktur (initialt, undervejs og ved afslutning af forløb)
- » Økonomi.

Dialogen mellem kommune og privat leverandør bør være kontinuerlig og tæt, med fokus på at drøfte personens funktionsevne, rehabiliteringsbehov, evaluere forløbet og personens effekt af indsatsen, med henblik på at justere den samlede indsats.

Selvom forløbet varetages ved ekstern specialiseret leverandør, kan patienten fortsat have behov for indsatser som fx boligændringer, opfølgning på sygedagpenge samt personlig og praktisk hjælp. Dette varetages inden for kommunens sædvanlige rammer.

8.3. Den kommunale koordinering af rehabiliteringsforløb

Kommunerne har i dag det overordnede ansvar for koordinering af genoptrænings- og rehabiliteringsindsatserne til personer med erhvervet hjerneskade efter udskrivning. Kommunerne skal tilrettelægge sammenhængende helhedsorienterede genoptrænings- og/eller rehabiliteringsindsatser på tværs af lovgivningsområder med henblik på at understøtte, at personer med erhvervet hjerneskade opnår bedst mulige funktionsevne og livskvalitet. Kommunen er forpligtet til at tilrettelægge genoptræningsindsatsen i sammenhæng med andre indsatser, der kan bidrage til borgerens samlede rehabilitering i henhold til sundhedsloven samt anden lovgivning, jf. bekendtgørelsens § 5 (10). Kommunen er ligeledes forpligtet til at behandle ansøgninger om hjælp efter den sociale lovgivning ud fra en helhedsvurdering, hvor der ses på alle de muligheder, der er for hjælp efter den sociale lovgivning og hvor kommunen skal være opmærksom på muligheden for hjælp hos anden myndighed eller efter anden lovgivning.

Borgere udskrevet med en genoptræningsplan har ofte behov for indsatser på tværs af lovgivningsområder, jf. bekendtgørelsens § 5 (10). Det drejer sig om indsatser i henhold til sundhedsloven (SUL), som koordineres med indsatser efter anden lovgivning (sundhedsloven (SUL), serviceloven (SEL), lov om specialundervisning for voksne (LSV) samt lov om aktiv beskæftigelsesindsats (LAB). Vellykkede rehabiliteringsforløb indebærer, at der er sammenhæng mellem indsatserne i de enkelte sektorer og forvaltninger (36). Derfor er det et kommunalt ansvar at sikre den rette koordinering i rehabiliteringsforløb. Der er tale om koordinering på flere niveauer:

- » **Myndighedskoordinerings:** rettidig sagsbehandling og bevilling på tværs af lovgivningsområder i henhold til borgerens samlede behov for indsatser
- » **Faglig koordinering på udfører niveau:** faglig koordinering mellem faggrupper og indsatser i hverdagen ud fra fælles faglige mål og delmål i samarbejde med borger og pårørende
- » **Forløbskoordinering:** koordinering af samlede forløb over tid, herunder koordinering i sektorovertagningen ved udskrivning fra sygehus, med løbende revurdering af behov og rette indsatser i samarbejde mellem borger, pårørende, myndighed og udfører
- » **Koordinering på organisatorisk niveau:** erfaringsopsamling og udvikling af effektive indsatser og organisering på tværs af sektorer og forvaltninger på strategisk ledelsesniveau.

Idet hjerneskadeforløb ofte er ofte komplekse sager, og kan kræve hjælp fra flere instanser i kommunen kan en hjerneskadekoordineringsfunktion, såfremt kommunen vurderer det relevant, være en central og vigtig funktion i forhold til at imødekomme behovet for koordinering på flere niveauer. En lang række kommuner har allerede erfaringer med etablering af hjerneskadekoordineringsfunktioner på forskellig vis, hvor medarbejdere fra relevante forvaltninger, med viden og kompetencer i forhold til borgere med erhvervet hjerneskade, indgår.

Eksempler på opgaver i en hjerneskadekoordineringsfunktion:

- » Understøtte, at personen og dennes pårørende har en tovholder/kontaktperson gennem forløbet
- » Deltage i udskrivningskonferencen og møde personen med erhvervet hjerneskade umiddelbart efter hjemkomst fra sygehus med henblik på at afdække behov ved hjemkomst og løbende
- » Understøtte en fælles målsætning i forløbet ud fra et samarbejde mellem personen med erhvervet hjerneskade, dennes pårørende og de involverede fagpersoner
- » Udarbejde en plan for rehabiliteringsindsatsen ud fra den fælles målsætning og - i samarbejde med relevante aktører - løbende vurdere og justere behovet for delindsatserne i forhold til den samlede rehabiliteringsindsats og personens ressourcer
- » Understøtte visitation og bevilling af indsatser



- » Understøtte koordinering og samarbejde i forløbet, herunder med eksterne tilbud
- » Støtte pårørende og henvise til relevante indsatser for pårørende.

Kommunerne kan med fordel have opmærksomhed på at følgende kompetencer i koordineringsopgaverne er til stede:

- » Viden og erfaring inden for hjerneskaderehabiliteringsområdet, herunder kompetencer der orienterer sig mod hele personens livssituation
- » Pædagogiske kompetencer og samarbejdskompetencer med henblik på at kunne rådgive, vejlede og konfliktløse på flere niveauer
- » Viden om lovgivning på området samt viden om eksisterende hjerneskaderehabiliteringstilbud, både internt i kommunen og hos eksterne leverandører
- » Analytiske færdigheder, herunder kompetencer inden for projekt og/eller projektledelse med henblik på at kunne udvikle og kvalificere den kommunale indsats og samarbejdet på hjerneskadeområdet
- » Bevillingskompetence, der sikrer hurtig igangsættelse af indsatser, og derved medvirker til et rettidigt og sammenhængende forløb for borgeren.

Kommunerne tilrettelægger indsatser, herunder koordineringen efter lokale forhold, med fokus på effektive og rettidige indsatser på alle niveauer.

8.4. Samarbejde om implementering af anbefalingerne

Såfremt anbefalingerne giver anledning til, at tilpasse den lokale tilrettelæggelse og udførelse af genoptræning og rehabilitering til voksne med erhvervet hjerneskade i region eller kommune kan opgaven hensigtsmæssigt forankres i eksisterende samarbejdsfora, der har deltagelse af relevante aktører fra region, kommune, almen praksis og eventuelt med involvering af brugerorganisationer. Regioner og kommuner kan således med fordel, i regi af sundhedsaftaler (37) og praksisplaner (38), forankre aftaler om udvikling, implementering og opfølgning på det tværsektorielle/tværgående samarbejde, herunder eksempelvis aftaler vedrørende tidlig advisering, udskrivningskonferencer, herunder kommunal deltagelse, kvalitetsudvikling mm. Den lokale implementering kan hensigtsmæssigt understøttes af, at hver region og kommune i samarbejde udarbejder en plan for, hvornår og hvordan anbefalingerne implementeres samt, hvem der er ansvarlige for de enkelte dele af implementeringsprocessen.

Det er væsentligt lokalt at følge op på, om anbefalingerne opfylder formålet og fungerer efter hensigten. Denne opfølgning vil bidrage med viden om og erfaringer med de enkelte indsatser samt til koordinering og organisering heraf. Den viden, der kommer af opfølgningen, den løbende monitorering af forløbene og fra forskning i øvrigt, anvendes oplagt til løbende justeringer af praksis. En del af den viden, der frembringes på lokalt niveau, kan være relevant at dele bredere med andre regioner og kommuner.

8

Faglige retningslinjer

Anbefalingerne beskriver indsatserne overordnet. For at understøtte implementering kan der være behov for udarbejdelse af konkrete faglige retningslinjer/arbejdsgangsbeskrivelser. I den udstrækning, det er relevant, kan disse med fordel være tværfaglige og tværsektorielle. Det er vigtigt, at de relevante videnskabelige og faglige selskaber samt faglige organisationer indgår i dette arbejde, herunder at parterne identificerer områder med behov for retningslinjer og prioriterer rækkefølgen i forhold til udarbejdelsen.



Referenceliste

- (1) Socialstyrelsen. Forløbsbeskrivelse: Rehabilitering af Voksne med Komplex Erhvervet Hjerneskade - på det mest specialiserede social- og specialundervisningsområde. 2016.
- (2) Sundhedsstyrelsen. Servicetjek af genoptrænings- og rehabiliteringsindsatserne til mennesker med hjerneskade. Sundhedsstyrelsens afrapportering og anbefalinger til den fremadrettede indsats. 2017.
- (3) Socialministeriet, Undervisningsministeriet, Beskæftigelsesministeriet, Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Vejledning om Kommunal Rehabilitering. 2011.
- (4) Socialstyrelsen. Central udmelding for voksne med kompleks erhvervet hjerneskade. 2014.
- (5) Sundheds- og Ældreministeriet, Børne- og Socialministeriet. Vejledning om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner. VEJ nr 9538 af 02/07/2018 Gældende. 2018.
- (6) Sundhedsstyrelsen. Genoptræning og rehabilitering til voksne med erhvervet hjerneskade - en faglig visitationsretningslinje. 2014.
- (7) Sundhedsstyrelsen. Udredning og behandling af børn og unge med erhvervet hjerneskade og samtidig psykisk lidelse - En faglig visitationsretningslinje. 2015.
- (8) WHO, The World Bank. World Report on Disability. 2011.
- (9) WHO. Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health ICF - The International Classification of Functioning, Disability and Health. 2002.
- (10) Sundheds- og Ældreministeriet. Bekendtgørelse om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus. BEK nr 918 af 22/06/2018 Gældende. 2018; Available at: <https://www.retsinformation.dk/forms/R0710.aspx?id=202249>.
- (11) Sundhedsstyrelsen. Specialevejledning for Neurologi af den 17. januar 2019. 2019.
- (12) Rehabiliteringsforum Danmark. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet - Rehabilitering i Danmark. 2004.
- (13) Sundhedsstyrelsen. Nationale anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge. 2012.
- (14) Sundhedsstyrelsen. DIS - Den Involverende Stuegang. 2012.

- (15) ViBIS - Videnscenter for brugerinddragelse - i sundhedsvæsenet. Inspirationskatalog - Borgerinddragelse i kommunernes sundhedsopgaver - 10 eksempler på borgerinddragelse i kommuner. 2018.
- (16) PRO-sekretariatet. PRO-områder. 2017; Available at: <http://pro-danmark.dk/da/udvikling/omr%C3%A5der>. Accessed oktober, 2018.
- (17) ViBIS - Videnscenter for brugerinddragelse - i sundhedsvæsenet. Organisatorisk brugerinddragelse - Når sundhedsvæsenet udvikles i samarbejde med borgere, patienter og pårørende. 2017.
- (18) Doser K, Norup A. Caregiver burden in Danish family members of patients with severe brain injury: The chronic phase. *Brain Injury* 2016;30(3):334-342.
- (19) Couchman G, McMahon G, Kelly A, Ponsford J. A new kind of normal: Qualitative accounts of Multifamily Group Therapy for acquired brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation* 2014;24(6):1-24.
- (20) Kreutzer JS, Stejskal TM, Ketchum JM, Marwitz JH, Taylor LA, Menzel JC. A preliminary investigation of the brain injury family intervention: Impact on family members. *Brain Injury*, 2009, 2009;Vol.23; 23(6; 6):535-547; 547.
- (21) Kreutzer JS, Stejskal TM, Godwin EE, Powell VD, Arango-Lasprilla J. A mixed methods evaluation of the Brain Injury Family Intervention. *NeuroRehabilitation* 2010;27(1):19.
- (22) Sundhedsstyrelsen. Vejledning om adgang til vederlagsfri fysioterapi. 2019.
- (23) Lauvås K, Lauvås P. Tværfagligt samarbejde. ; 2006.
- (24) Karol RL. Team models in neurorehabilitation: structure, function, and culture change. *NeuroRehabilitation* 2014;34(4):655-669.
- (25) Sundhedsstyrelsen. Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering; Hovedrapport. 2011.
- (26) National Institute for Health and Care Excellence. Stroke Rehabilitation Long term rehabilitation after stroke. 2013.
- (27) Nielsen JB et al. Science-Based Neurorehabilitation: Recommendations for Neurorehabilitation From Basic Science. *Journal of Motor Behavior* 2015.
- (28) Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade. 2011.
- (29) Sundhedsstyrelsen. National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til voksne med nedsat funktionsevne som følge af erhvervet hjerneskade, herunder apopleksi. 2014.
- (30) Sundhedsstyrelsen. National klinisk retningslinje for øvre dysfagi - Opsporing, udredning og udvalgte indsatser. 2015;1.

- (31) Ergoterapeut Foreningen. Dysfagi og aktivitetsproblemer med at synke-spise-drikke - anbefalinger til ergoterapeutisk viden, færdigheder og kompetencer. 2015.
- (32) Sundheds- og Ældreministeriet. Vejledning om sygeplejefaglige optegnelser VEJ nr 9019 af 15/01/2013 Gældende. 2013; Available at: <https://www.retsinformation.dk/pdfprint.aspx?id=144979>.
- (33) Turner-Stokes L, Scott H, Williams H, Siegert R. The Rehabilitation Complexity Scale extended version: detection of patients with highly complex needs. *Disability and Rehabilitation*, 2012, 2012;Vol.34: 34(9): 715-720; 720.
- (34) Maribo T, Pedersen A, Jensen J, Nielsen J. Assessment of primary rehabilitation needs in neurological rehabilitation: translation, adaptation and face validity of the Danish version of Rehabilitation Complexity Scale-Extended. *BMC Neurology* 2016;16(1).
- (35) Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade. 2011;1.
- (36) Socialministeriet, Undervisningsministeriet, Beskæftigelsesministeriet, Indenrigs- og Sundhedsministeriet. 4. Ansvar, koordination og samarbejde om rehabiliteringsforløb i Vejledning om Kommunal Rehabilitering. 2011.
- (37) Sundheds- og Ældreministeriet. Bekendtgørelse om sundhedskoordinationsudvalg og sundhedsaftaler BEK nr 679 af 30/05/2018 Gældende. 2018; Available at: <https://www.retsinformation.dk/forms/R0710.aspx?id=201925>.
- (38) Sundheds- og Ældreministeriet. Bekendtgørelse om praksisplanudvalg for almen praksis BEK nr 256 af 19/03/2014 Gældende. 2014; Available at: <https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=162217>.

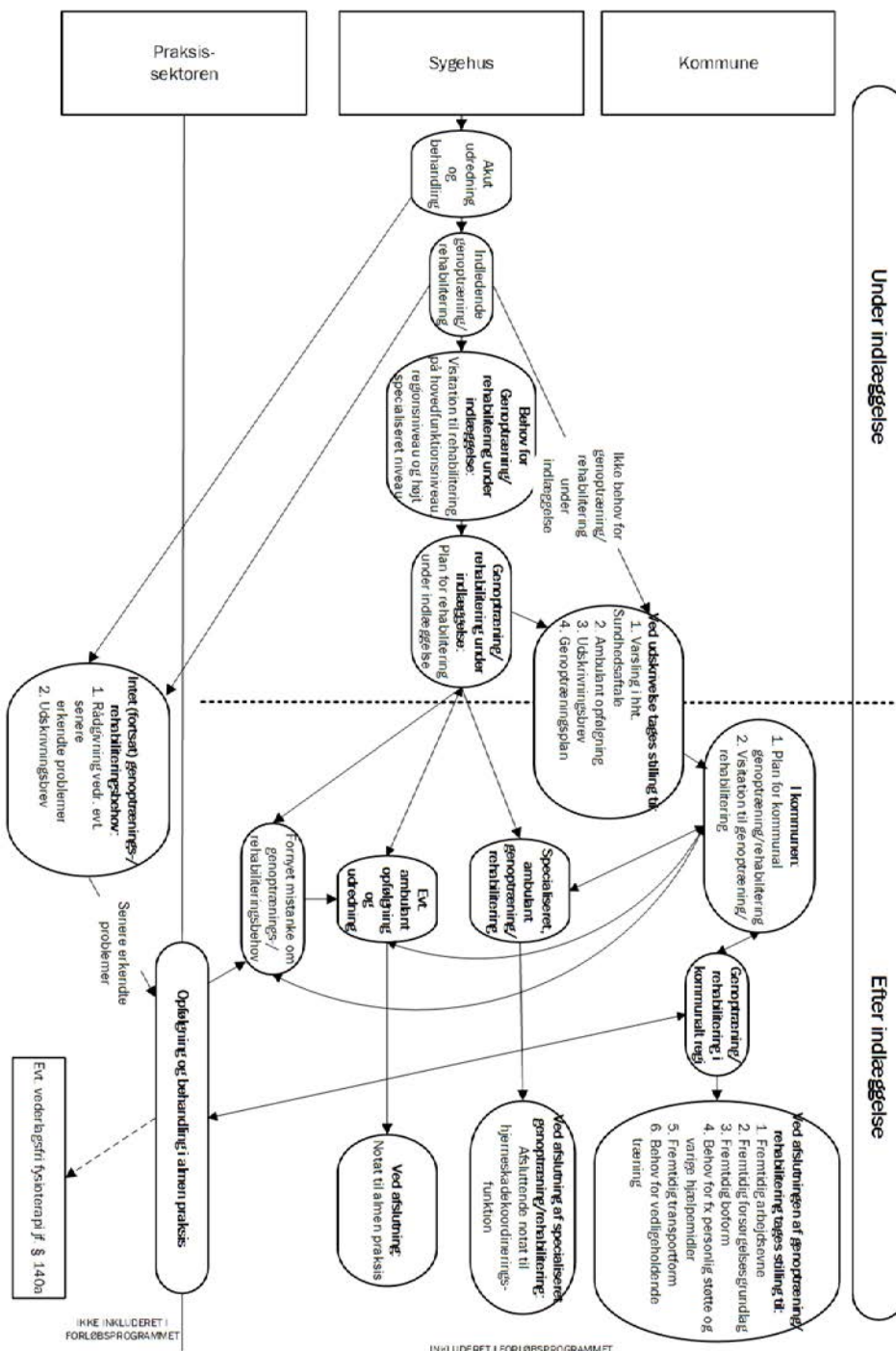
Bilagsfortegnelse

Bilag 1 Forløbsillustrationer	74
Bilag 2 Kommissorium	76
Bilag 3 Arbejdsgruppens medlemmer	79
Bilag 4 Inkluderede diagnosegrupper	81
Bilag 5 Karakteristik af målgruppen	83
Bilag 6 Eksempel på visitationskriterier til specialiseringsniveauer under indlæggelse på sygehus	88

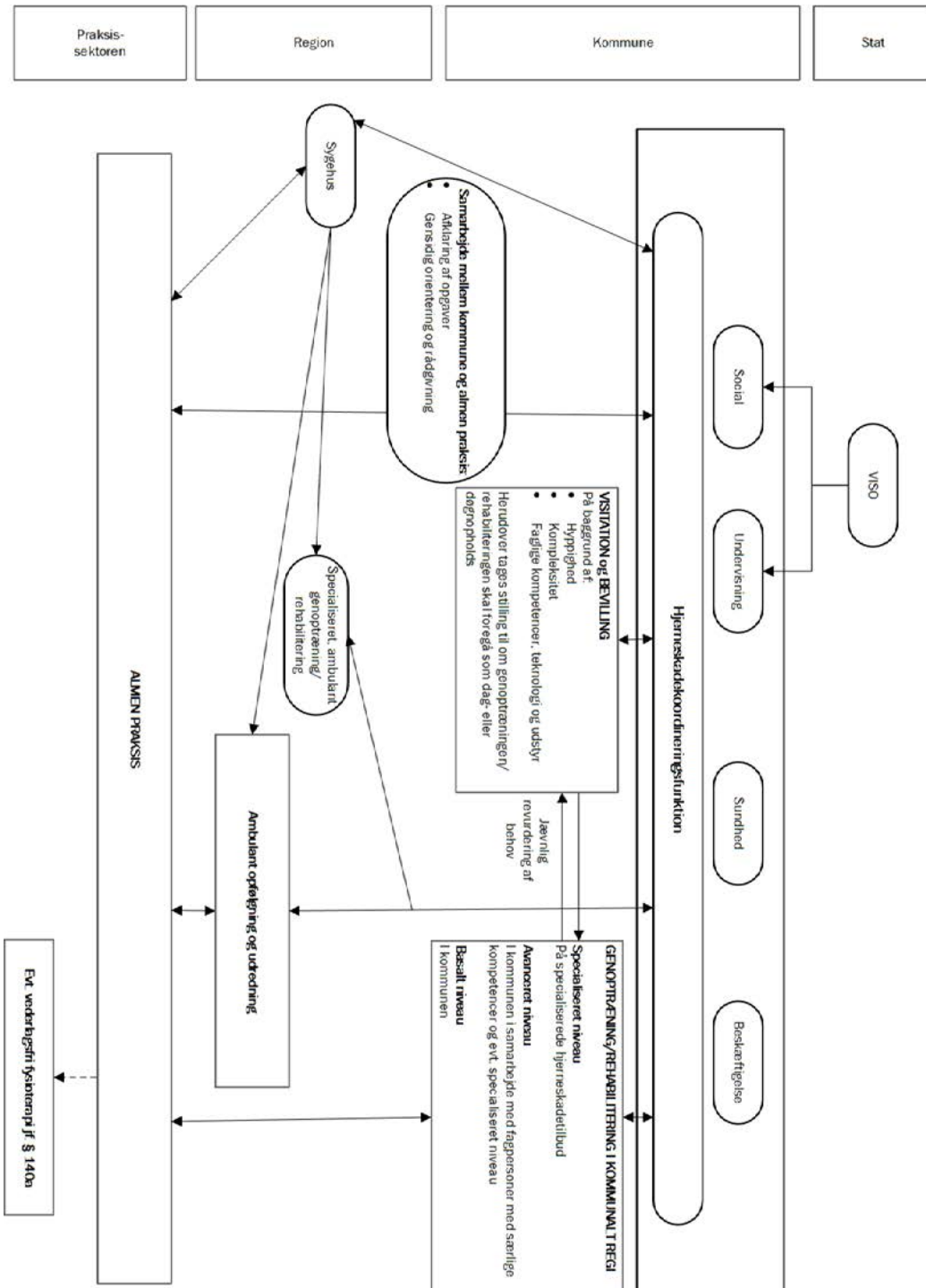
Bilag 1

Forløbsillustrationer

Figur 1 Aktørers ansvar i forløb for personer med erhvervet hjerneskade



Figur 2 Aktører ved rehabilitering efter udskrivning



Bilag 2 Kommissorium

Baggrund

I 2017 udførte Sundhedsstyrelsen et servicetjek af genoptrænings- og rehabiliteringsindsatser til mennesker med hjerneskade³⁹. Servicetjekket indeholder 12 anbefalinger med formålet om at understøtte kommuner, regioner og sundhedspersonale i at løfte kvaliteten i indsatserne til mennesker med erhvervet hjerneskade.

Anbefalingerne omhandler blandt andet, at Sundhedsstyrelsen med inddragelse af eksterne relevante aktører skal revidere og opdatere udvalgte anbefalinger med særligt fokus på at præcisere niveauerne for genoptræning og rehabilitering. Dette er med baggrund i, at der på sygehuset kan opstå tvivl om, hvilket niveau af genoptræning/rehabilitering der er det rette til en given person, hvilket dels skyldes en oplevelse af, at der ikke er en klar afgrænsning af målgruppen i retningslinjer på området. Ydermere er der kommunale variationer i, hvem der visiteres til hhv. basalt og avanceret niveau, og det tyder ikke på, at der er forskel på de indsatser som borgerne får ved hhv. basalt eller avanceret genoptræning. Servicetjekket pegede ydermere på, at kommunerne oplever udfordringer i at sammensætte forløb, der leveres i samarbejde med eksterne leverandører, samt med at sikre kvaliteten af de specialiserede indsatser, der tilkøbes af eksterne leverandører.

En anden anbefaling i servicetjekket omhandlede, at Sundhedsstyrelsen skal tilføje anbefalinger for patient- og pårørendeinddragelse, med særligt fokus på kommunalt regi. Dette er med baggrund i, at inddragelsen ofte primært har karakter af formulering af målsætninger for forløbet, mens den egentlige planlægning af indsatserne oftest sker uden egentlig inddragelse af borgeren, der blot informeres efterfølgende.

Med henblik på at yde rådgivning til Sundhedsstyrelsens arbejde med ovenstående etablerer Sundhedsstyrelsen hermed en arbejdsgruppe.

Formål

Formålet med arbejdet er, at opdatere Sundhedsstyrelsens relevante publikationer på områder og herunder præcisere niveauerne for genoptræning og rehabilitering, samt at tilføje anbefalinger for patient- og pårørendeinddragelse, med særligt fokus på kommunalt regi. Opdatering vil omfatte publikationer, der omhandler voksne med erhvervet hjerneskade.

39 <https://www.sst.dk/da/nyheder/2017/-/media/23C77C8623F54F52B24A58F3D64073FC.ashx>

Arbejdsgruppens opgave

Arbejdsgruppen har til opgave at rådgive Sundhedsstyrelsen i arbejde, herunder i forhold til at:

- » Drøfte oplæg
- » Kvalificere indhold og opbygning af reviderede publikationer
- » Bidrage med viden fra praksis
- » Kommentere på udkast udarbejdet af Sundhedsstyrelsen

Arbejdsgruppens sammensætning

Arbejdsgruppen etableres med følgende sammensætning:

- » Sundhedsstyrelsen (formandskab og sekretariat)
- » Sundheds- og Ældreministeriet (1)
- » Socialstyrelsen (1)
- » Danske Regioner/Regioner (1/1)
- » KL/kommuner (1/5)
- » Dansk Selskab for Apopleksi (1)
- » Dansk Selskab for Fysioterapi (1)
- » Logopædisk Forening (1)
- » Dansk Selskab for Neurorehabilitering (2)
- » Dansk Socialrådgiverforening (1)
- » Dansk Sygepleje Selskab (1)
- » Danske Handicaporganisationer (2)
- » Danske Patienter (1)
- » Ergoterapifaglige Selskaber (1)
- » Selskabet Danske Neuropsykologer (1)

KL og Danske Regioner anmodes om at udpege de kommunale og regionale repræsentanter.

Dagsorden til møderne og beslutningsreferat udsendes cirka én uge før og efter mødernes afholdelse.

Tidsplan

Møderne er afholdt i løbet 2018 og primo 2019.

- » 1. arbejdsgruppemøde afholdt 2. maj 2018, kl. 12.00-15.00
- » 2. arbejdsgruppemøde afholdt 19 juni 2018, kl. 12.00-15.00
- » 3. arbejdsgruppemøde afholdt 13. september 2018 kl. 12.00-15.00
- » 4. arbejdsgruppemøde afholdt 27. november 2018 kl. 12.00-15.00
- » 5. arbejdsgruppemøde afholdt 28. februar 2019 kl. 11.00-14.00

Kommissoriet er opdateret 16.03.2019

Habilitet

Det er en forudsætning for at deltage i arbejdet, at medlemmet, der udpeges, ikke har habilitetsproblemer. Forud for første møde bedes medlemmet derfor udfylde og indsende en habilitetserklæring via nedenstående link (kræver NemID):

Link: [Udfyld habilitetserklæring](#)

Vælg "Arbejdsgruppe til revision af publikationer på hjerneskadeområdet" i rullemenuen under "vælg aktivitet, nævn, råd eller gruppe".

Ved udfyldelse af habilitet skal man være opmærksom på følgende:

Pkt. 2.3: Her angives navn på vedkommendes ansættelsessteder, fx offentlige sygehuse, inden for de seneste 5 år.

Ved udpegning skal medlemmer således være opmærksomme på Sundhedsstyrelsens politik vedr. habilitet, som bl.a. ikke tillader samtidig medlemskab af advisory boards mv. inden for samme emneområde(r), som man rådgiver Sundhedsstyrelsen inden for som medlem af et fagligt udvalg/arbejdsgruppe mv. Sundhedsstyrelsens vurdering af habilitet beror altid på en konkret og samlet vurdering i det enkelte tilfælde.

Habilitetserklæringer offentliggøres på Sundhedsstyrelsens hjemmeside. Sundhedsstyrelsen gør opmærksom på, at habilitetserklæring skal udfyldes konkret ift. den enkelte arbejdsgruppe, og at det ikke er tilstrækkeligt at henvise til styrelsens liste over godkendelse til samarbejde med lægemiddelindustri.

På SST.dk findes endvidere relevant information om Sundhedsstyrelsens habilitetspolitik og om proceduren for udfyldelse af habilitetserklæringer. Ved spørgsmål vedr. habilitet er man velkommen til at henvende sig til sekretær Nina Juul Eskildsen på nije@sst.dk.

Bilag 3 Arbejdsgruppens medlemmer

Deltager	Udpeget af	Antal udpeget
Addý Guðjóns Kirstinsdóttir	Logopædisk Forening	Logopædisk Forening
Helle Iversen	Dansk Selskab for Apopleksi	Dansk Selskab for Apopleksi
Karin Spangsberg Kristensen	Dansk Selskab for Fysioterapi	Dansk Selskab for Fysioterapi
Jim Jensen	Dansk Selskab for NeuroRehabilitering	Dansk Selskab for NeuroRehabilitering
Niels Jørn Dalsgaard	Dansk Selskab for NeuroRehabilitering	
Gitte Hjordt	Dansk Socialrådgiverforening	Dansk Socialrådgiverforening
Ingrid Poulsen	Dansk Sygepleje Selskab (DASYS)	Dansk Sygepleje Selskab
Lise Beha Erichsen	Danske Handicaporganisationer (DH)	Danske Handicaporganisationer
Morten Lorenzen	Danske Patienter	Danske Patienter
Pia Kold	Ergoterapifaglige Selskaber	Ergoterapifaglige Selskaber
Lise Holten	Kommunernes Landsforening (KL)	KL/kommuner*
Charlotte Haase (Herlev kommune)	Kommunernes Landsforening (KL)	
Charlotte Brøndum (Silkeborg kommune)	Kommunernes Landsforening (KL)	
Merete Nielsen (Sønderborg Kommune)	Kommunernes Landsforening (KL)	
Marie Elmgren Nielsen (Aalborg kommune)	Kommunernes Landsforening (KL)	
Louise Bøgh Madsen (Roskilde kommune)	Kommunernes Landsforening (KL)	

Deltager	Udpeget af	Antal udpeget
Hanne Munk	Region Hovedstaden	Danske Regioner/Regioner
Merete Stubkjær Christensen	Region Midtjylland	
Eva Lind	Selskabet Danske Neuropsykologer	Selskabet Danske Neuropsykologer
Mette Lund Møller	Socialstyrelsen	Socialstyrelsen
Anne Bækgaard	Sundheds- og Ældreministeriet	Sundheds- og Ældreministeriet
Line Riddersholm (formand)	Sundhedsstyrelsen	
Nanna Kure-Biegel	Sundhedsstyrelsen	
Anna Jedzini Ogstrup	Sundhedsstyrelsen	

*KL var oprindeligt adspurgt om at udpege tre kommunale repræsentanter, hvilket sidenhen blev opjusteret til fem.

Bilag 4 Inkluderede diagnosegrupper

Når diagnosen præsenteres med en * betyder det, at hele diagnosegruppen medtages inkluderende alle underliggende diagnoser⁴⁰.

Sygdomsgruppe	ICD 10 kode
1. Spontan infarkt i hjernen – iskæmisk apopleksi/stroke	DI61*
2. Spontan intracerebral blødning i hjernen – hæmoragisk apopleksi/stroke	DI63*
3. Uspecificeret apopleksi – spontan blødning eller infarkt i hjernen	DI64*
4. Subarachnoidalblødning – spontan blødning i hjernebinder	DI60*
5. Diverse (Arteria cerebri dissecans non rupta, moyamoya sygdom, thrombosis venae intracranialis non pyogenica, Arteritis cerebri ikke klassificeret andetsteds, Cerebrovaskulær sygdom, andre spec former, cerebrovaskulær sygdom uden specifikation og karsygdom i hjerne ved sygdom klassificeret andetsteds)	DI670, DI675, DI676*, DI677, DI678*, DI679, DI68*
6. Sequealae (følger på grund af en hjerneskade og dennes behandling med reference til diagnosegrupperne 1-5)	DI691, DI693, DI694, DI698
7. TCI (Transitorisk Cerebral Iskæmi, samme symptomer som ved apopleksi, men hvor symptomerne forsvinder inden for 24 timer) ⁴¹	DG45*, DG46*
8. Traumatisk hjerneskade	DS020*, DS021*, DS027*, DS028*, DS029*, DS061, DS062*, DS063*, DS064*, DS065*, DS066, DS067, DS068*, DS069, DS070, DS071, DS097, DT020, DT040, DT060
9. Encephalopati (diffus hjerneskade på grund af iltmangel, giftstoffer eller anden skadelig påvirkning)	DB220, DE159*, DE512, DG410, DG929*, DG931, DG938*, DG978*, DI460, DO292*, DO743*, DO754A, DO754B, DO892*, DT58*, DT719*, DT751*

⁴⁰ Se alle underliggende diagnoser i Sundhedsdatastyrelsens afrapportering 'Dataopgørelser i form af tabeller til anbefalinger til tværsektorielle forløb for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade.

⁴¹ 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.

Sygdomsgruppe	ICD 10 kode
10. Infektion (betændelse i hjernen og i hjernens hinder)	DA321*, DA390, DA398*, DB003, DB004*, DB451*, DB582*, DG00*, DG01*, DG040*, DG042*, DG048*, DG05*, DG060*, DG07*, DG08*, DG09
11. Tumor i hjernen	DC70*, DC71*, DD32*, DD330*, DD332, DD337, DD339.
12. Andre tilstande (eks. Myelinolysis pontis centralis, hypertensiv encefalopati)	DG372, DI674
13. Sequela (følger på grund af en hjerneskade og dennes behandling med reference til diagnosegrupperne 8-12)	DG099, DI690, DI720, DI692, DT903, DT905

Bilag 5 Karakteristik af målgruppen

Målgruppen beskrives her ud fra en række data, som giver mulighed for, over tid, at følge målgruppens udvikling på forskellige parametre. Samtidig kan data benyttes i planlægning-søjemed i både region og kommune.

Data præsenteres for en række diagnosegrupper, hvor der er risiko for at få en erhvervet hjerneskade som følge af diagnosen. Data er således ikke en opgørelse over personer med behov for rehabilitering, men personer med risiko for at få en hjerneskade, der kan føre til et rehabiliteringsbehov. Dette bør holdes for øje, når data præsenteres.

Det er muligt at præsentere antal af genoptræningsplaner, hvilket siger noget om, hvor mange der ved udskrivning har behov for genoptræning og/eller rehabilitering efter indlæggelse. Der kan ikke siges noget om behovets omfang, eller hvilke indsatser der specifikt er behov for.

Data er baseret på træk fra Landspatientregistret (LPR). Anvendelse af data fra LPR repræsenterer det, som er blevet registreret. Data kan således være behæftet med usikkerheder. Der er kendte udfordringer på dette område bl.a. i form af lokale forskelle i brugen af diagnosekoder og praksis for registrering til LPR. Endvidere kan implementering af sundhedsplatformen i Region Hovedstaden fra og med maj 2016 og i Region Sjælland fra ultimo november 2017 have indflydelse på opgørelsen.

Usikkerheden om data gør sig gældende i beskrivelserne af prævalens og indlæggelsesforløb, men også i forhold til estimering af antal udarbejdede genoptræningsplaner. Data i anbefalingerne skal ses i sammenhæng med ovenstående forbehold.

For uddybning af datagrundlag, yderligere data og de afgrænsninger der er truffet i forbindelse med dataopgørelsen, henvises til Sundhedsdatastyrelsens rapport 'Dataopgørelse til anbefalinger for tværsektorielle forløb for genoptræning og rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade'⁴² (2019).

Målgruppekarakteristik

I følgende beskrivelse af målgruppens karakteristik er sygdomsgrupperne opdelt i personer med apopleksi eller TCI samt personer med traume, infektion, tumor, subarachnoidalblødning eller encephalopati.

I beskrivelsen tages der udgangspunkt i retrospektive data, hvilket ikke nødvendigvis er retvisende for det reelle og fremadrettede behov på området.

42 www.sundhedsdatastyrelsen.dk/erhvervethjerneskade

Prævalens

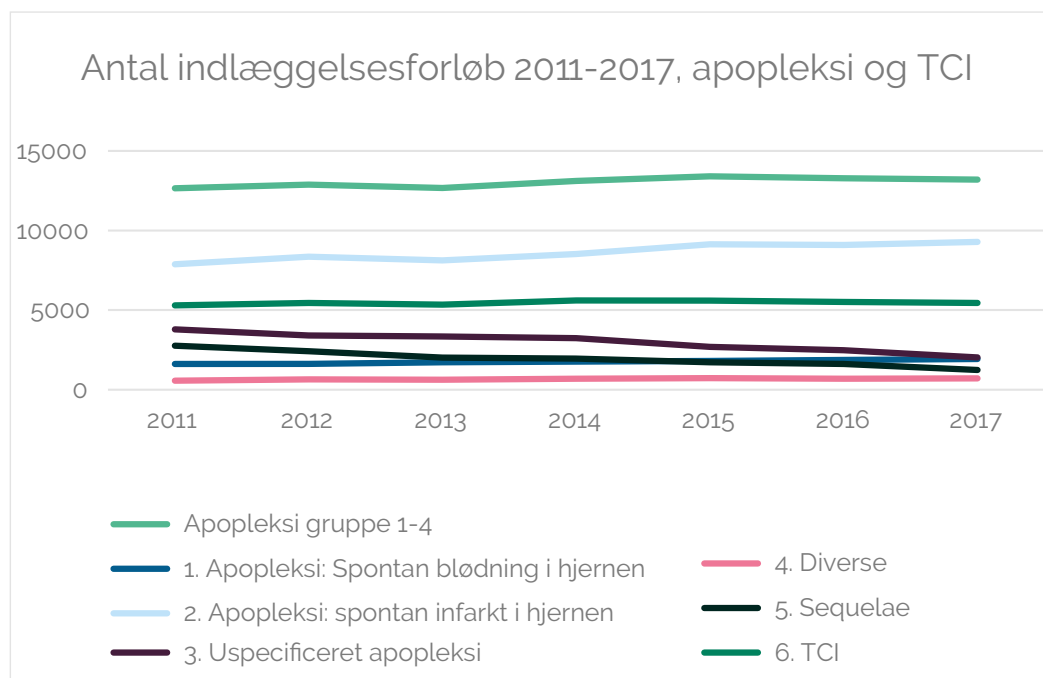
I 2017 levede der knap 250.000 personer med følger efter apopleksi, TCI, traume, infektion, tumor, subarachnoidalblødning eller encephalopati. Dette er flere end tilbage i 2011. En stigning i antal gælder for alle diagnosegrupper undtagen 'uspecificeret apopleksi'. Denne stigning kan tilskrives en generel vækst i befolkningen, som bl.a. skyldes, at den del af befolkningen, der er syge, lever længere med deres sygdom. En del af stigningen i apopleksigrupperne og faldet i uspecificeret apopleksi skyldes formentlig mere præcis registreringspraksis. Der ses særligt stigninger inden for traumatiske hjerneskader og tumorer.

Indlæggelsesforløb

Figur 1 viser antal indlæggelsesforløb⁴³ i perioden 2011-2017 vedrørende personer med apopleksi eller TCI fordelt på diagnosegrupperne 1-6. I 2017 var der 19.151 indlæggelsesforløb i alt for apopleksi og TCI.

I perioden 2011-2017 har der været et forholdsvis stabilt antal indlæggelser for apopleksi og TCI. Der ses en mindre udvikling inden for nogle af de resterende diagnosegrupper. Ændringerne skyldes formodentlig mere præcis registreringspraksis.

Figur 1: Apopleksi og TCI: Udviklingen i indlæggelsesforløb for apopleksi og TCI i perioden år 2011-2017.

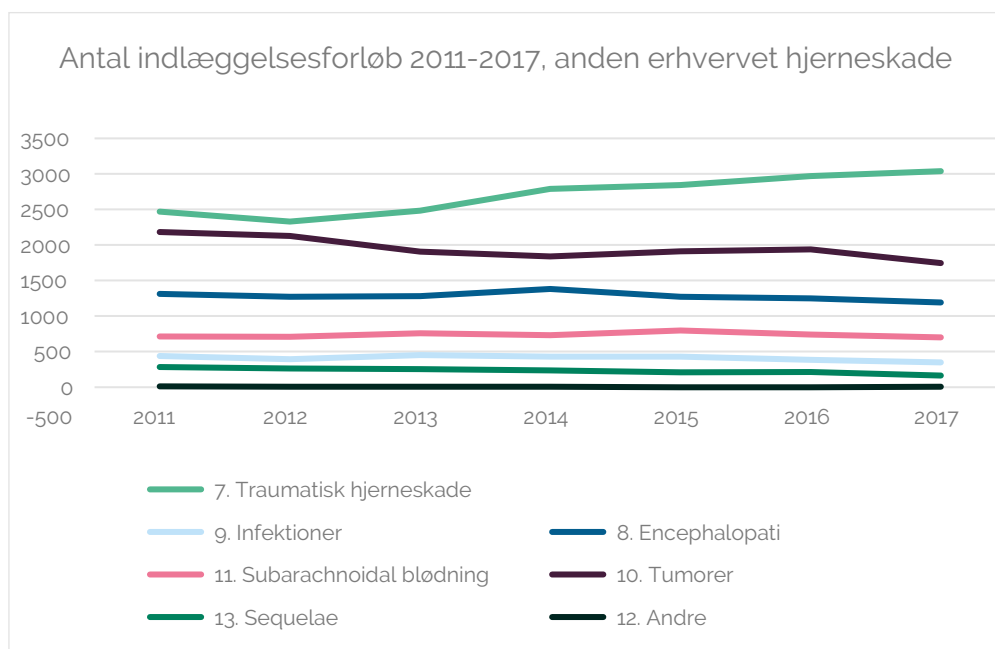


⁴³ Indlæggelsesforløb forstået som sammenhængende sygehusophold fremkommer, såfremt der er to kontakter på samme individ, som optræder med ≤4 timers afstand mellem start- og sluttidspunkt på kontakterne.

Figur 2 viser udviklingen fra 2011-2017 i antal indlæggelsesforløb vedrørende personer med traume, infektion, tumor, subarachnoidalblødning eller encephalopati (anden erhvervet hjerneskade). I 2017 var der 7.053 indlæggelsesforløb i alt for personer med traume, infektion, tumor, subarachnoidalblødning eller encephalopati.

I perioden 2011-2017 har der været et forholdsvis stabilt antal indlæggelser for alle inkluderede diagnoser. I de enkelte diagnosegrupper ses dog en udvikling. Særligt er der i antal indlæggelser for personer med traumatisk hjerneskade sket en stigning, hvorimod der er sket et fald i antal indlæggelser for personer med infektioner og tumorer. Stigningen i antal indlæggelse for personer med traumatisk hjerneskade kan blandt andet skyldes ændret registreringspraksis, ændret indlæggelsespraksis, ændret indlæggelsestærskel samt ændret fordeling af traumatisk hjerneskade på forskellige skadesmekanismer.

Figur 2: Traumatisk hjerneskade, encephalopati, infektioner, tumorer, subarachnoidal blødning, andre tilstande og sequelae: Udviklingen i antal indlæggelsesforløb for hver diagnosegruppe i perioden år 2011-2017.



Køns- og aldersfordeling

Antallet af indlæggelsesforløb for personer med apopleksi eller TCI stiger nærmest eksponentielt med alderen (set i relation til aldersfordelingen i Danmark). Sygdommene er således hyppigst hos personer i de ældre aldersgrupper, hvilket er gældende for både mænd og kvinder. Generelt er indlæggelsesforløb for henholdsvis apopleksi eller TCI lidt hyppigere hos mænd.

Antallet af personer, der indlægges med traumatisk hjerneskade, encephalopati, infektioner, tumorer eller subarachnoidalblødning, er varierende. Generelt ses det dog, at der er flere unge, som indlægges. Kønsfordelingen er varierende afhængig af den enkelte diagnose.

Indlæggelsestid

Blandt personer med henholdsvis apopleksi eller TCI er der flest sygehusophold med en varighed på under to dage.

I 2017 var der en større andel af personer med henholdsvis apopleksi eller TCI, som var indlagt under to dage, end der var tilbage i 2011. For personer med apopleksi er antallet af sygehusophold, der har været under 2 dage, steget fra 2.684 sygehusophold til 3.650 sygehusophold i perioden 2011 til 2017. For personer med TCI er antallet af sygehusophold, der har været under 2 dage, steget fra 2.962 sygehusophold til 3.707 sygehusophold i perioden 2011 til 2017. For personer med apopleksi var det hyppigst at være indlagt mellem 2-4 dage i 2011, hvor det i 2017 var hyppigst at være indlagt under 2 dage.

For personer med traumatisk hjerneskade, encephalopati, infektioner, tumorer eller subarachnoidal blødning er der stor variation i forhold til indlæggelsestid.

Data om genoptræningsplaner

Som beskrevet først i bilaget er data om genoptræningsplaner behæftet med usikkerhed. Særligt bemærkes, at der med bekendtgørelsens ikrafttræden 1. januar 2015 kom nye specialiseringsniveauer for den kommunale genoptræningsindsats (rehabilitering på specialiseret niveau og genoptræning på avanceret niveau) (10). Sundhedsstyrelsen er bekendt med implementeringsudfordringer med dette niveau. Sundhedsstyrelsens servicetjek på hjerneskadeområdet påviste stor uensartet praksis på tværs af landet, hvorfor det vurderes, at opgørelser vedrørende fordelingen af genoptræningsplaner efter specialiseringsniveau fortsat ikke er modne til at kunne benyttes i planlægningsøjemed (2).

Andel personer med erhvervet hjerneskade der modtager genoptræningsplan

I 2017 er ca. 35 % af målgruppen i Landspatientregisteret registreret til at have modtaget en genoptræningsplan. Samme andel sås også i 2015 og 2016. Registreringen af genoptræningsplanen er medtaget i Sundhedsdatastyrelsens dataopgørelse, hvis den er modtaget i perioden +/- 7 dage omkring udskrivningsdato.

For 2017 varierer det fra region til region, hvor stor en andel af målgruppen med erhvervet hjerneskade, der modtog en genoptræningsplan. Således ses der variationer fra 24-43 %.

Fordeling af genoptræningsplaner efter specialiseringsniveau

Der ses mindre regionale forskelle i fordelingen af genoptræningsplaner efter specialiseringsniveau, men for år 2017 gælder for alle regioner, at langt størstedelen af genoptræningsplanerne udarbejdes til genoptræning på alment niveau.

Der ses en lille andel af målgruppen, der modtager rehabilitering på specialiseret niveau. Det må igen tilføjes, at dette niveau er nyt (siden ændret lovgivning 2015) og det må formodes, at der vil ske en fortsat udvikling hen over årene, i andelen der modtager en genoptræningsplan til rehabilitering på specialiseret niveau.

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 sygehusafdelinger der varetager opgaven.

Det er ikke muligt nationalt at monitorere, hvor mange der med genoptræningsplan til genoptræning på alment niveau visiteres til genoptræning på henholdsvis basalt og avanceret niveau i kommunen. Sundhedsstyrelsen og KL har tidligere opfordret kommunerne til at monitorere visitationen, hvilket fortsat er aktuelt, og hvilket mange kommuner allerede gør, men der er imidlertid ikke nogen national indberetning, som kan udgøre en beskrivelse her.

Bilag 6 Eksempel på visitationskriterier til specialiseringsniveauer under indlæggelse på sygehus

Nedenfor præsenteres eksempel på visitationskriterier til de tre specialiseringsniveauer under indlæggelse på sygehus.

Niveau	Målgruppe
Hovedfunktionsniveau	<p>Begrænset (let til moderat) kompleksitet. Endvidere kan det dække patienter, hvor der vurderes at være et ringe rehabiliteringspotentiale pga. væsentligt nedsat fysisk og mental funktionsevne før den aktuelle hjerneskade er opstået</p> <ul style="list-style-type: none">» Den almene tilstand er stabil» Lette til moderate sensomotoriske funktions-nedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. omsorg for sig selv, bevægelse og færden» Lette funktionsnedsættelser og aktivitetsbe-grænsninger ift. kommunikation, herunder dysartri og afasi, hvor der ikke er behov for samtalestøtte» Lette kognitive og adfærdsmæssige funkti-onsnedsættelser, hvor der ikke er behov for ekstra sikkerhedsmæssige foranstaltninger ift. patientsikkerhed» Lette funktionsnedsættelser og aktivitetsbe-grænsninger ift. ernæring, herunder dysfagi» Varierende plejebehov» Indlæggelsesvarigheden er oftest kort

Niveau	Målgruppe
Regionsfunktionsniveau	<p>Betydelig (moderat/svær) kompleksitet og ofte behov for rehabiliteringsindsats med høj intensitet.</p> <ul style="list-style-type: none"> » Den almene tilstand er nogenlunde stabil » Moderate til svære sensomotoriske funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. omsorg for sig selv, bevægelse og færden » Moderate funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. kommunikation, herunder dysartri, afasi og kognitive kommunikationsvanskeligheder, hvor der kan være behov for samtalestøtte » Moderate kognitive og adfærdsmæssige funktionsnedsættelser, hvor der kan være behov for sikkerhedsmæssige foranstaltninger » Moderate funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. ernæring, herunder dysfagi » Plejebehovet er moderat til betydeligt. Kan kræve 2 personer særligt ved træningssituationer. » Indlæggelsen er af længere varighed
Højt specialiseret niveau	<p>Omfattende (svær) kompleksitet og behov for rehabiliteringsindsats med meget høj intensitet.</p> <ul style="list-style-type: none"> » Den almene tilstand kan være ustabil » Svære sensomotoriske funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. omsorg for sig selv, bevægelse og færden, som kan kræve medicinsk behandling (eksempelvis baclofen) eller højteknologisk udstyr, eksempelvis lokomat » Svære funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. kommunikation, herunder dysartri, afasi og kognitive kommunikationsvanskeligheder, med behov for samtalestøtte og eventuelt særlige rammer for kommunikation » Svære adfærdsmæssige funktionsnedsættelser, herunder agiteret adfærd og konfusion eller manglende sygdomsindsigt, med behov for sikkerhedsmæssige foranstaltninger ift. patientsikkerhed. Kræver ofte 2 personer ved træningssituationer. » Svære funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. ernæring, herunder dysfagi » Svære respiratoriske problemstillinger, herunder håndtering og afvænnning af trakealtube og cuffet tube » Vurdering af bevidsthedstilstand og varighed af amnesi » Plejebehovet er omfattende. Ofte to personer til grundlæggende pleje » Indlæggelsen er forventeligt af lang varighed » Der kan være behov for efterfølgende rehabilitering under indlæggelse på regionsfunktionsniveau



SUNDHEDSSTYRELSEN

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

