



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, 2019.
Publikationen kan frit refereres
med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Elektronisk ISBN: [xx]
Den trykte versions ISBN: [xx]
ISSN: [xx]

Sprog: Dansk
Version: [xx]
Versionsdato: 08.04.2019
Format: pdf
Foto: [Tekst] – og;

Udgivet af Sundhedsstyrelsen,
[Måned og år]

Indholdsfortegnelse

1. Introduktion	5
1.1. Formål	5
1.2. Baggrund	5
1.3. Lovgrundlag	6
1.4. Snitflader mellem sundheds- og socialområdet	6
1.5. Afgrænsning og sammenhæng med øvrige publikationer på området	8
1.6. Definitioner	9
2. Anbefalinger	12
3. Målgruppe	14
3.1. Afgrænsning af målgruppe	14
3.2. Inkluderede diagnosegrupper	14
3.3. Karakteristik af målgruppen	15
3.4. Genoptræningsplaner	19
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	22
5. Inddragelse af personer med erhvervet hjerneskade og pårørende	24
5.1. Generelt om inddragelse af personer med erhvervet hjerneskade og deres pårørende	24
5.2. Metoder til inddragelse på individniveau	25
5.3. Metoder til inddragelse på organisatorisk niveau	26
5.4. Indsatser målrettet pårørende	26
6. Opgave- og ansvarsfordeling	29
6.1. Regionens opgaver og ansvar	29
6.2. Kommunale opgaver og ansvar	29
6.3. Almen praksis' opgave og ansvar	30
6.4. Øvrige aktører	30
7. Organisering	32
7.1. Generelle principper for organisering af hjerneskaderehabilitering på tværs af sektorer	32
7.2. Genoptrænings- og rehabiliteringsindsatser målrettet voksne med erhvervet hjerneskade	35
På sygehuset	37
7.3. Organisering i henhold til specialeplan for neurologi	37
7.4. Henvvisning fra sygehus til videre genoptræning og/eller rehabilitering	40
7.5. Målgruppebeskrivelse for sygehusets henvvisning	40
7.6. Sygehusets organisering af genoptræning på specialiseret niveau	42
7.7. Ambulant opfølgning og revurdering på sygehus	43

I kommunen	44
7.8. Målgruppebeskrivelse for kommunens visitation til genoptræning på henholdsvis basalt og avanceret niveau	45
7.9. Kvalitet i kommunale indsatser	46
8. Koordination og samarbejde.....	51
8.1. Samarbejde og koordination mellem sygehus og kommune	51
8.2. Samarbejde og koordination internt i kommunen samt med ekstern leverandør	53
8.3. Den kommunale koordinering af rehabiliteringsforløb	53
8.4. Samarbejde om implementering af anbefalingerne	55
Referenceliste.....	56
Bilagsfortegnelse	59
Bilag 5: Eksempel på visitationskriterier til specialiseringsniveauer under indlæggelse på sygehus	59
Bilag 1 Forløbsillustrationer	60
Bilag 2 Kommissorium	62
Bilag 3 Arbejdsgruppens medlemmer	65
Bilag 4 Inkluderede diagnosegrupper	67
Bilag 5 Eksempel på visitationskriterier til specialiseringsniveauer under indlæggelse på sygehus	69
Bilag 6 Eksempel på målgruppebeskrivelse for genoptræningsniveauer.....	71

1. Introduktion

1.1. 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 genoptræningsplaner¹. Ligeledes er formålet at vejlede kommuner om visitation til genoptræning og rehabilitering til voksne med erhvervet hjerneskade, som har fået en genoptræningsplan fra et sygehus² samt understøtte inddragelse af personen med erhvervet hjerneskade og dennes pårørende.

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 private leverandører involverede i den konkrete indsats.

1.2. 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 hos alle involverede aktører i sundhedsvæsenet. Se evt. Bilag 1: Forløbsillustrationer.

Erhvervet hjerneskade kan være forårsaget af apopleksi, blødninger i hjernen ud over apopleksi, traumer, tumores (benigne og maligne), infektioner, forgiftninger, iltmangel (fx ved drukningsulykker og hjertestop) m.fl. Følggevirkningerne af hjerneskade kan være af både fysisk, kognitiv, psykisk og sproglig 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' (1) i 2017 med henblik på at pege på nogle initiativer til udmøntning af de afsatte midler.

¹ Sundhedsloven § 84

² Sundhedsloven § 140

På den baggrund har Sundhedsstyrelsen, med bidrag fra en arbejdsgruppe, revideret den faglige visitationsretningslinje for genoptræning og rehabilitering til voksne med erhvervet hjerneskade (2011) og forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade (2014). 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'.

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

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

1.3. 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'
- '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 behov for genoptræning 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 kap. 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 (4) 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 specialundervisningsområde³. Socialstyrelsen har udsendt en central udmelding for voksne med kompleks erhvervet hjerneskade i november 2014 (5) Indsatserne, som den centrale udmelding retter sig mod, er tidsbestemt til efter udskrivning fra sygehus.

Terminologi på det kommunale sundhedsområde- og på det mest specialiserede social- og specialundervisningsområde

Ved hjerneskaderehabilitering er der et væsentligt overlap mellem indsatser på både social- og sundhedsområdet, og på begge områder er der en skelnen mellem forskellige specialiseringsniveauer i indsatser og tilbud. Niveauerne er imidlertid ikke afgrænset på samme måde, der anvendes ikke samme terminologi omkring dem, og de har rod i forskellige lovgivninger og formål. I forbindelse med tilrettelæggelsen af forløb på tværs af social- og sundhedsområdet er det derfor vigtigt at være opmærksom på de forskellige specialiseringsniveauer, der gør sig gældende inden for hvert område.

Stratificering af målgruppe på sundhedsområdet

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

- basalt
- avanceret
- specialiseret niveau.

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

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.

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:

³ jf. lov om social service § 13 b og c

- **Forskningsforpligtigelse:** Ved rehabilitering på specialiseret niveau på sundhedsområdet er der forskningsforpligtigelse (6), hvorimod der på social- og specialundervisningsområdet ikke er 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 samt vedligeholdelse af et stærkt fagligt miljø (7). Retningsgivende for det mest specialiserede social- og specialundervisningsområde er, 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.

Den uensartede terminologi på tværs af de to områder stiller krav til kommuners vurdering og kvalitetssikring af de tilbud, der varetager specialiserede indsatser målrettet personer med erhvervet hjerneskade, idet nogle tilbud godt kan 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. Sundhedsfaglige rehabiliteringsindsatser kan dog godt forenes med tilbud forankret i socialområdet. Blot skal man være opmærksom på de kvalitetskrav, der gælder for særligt de sundhedsfaglige indsatser, og som tilbuddet hermed også 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 diagnosespecifikke 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" (8), 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 (9).

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", "Genoptræning og rehabilitering til børn og unge med erhvervet hjerneskade – en faglig visitationsretningslinje" samt "Udredning og behandling af børn og unge med erhvervet hjerneskade og samtidig psykisk lidelse, en faglig visitationsretningslinje".

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 træning af aktiviteter og deltagelse⁴. 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.

Mange personer med erhvervet hjerneskade vil også have behov for genoptræningsindsatser, som varetages af fagpersoner, der ikke er autoriserede sundhedspersoner, fx neuropsychologer og audiologopæder, 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.

Rehabilitering

Sundhedsstyrelsen anvender WHO's definition af rehabilitering (10):

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 samfund⁵

⁴ Jf. ICF. Se Figur 1.

⁵ Sundhedsstyrelsens oversættelse af WHO-definition jf. World Report on Disability (2011).

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.

I rehabiliteringsforløbet indgår en række faggrupper. Ud over de autoriserede sundhedspersoner, kan der være tale om neuropsykologer, audiologopæder, (neuro)pædagoger, socialrådgivere, (special-) lærere m.fl.

Definitionen af rehabilitering afgrænser og bestemmer ikke indholdet af rehabilitering præcist. Jævnfør den tværministerielle 'Vejledning om kommunal rehabilitering' (4) 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) (11). 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.

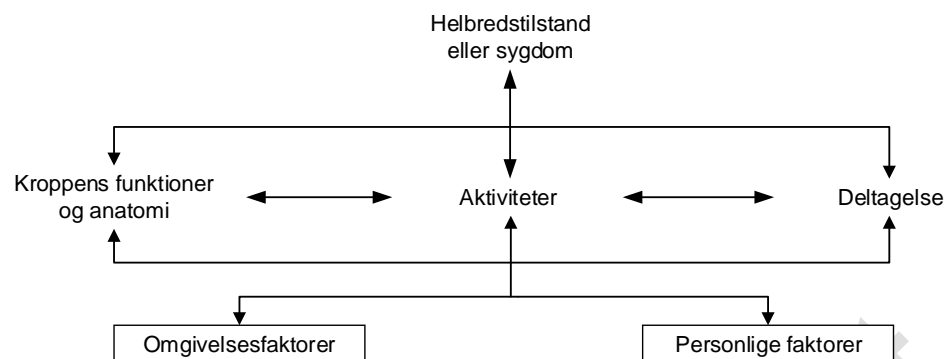
ICF gør det muligt i et standardiseret sprog at beskrive helbred, funktionsevne og kontekst, og den kan benyttes bl.a. interdisciplinært og tværsektorielt.

Funktionsevne omfatter tre komponenter (11):

- Kroppens funktioner og anatomi
- Aktiviteter
- Deltagelse.

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

Figur 1: Samspillet 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 omgivelsermæssige) faktorer, der påvirker funktionsevnen og hermed kortlægge, beskrive og vurdere patientens 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.
- Regioner og kommuner har beskrevet praksis for inddragelse af målgruppen, herunder hvilke konkrete metoder der anvendes.
- Regioner og kommuner udarbejder metoder, som bidrager til viden om brugertilfredshed omhandlende hjerneskaderehabilitering.
- Brugerperspektivet anvendes som grundlag for kvalitetsforbedringer af praksis.
- Aktører er opmærksomme på pårørendes selvstændige behov og kan med fordel iværksætte indsatser når det vurderes relevant.

Organisering

- Planlægning af genoptrænings-/rehabiliteringsforløb, herunder iværksættelse af faglige indsatser, sker med udgangspunkt i en individuel tværfaglig vurdering af personens samlede funktionsevne, behov, ønsker, potentiale og mål.
- Gennem hele personens forløb foretages der løbende og systematisk revurdering af personens funktionsevne og behov, og indsatser tilpasses herefter.
- Genoptrænings- og 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 nyopstået hjerneskade.
- Sygehuse giver mulighed for fornyet vurdering af behov for genoptræning og/eller rehabilitering, som følge af erhvervet hjerneskade, hvis der henvises til dette efter udskrivning.
- 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 tilstede, kan der med fordel udarbejdes kompetenceprofiler, og der bør tages stilling til om tværkommunalt samarbejde er nødvendigt for at opbygge tilstrækkeligt volumen og dermed opretholde og vedligeholde kompetencer.

Koordination og samarbejde

- Kommuner og regioner, herunder almen praksis efter behov, etablerer samarbejdsfora, som systematisk drøfter organisering, 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 etablerer en hjerneskadekoordineringsfunktion, der efter individuel vurdering og behov tilbyder rådgivning, sparring og koordination på tværs af lovområder og forvaltninger.
- Kommuner indgår rammeaftaler med 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 år 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 300.000 mennesker, der lever med en 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 blødning i hjernen – apopleksi/spontan intracerebral hæmorrhagi
2. Spontan infarkt i hjernen – spontan intracerebralt infarkt
3. Uspecificeret apopleksi – spontan blødning i hjerne/blødning eller infarkt
4. Diverse (Arteria cerebri dissecans non rupta, moyamoya sygdom, thrombosis venae intracranialis non pyogenica, Arteritis cerebri ikke klassificeret andetsteds, Cerebrovaskulær sygdom, cerebrovaskulær sygdom uden specifikation og kar-sygdom i hjerne ved sygdom klassificeret andetsteds)
5. Sequelae (følger på grund af en hjerneskade og dennes behandling med reference til sygdomsgrupperne 1-4)
6. TCI (Transitorisk Cerebral Iskæmi, samme symptomer som ved apopleksi, men hvor symptomerne forsvinder inden for 24 timer)⁶
7. Traumatisk hjerneskade
8. Encephalopati (diffus hjerneskade på grund af iltmangel, giftstoffer eller anden skadelig påvirkning)

⁶ 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.

9. Infektion (betændelse i hjernen og i hjernens hinder)
10. Tumor i hjernen
11. Subarachnoidalblødning – blødning opstået i hjernehindrerne
12. Andre tilstande (eks. myelinolysis pontis centralis, hypertensiv encefalopati)
13. Sequelae (følger på grund af en hjerneskade og dennes behandling med reference til sygdomsgrupperne 7-12).

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 til hjernen fra kræft i andre dele af kroppen er ikke medtaget, idet behandlingen vil afhænge af den primære kræftsygdom.

Commotio cerebri (hjernerystelse) og postcommotionelt syndrom (langvarige følgevirkninger efter hjernerystelse) indgår ikke i anbefalingerne. Dette skyldes, at symptomerne ved commotio cerebri for en stor del af gruppen er forbigående, samt at symptombilledet er anderledes end ved anbefalingernes øvrige diagnosegrupper. Såfremt personen efterfølgende diagnosticeres med en af de inkluderede diagnosegrupper, er personen omfattet af programmet.

3.3. Karakteristik af målgruppen

Karakteristik af målgruppen beskrives ud fra en række data, som giver mulighed for, over tid, at følge målgruppens udvikling på forskellige parametre. Samtidig kan data benyttes i planlægningsøjemed i både region og kommune.

Der præsenteres data 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 begrunde 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 re-præsenterer 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.

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

Usikkerheden om data gør sig gældende i beskrivelserne af prævalens og indlæggelsesforløb, men også i forhold til estimering af antal udarbejdede genoptræningsplaner (afsnit 3.4). Data i anbefalingerne skal ses i sammenhæng med ovenstående forbehold.

For uddybning af datagrundlag, 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' (linkes til når tilgængelig).

I beskrivelsen af målgruppen er sygdomsgrupperne opdelt i personer med apopleksi eller TCI samt personer med traume, infektion, tumor, subarachnoidalblødning og encephalopati.

Prævalens

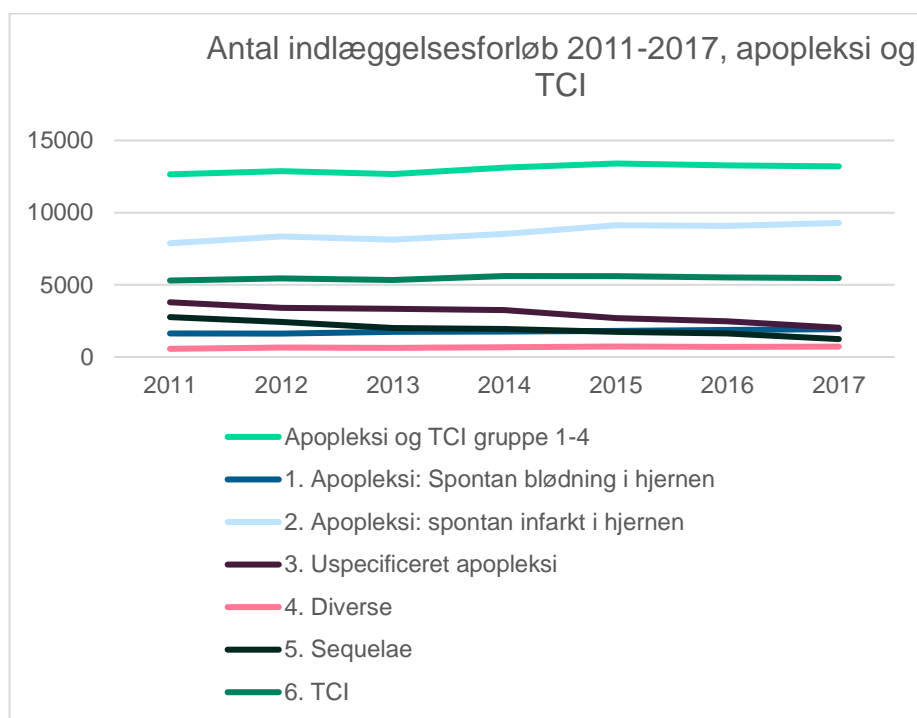
I 2017 levede der knap 250.000 personer med følger efter apopleksi, TCI, traume, infektion, tumor, subarachnoidalblødning eller encephalopati. Dette er flere end tilbage i 2011. En stigning i antal gælder for alle diagnosegrupper undtagen 'uspecificeret apopleksi'. Denne stigning kan tilskrives en generel vækst i befolkningen, som bl.a. skyldes, at den del af befolkning, 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 2 viser antal indlæggelsesforløb⁷ i perioden 2011-2017 vedrørende voksne med erhvervet hjerneskade for apopleksi og TCI samt fordelt på diagnosegrupper. I 2017 var der 19.151 indlæggelsesforløb i alt for apopleksi og TCI.

I perioden 2011-2017 har der været et forholdsvist 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.

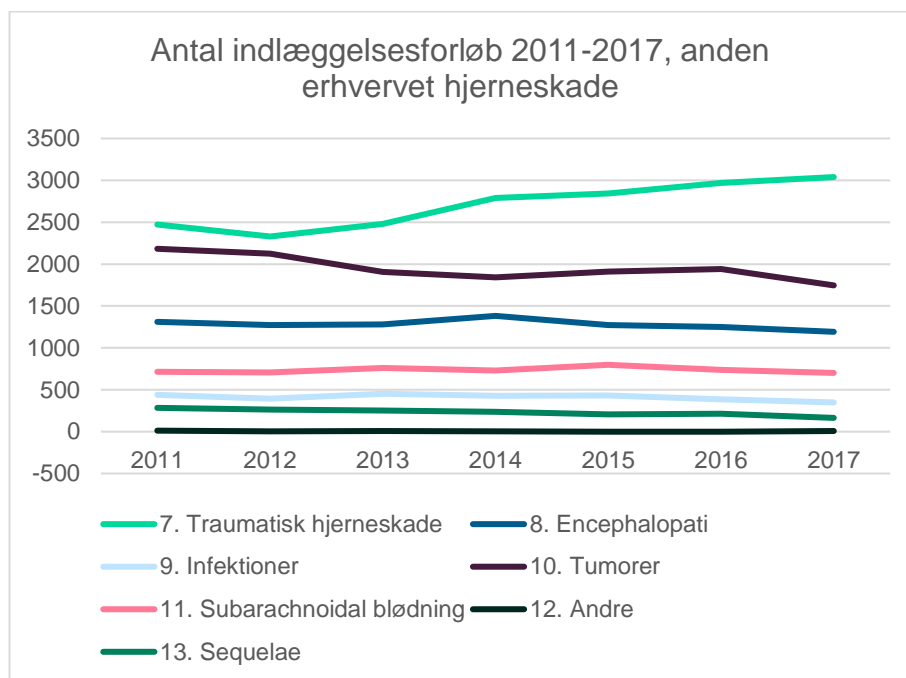
⁷Indlæggelsesforløb forstået som sammenhængende sygehusophold fremkommer, såfremt der er to kontakter på samme individ, som optræder med ≤4 timers afstand mellem start- og sluttidspunkt på kontakterne.



Figur 2: Apopleksi og TCI: Udviklingen i indlæggelsesforløb for apopleksi og TCI i alt samt for hver diagnosegruppe i perioden år 2011-2017.

Figur 3 viser udviklingen fra 2011-2017 i antal indlæggelsesforløb vedrørende personer med traume, infektion, tumor, subarachnoidalblødning og encephalopati. I 2017 var der 7.053 indlæggelsesforløb for personer med traume, infektion, tumor, subarachnoidalblødning og 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 antallet af personer med traumatisk hjerneskade sket en stigning, hvorimod der er sket et fald i antallet af personer med infektioner og tumorer.



Figur 3: Traumatisk hjerneskade, encephalopati, infektioner, tumorer, subarachnoidal blødning, andre tilstande og sequelae: Udviklingen i antal indlæggelsesforløb i alt samt 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 apopleksi og TCI lidt hyppigere hos mænd.

Antallet af personer, der indlægges med traumatisk hjerneskade, encephalopati, infektioner, tumorer og 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 apopleksi og TCI er der flest sygehusophold med en varighed på under to dage.

I 2017 var der en større andel af personer med apopleksi og TCI, som var indlagt under to dage, end der var tilbage i 2011. 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 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 traumatisk hjerneskade, encephalopati, infektioner, tumorer eller subarachnoidal blødning er der stor variation i forhold til indlæggelsestid.

3.4. Genoptræningsplaner

Som beskrevet i afsnit 3.3 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) (12). Sundhedsstyrelsen er bekendt med visse implementeringsudfordringer med dette niveau. Sundhedsstyrelsens servicetjek på hjerneskadeområdet påviste stor uensartethed i 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 (1).

Andel personer med erhvervet hjerneskade der modtager genoptræningsplan

I 2017 var 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 analysen, 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 modtager 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 ambulatorier 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.

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' (12).

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

Der skal ikke udarbejdes genoptræningsplan til:

- personer, hvor der ikke på udskrivningstidspunktet vurderes at være potentiale for genoptræning eller rehabilitering⁸.

Sygehuset skal ved udarbejdelse af genoptræningsplanen, jf. 'Bekendtgørelse om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus' (12):

- 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.

⁸ Rehabiliteringspotentialet 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 præmorbid funktionsevne samt den forventede prognose for den aktuelle funktionsevnenedsættelse. Det er med andre ord de professionelle vurdering af, hvilken bedring af funktionsevnen der - med optimal indsats - er realistisk at opnå.

4.2. Tidspunkt for udarbejdelse af genoptræningsplanen

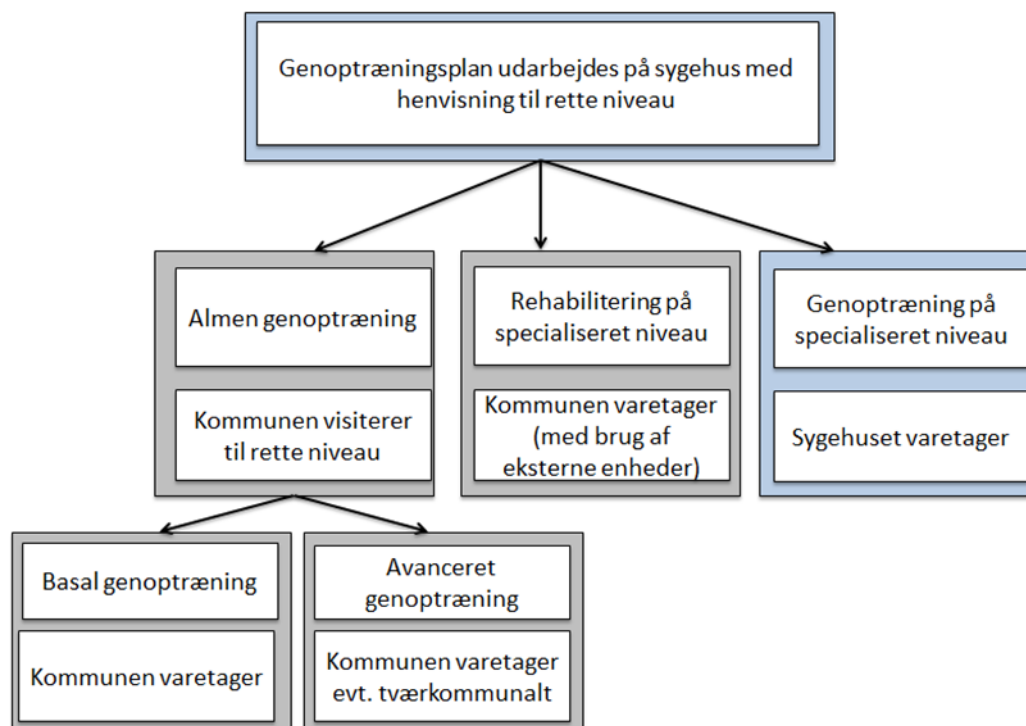
Forud for udskrivningen tages der stilling til, om der er et fagligt begrundet behov for genoptræning/rehabilitering, og på hvilket specialiseringsniveau forløbet skal foregå⁹. Genoptræningsplaner kan udarbejdes både i forbindelse med indlæggelse i stationære afsnit og ved ambulante kontakter.

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 skal genoptræningsplanen, efter aftale med personen, sendes til det valgte sygehus.

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 (12), se figur 4.

⁹ 'Udskrivning fra sygehus' er, når personen forlader sygehuset, dagbehandling eller ambulantbehandling, samt når personen af sygehuset visiteres til videre udredning eller behandling i et ambulatorium eller dagsafsnit eller til kontrol i ambulatorium



Figur 4: Genoptræningsplanens niveauer og ansvarlige

Jævnfør afsnit 5.4 i 'Vejledning om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner' (6) 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' (6) 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 bør genoptræningsplanen indeholde relevante resultater herfra (eksempelvis ergoterapeuters, fysioterapeuters, neuropsykologers og audiologopæders 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, bør genoptræningsplanen indeholde detaljerede beskrivelser af udredning og behandling på sygehuset.

Hvis der er særlige problemstillinger, som kommunen bør kende til i forhold til videre planlægning, bør 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. 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 fejlsvindling, eller ved hjerterinsufficiens, hvor muligheden for akut livreddende behandling bør være til stede for optimal belastningstræning i rehabiliteringsforløbet.

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' (6). 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 minimum på regionsfunktionsniveau, jf. Sundhedsstyrelsens specialevejledning i neurologi (13).

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 (12)).

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 funktions- evne, udarbejdelse af genoptræningsplan, planlægning af forløb og målsætning.
- Regioner og kommuner har beskrevet praksis for inddragelse af målgruppen, herunder hvilke konkrete metoder der anvendes.
- Regioner og kommuner udarbejder metoder, som bidrager til viden om brugertil- fredshed omhandlende hjerneskaderehabilitering.
- Brugerperspektivet anvendes som grundlag for kvalitetsforbedringer af praksis.
- Aktører er opmærksomme på pårørendes selvstændige behov og kan med for- del 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 og bør ske systematisk i forbin- delse med udredning af funktionsevne, planlægning af forløb og målsætning på sygehus, såvel som i kommune (14). De pårørende kan efter samtykke fra personen med erhver- vet hjerneskade, løbende inddrages og informeres om sygdom, forløb og prognose og efter eget ønske inddrages i et samarbejde om rehabilitering. Inddragelse sker efter gæl- dende lovgivning, og der bør afstemmes forventninger med pårørende om ønsker og res- sourcer i forhold til involvering samt deres rolle i genoptrænings- og/eller rehabiliterings- forløbet.

Personen med erhvervet hjerneskade er ekspert i sit eget liv, herunder værdier og leve- forhold, hvorfor personen bør tage del i alle beslutninger og være omdrejningspunktet i genoptrænings- og/eller rehabiliteringsforløbet.

Eventuelle pårørende bør ligeledes inddrages i hele forløbet, når det er muligt og ønsket af personen med erhvervet hjerneskade. Pårørende er ofte ressourcepersoner for mål- gruppen, samt en vigtig kilde til viden som kan bruges til at optimere og målrette indsæt- serne. Dette gælder særligt for personer, der, som følge af deres hjerneskade, har be- grænset indsigthedsniveau eller sprog. At inddrage personen og dennes eventuelle

pårørende systematisk i forløbet medvirker til et øget ejerskab og motivation for at medvirke aktivt i forløbet.

Bekendtgørelsens § 1 stk. 2 foreskriver, at genoptræningsplanen skal udarbejdes i samarbejde med målgruppen (12). Op mod en tredjedel af voksne med erhvervet hjerneskade har sproglige vanskeligheder, blandt andet i form af afasi, og kan have svært ved at udtrykke egne behov og ønsker, hvorfor der bør være særligt opmærksomhed på, at fagpersoner har kompetencer til at inddrage denne målgruppe.

5.2. Metoder til inddragelse på individniveau

Inddragelse bør ske ved en systematisk afdækning af ressourcer, motivation, behov og ønsker hos personen med erhvervet hjerneskade, hvorefter personen og de eventuelle pårørende inddrages i fælles planlægning af genoptrænings- og/eller rehabiliteringsforløbet.

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)¹⁰ 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 (15).

Trods navnet 'Den Involverende Stuegang' anvendes de bagvedliggende principper for inddragelse også i kommuner, dog i varierende grad. Eksempelvis anvender Københavns Kommune 'Patient Specifik Funktionel Skala' (PSFS). Det er et redskab, som kan anvendes til at inddrage borgere i målsætning, opfølgning, justering og effektmåling af genoptrænings- og rehabiliteringsforløbet. PSFS er et effektmålingsredskab, der udfyldes i dialog med borgeren. Se uddybende samt flere eksempler i publikationen 'Borgerinddragelse i kommunernes sundhedsopgaver' (16).

Samtalestøtte til voksne med afasi

Personer med funktionsevnenedsættelse i forhold til kommunikation har behov for særlig støtte. Der findes forskellige metoder til kommunikationsstøtte, hvoraf 'Supported Conversation of Adults with Aphasia'¹¹ (SCA) er en af dem. Metoden sikrer fagpersoner mulighed for inddragelse af personer med afasi og kan også anvendes i pårørendes kommunikation med personen med afasi. For uddybning se Socialstyrelsens forløbsbeskrivelse 'Rehabilitering af Voksne med Komplex Erhvervet Hjerneskade - på det mest specialiserede social- og specialundervisningsområde'.

¹⁰ Den Involverende Stuegang (DIS) blev implementeret på Rigshospitalets afdeling for apopleksi i Glostrup i 2012.

¹¹ På dansk "samtalestøtte til afasiramte."

Patientrapporterede oplysninger

Systematisk inddragelse kan ligeledes ske gennem patientrapporterede oplysninger (PRO¹²). 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. Metoder til 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. Eksempelvis skal det overvejes, hvad formålet med inddragelse er, hvordan perspektivet skal anvendes, hvordan informanter udvælges, og hvordan samarbejdet skal fungere.

Nedenfor er beskrevet to metoder til inddragelse på organisatorisk niveau. Dette er blot et udsnit af de metoder, der eksisterer. Generelle overvejelser og andre metoder kan findes i publikationen 'Organisatorisk brugerinddragelse' (18).

Patientrapporteret oplysninger

Patientrapporterede oplysninger (PRO) har også til formål at kunne anvendes 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.

Systematisk arbejde med brugertilfredshed

Som opfølgning på 'Servicetjek af genoptrænings- og rehabiliteringsindsatserne til mennesker med hjerneskade' i 2017 (1) er der udmøntet midler til 'Systematisk arbejde med brugertilfredshed i kommuner og regioner i forbindelse med genoptræning og rehabilitering af mennesker med erhvervet hjerneskade'. Projektet er nationalt og har blandt andet fokus på at implementere metoder, der understøtter, at kommuner og regioner på tværs af landet arbejder med brugertilfredshed, som en del af kvalitetsudvikling på genoptrænings- og rehabiliteringsområdet (19).

5.4. Indsatser målrettet pårørende

Pårørende til personer med hjerneskade kan være en vigtig ressource, både i det akutte stadie, hvor den ramte person ofte har svækket bevidsthedstilstand, men også igennem rehabiliteringsforløbet, og når personen med hjerneskade er i stabil fase. I begyndelsen

¹² 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 (17).

vil den pårørende ofte være den ramtes talerør og fagpersonernes adgang til at få information om den ramte, som vedkommende selv ikke er i stand til at give (20). Pårørende kan dog også have egne behov, og der bør være opmærksomhed på at imødekomme pårørende som personer, der selv kan være i krise, hvorfor der med fordel kan tilbydes information, rådgivning og undervisning samt eventuelt krisestøtte.

Familiecentrerede indsatser

I familier, hvor der er hjemmeboende børn og den ene forælder rammes af en hjerneskade, kan der med fordel være et særligt fokus, 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.

Herudover kan der være brug for indsatser, der har fokus på den samlede families trivsel. Dette kan eksempelvis være et 12-ugers Multi-Family Group Therapy (MFGT) program, da det kan hjælpe pårørende med at mestre situationen, genfinde familieidentiteten samt deres plads som pårørende (21). Formålet er at give pårørende til personer med erhvervet hjerneskade information, ressourcer, problemløsningsstrategier og muligheder for at danne sociale netværk til andre familier.

En anden anerkendt metode er The Brain Injury Family Intervention (BIFI) (22,23). 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 den ramte og de pårørende, ud fra hypotesen om at dette kan forbedre familiens livskvalitet.

Det er vigtigt, at der 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.

De pårørende kan efter samtykke fra personen med erhvervet hjerneskade, løbende inddrages og informeres om sygdom, forløb og prognose og efter eget ønske inddrages i et samarbejde om rehabilitering. Rammesætning og metoder til inddragelse af pårørende er beskrevet i kapitel 5.

Kompetencer

Fagprofessionelle bør som udgangspunkt have indgående neurofaglig viden og kunnen både i forhold til sygdomsforløb, mulige følgevirkninger samt hjerneskaderehabilitering, kompetent sundheds- og voksenpædagogisk praksis. Fagpersonen bør besidde konkrete kompetencer i forhold til aktiv lytning, stille åbne spørgsmål, løsningsfokuserede spørgeteknikker og motiverende tilbagemeldinger, samt kunne anvende pædagogiske metoder i forhold til både gruppebaserede og individuelle forløb målrettet målgruppens behov.

Erfaringer viser, at det kan være særligt vanskeligt for sundhedspersoner at håndtere, når børn og unge er pårørende, hvorfor sundhedspersoner med fordel kan opkvalificeres til at have fokus på børn og unges reaktioner og behov.

Undersøgelser viser desuden, at alvorligt syge forældre har stort behov for at vide, hvordan de bedst muligt tager hånd om og informerer deres børn undervejs i sygdomsforløbet. Der bør derfor være sundhedspersoner, der er kvalificerede til at give forældre råd og vejledning omkring børn og unges reaktioner og behov, på enheder, der er involveret i arbejdet med målgrupper, der er alvorligt ramte (24).

Fagpersoner, der har kontakten til de pårørende, bør have viden om og henvise til de tilbud, der findes lokalt, samt informere om mulighed for tilskud til psykologhjælp.

Høringsudkast

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 hhv. hovedfunktionsniveau, regionsfunktionsniveau samt højt specialiseret niveau
- Behandling af følgetilstande og komorbiditet, eventuelt i samarbejde med almen praksis
- Ved behov, udarbejde genoptræningsplan ved brug af relevante fagpersoner¹³ og i samarbejde med person og eventuelle pårørende
- Varetagelse af specialiseret ambulant genoptræning efter indlæggelse
- Ambulant udredning, opfølgning og tværfaglig revurdering i sygehusregi
- Vurdering af behov for behandlingsredskaber
- Sikre forskning og udvikling inden for området
- Vurdering og eventuel udredning af køreevne.

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

6.2. Kommunale opgaver og ansvar

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

- 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.

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

¹³ Her dækker fagpersoner over sundhedsfaglige, der arbejder under sundhedsloven på sygehuse (autoriserede og ikke-autoriserede sundhedspersoner).

valg af genoptræning. KL indgår aftaler med private leverandører og vedligeholder et offentligt tilgængeligt overblik over de godkendte leverandører (12).

6.3. Almen praksis' opgave 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 og komorbiditet efter udskrivning, eventuelt i samarbejde med sygehuset, herunder opfølgning på patientrettet forebyggelse til personer med apopleksi/TCI
- Henvise til sygehusbehandling, herunder til ambulant 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 (25).

Almen praksis bør samarbejde med og være i dialog med kommunen og sygehuset om forhold hos personer, der kan have indflydelse på at iværksætte rehabiliterende indsatser, fx multisygdomme. Almen praksis bør desuden have kendskab til relevante tilbud i kommunerne og hos andre aktører, idet kendskab til andre aktørers indsatser er centralt for relevant viderehenvvisning.

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 specialsygehusene 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 specialsygehuse 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 udarbejde af genoptræningsplan ved behov i samarbejde med person og eventuelt pårørende.

Private leverandører

Der findes en række private hjerneskadetilbud¹⁴, 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

¹⁴ De foreningsejede sygehuse kan også fungere som privat leverandør i forbindelse med rehabiliteringsforløb efter udskrivning

leverandører, som de udliciterer opgaven til. De private 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
- At indgå i samarbejde med kommunens medarbejdere/hjerneskadekoordineringsfunktion og tilbyde indsatser lokalt i kommunen og hensigtsmæssigt indgå i vidensdeling og kompetenceudvikling af kommunens medarbejdere.

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 for eksempel 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, fx Hjernesagen og Hjerneskadeforeningen er centrale aktører, kan eksempelvis bidrage med indsatser målrettet pårørende (Se afsnit 5.4) 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, informerer personer med erhvervet hjerneskade og pårørende om de relevante patientorganisationer, da der i dette regi er tilbud for personen og dennes pårørende som supplerer indsatserne tilbud om genoptræning og rehabilitering i det etablerede sundhedsvæsen.

7. Organisering

Anbefalinger:

- Planlægning af genoptrænings-/rehabiliteringsforløb, herunder iværksættelse af faglige indsatser, sker med udgangspunkt i en individuel tværfaglig vurdering af personens samlede funktionsevne, behov, ønsker, potentiale og mål
- Gennem hele personens forløb foretages der løbende og systematisk revurdering af personens funktionsevne og behov, og indsatser tilpasses herefter
- Genoptrænings- og 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 nyopstået hjerneskade
- Sygehuse giver mulighed for fornyet vurdering af behov for genoptræning og/eller rehabilitering, som følge af erhvervet hjerneskade, hvis der henvises til dette efter udskrivning
- 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 og der bør tages stilling til om tværkommunalt samarbejde er nødvendigt for at opbygge tilstrækkeligt volumen og dermed opretholde og vedligeholde kompetencer

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

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 og omfatter alle vågne timer og tilrettelægges med opmærksomhed på personens ønsker, behov, motivation og ressourcer. Alt afhængigt af hvor komplekst forløbet er, kan der

være tale om forskellige grader af tværfagligt samarbejde (32). Oftest bør der dog 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 (33). Se eventuelt kap. 5 for inddragelse af personer med erhvervet hjerneskade og pårørende.

Intensiteten i det tværfaglige samarbejde vil ofte være høj i begyndelsen af forløbet og ændre karakter over tid i takt med, at problemstillingerne ændrer karakter. Således bør 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, men primært inden for neurologi og neurokirurgi samt sygeplejersker, fysioterapeuter, ergoterapeuter, neuropsykologer, audiologopæder, 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 velfungerende 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, socialpædagoger, neuropsykologer, sygeplejersker, social- og sundhedshjælpere, social- og sundhedsassistenter samt praktiserende læger. For unge under 25 år er det desuden relevant at involvere UU-vejledere (ungdomsuddannelsesvejledere).

Målsætning for genoptrænings- og/eller rehabiliteringsforløbet

Målsætning skal ske i samarbejde med personen og dennes eventuelle pårørende (se evt. kap. 5 for inddragelse af personer med erhvervet hjerneskade og pårørende) og målene justeres, som forløbet skrider frem. Der bør arbejdes med konkrete, realistiske og målbare mål både på kort og på lang sigt. Hertil bør målene relateres til hverdagsaktiviteter.

Målene bør til enhver tid være kendte og aktuelle for alle parter. De fælles mål skal understøtte en fælles retning for det tværfaglige samarbejde med personen i centrum. 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 (26).

Tidlig opstart og intensitet

Sygehus og kommune bør i fællesskab undgå utilsigtede afbræk i de rehabiliterende indsatser, indsatser bør iværksættes hurtigst muligt efter skadens opståen under indlæggelse, og intensiteten af indsatserne bør tilpasses personens potentiale, motivation og

udholdenhed (26). Indsatser kan have effekt længere tid efter skadens opståen, men udbyttet vil ofte mindskes, desto længere tid der går fra skadestidspunktet (26).

Tilrettelæggelsen sker med udgangspunkt i individuelle behov, og under hensyn til at funktionsevnen fortsat forbedres. Der er konsensus om, at for at opnå effekt bør genoptrænings- og/eller rehabiliteringsindsatserne have en vis intensitet og varighed pr. indsats (26). Ved fysisk træning er der evidens for, at høj intensitet har positiv effekt. Derudover er der konsensus om, at hvert fokusområde bør have indsatser med varighed af ca. 30-60 minutter flere gange ugentligt, gerne dagligt, for de personer som har behovet, som kan deltage, og hvor der er fremgang (27-29). 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 deltagelse) set i sammenhæng med personens omgivelser og personlige faktorer.

Udredning af funktionsevne på hjerneskadeområdet bør omfatte:

- Fysisk funktion
- Komorbiditet
- Kommunikation
- Kognitiv funktionsevne
- Sanser
- Gang og bevægelse
- Smerter
- Ernæringstilstand
- Synke- og spisefunktion
- Tarm- og blærefunktion
- Udførelse af daglige aktiviteter
- 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.

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.

Der bør anvendes validerede fagligt anerkendte vurderingsredskaber, i det omfang de er tilgængelige, og der bør ske tidlig og systematisk screening af relevante funktionsnedsættelser (læs yderligere i Sundhedsstyrelsens anbefalinger om nationale funktionsevneredskaber til voksne med erhvervet hjerneskade (reference angives efter udgivelse).

Kontinuerlig vurdering af behov og tilrettelæggelse af faglige indsatser

I forbindelse med et genoptrænings-/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 bør justeres i takt med ændringer i behov, under hensyntagen til personens motivation og ønsker.

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 (12).

7.2. Genoptrænings- og rehabiliteringsindsatser målrettet voksne med erhvervet hjerneskade

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 (11) og sigter mod at forbedre den enkeltes funktionsevne 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 mentale¹⁵ 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.

Der bør indledningsvis altid foretages en udredning af personens funktionsevne (se evt. kap. 7) 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: (30), (26), (31), (8).

¹⁵ 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

Mange voksne med erhvervet hjerneskade vil have behov for indsatser omhandlende de udnævnte funktioner herunder, hvortil der er behov for særlige kompetencer i det tværfaglige team. Der kan i et rehabiliteringsforløb også være behov for andre indsatser end de herunder nævnte.

Faglige indsatser og specifikke kompetencer

Ved behov for indsatser *måltrettet kroppens fysiske/sensoriske funktioner* bør der i teamet være sundhedsfaglige med minimum en professionsbachelor, såsom ergoterapeut, fysioterapeut eller lignende uddannelse, samt specialviden om hjerneskaderehabilitering.

Indsatser rettet mod *dysfagi* bør varetages af et interdisciplinært sammensat team, der har fagpersoner til varetagelse af hhv. 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 have viden om den normale synkefunktion og anatomen i ansigt, mund og svælg, herunder viden om modificering af kost og væske, eksempelvis ergoterapeuter (34) eller sundhedsfaglige med lignende baggrund, der selvstændigt kan varetage undersøgelse af ansigt, mund og svælg, herunder visuel inspektion i forhold til pareser omkring ansigt, mund og svælg samt vurdering af sensibilitetsforstyrrelser omkring ansigt, mund og svælg, og taktile undersøgelse af mund (34). Ernæringsindsatsen bør varetages i et samarbejde med relevante fagpersoner som sygeplejefagligt personale og diætister med kendskab til dysfagi og ernæring.

Kognitive, emotionelle, personlighedsmæssige og kommunikative interventioner bør varetages af et interdisciplinært sammensat team, der som minimum har ergoterapeut, neuropsykolog, logopæd, psykolog eller fagpersoner med lignende kompetencer. Ved kommunikationsvanskeligheder bør indsatsen varetages af en logopæd og i tæt samarbejde med pårørende og det tværfaglige team, der er involveret i den ramtes genoptræning. 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 psykoterapeutisk uddannelse.

Genoptræningsindsatsen vedrørende *aktivitet og deltagelse* bør varetages af et interdisciplinært sammensat team, der som minimum har en ergoterapeut¹⁶ med specifikke kompetencer i anvendelse af relevante metoder, der anvendes under vurdering og træning i PADL, IADL og fritidsaktiviteter.

Afklaring af fremtidige *beskæftigelsesmuligheder* i forbindelse med erhvervet hjerneskade bør varetages interdisciplinært i kommunen med inddragelse af fagpersoner med relevant viden om uddannelses- og beskæftigelsesmæssige forhold, fx socialrådgivere eller fagpersoner med lignende kompetencer. Fagpersonerne bør foruden viden om ovenstående besidde viden om og erfaring med personer med erhvervet hjerneskade i rehabiliteringsforløb. Der bør indgå neurofaglig ekspertise i forhold til vurdering af arbejdsevne samt vejledning til arbejdspladser og uddannelsessteder.

¹⁶ For ergoterapeuter er der udarbejdet beskrivelser af "ergoterapeutiske kompetencer i neurorehabilitering" (2018)

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 omfatter følgende:

- Lægefaglig vurdering af personens overordnede helbredstilstand, komorbiditet samt medicinske behov.
- Den indledende sygeplejefaglige vurdering indeholder som minimum vurdering af dysfagi, ernæringstilstand, smerter, mobilitet, faldrisiko, kommunikationsevne, lejrning, udskillelse af urin og afføring samt forebyggelse af tryksår.
- Vurdering ved ergoterapeut, fysioterapeut, og evt. audiologopæd hurtigst muligt. Så tidligt som muligt iværksættes relevant mobilisering, herunder stimulering/træning af bevægelsesfunktioner, taletræning samt udførelse af basale, daglige aktiviteter. Personens mulighed for at kommunikere sikres.
- Neuropsykolog og diætist samt andre relevante faggrupper rekvireres efter behov.
- Sygehuset bør sikre, at der etableres kontakt til kommunen i forhold til sociale forhold og økonomi.

7.3. Organisering i henhold til specialeplan for neurologi

Sundhedsstyrelsen har i henhold til sundhedsloven¹⁷ til opgave at fastsætte specialfunktioner i sygehusvæsenet og deres placeringer på sygehuse. Dette sker gennem Sundhedsstyrelsens udmeldte specialevejledninger for hvert enkelt speciale. 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'¹⁸.

For information om, hvilke sygehuse der er godkendt til at varetage hjerneskaderehabilitering på regionsfunktionsniveau og på højt specialiseret niveau, henvises til den til en

¹⁷ 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 i henhold til Sundhedslovens § 207-209

¹⁸ <https://www.sst.dk/~media/1EEDBCEB48B4F62AE1CA886C0B5CA46.ashx>

hver tid gældende specialevejledning i neurologi, som er tilgængelig på Sundhedsstyrelsens hjemmeside.

Efter det akutte forløb under indlæggelse, visiteres personen med erhvervet hjerneskade til relevant specialiseringsniveau, hvor den videre indlæggelse fortsætter.

For at sikre ensartet hjerneskaderehabilitering samt hensigtsmæssig kapacitetsudnyttelse kan visitationen til regions- og højt specialiseret niveau samt til de foreningsejede specialsygehuse forstås af en regional tværfaglig visitation. Personer, der har behov for genoptræning og/eller rehabilitering på hovedfunktionsniveau, kan henvises fra den akutte/modtagende sygehusafdeling ud fra lokale fastlagte visitationskriterier. Der er i nogle regioner erfaringer med at anvende Rehabilitation Complexity Scale – Extended (RCS-E), som er en simpel måling af kompleksiteten af rehabiliteringsbehov. Skalaen indeholder værdier, som kan benyttes til at skelne mellem, om personer med erhvervet hjerneskade bør henvises til hjerneskaderehabilitering på regionsfunktionsniveau eller på højt specialiseret niveau (35). Skalaen er oversat og testet i dansk kontekst¹⁹ (36). Hammel Neurocenter har udarbejdet en vejledning til anvendelse af RCS-E²⁰. Se Bilag 5: Eksempel på visitationskriterier til specialiseringsniveauer under indlæggelse på sygehus.

Uanset specialiseringsniveau, så kan der bidrages til og/eller varetages forsknings-, uddannelses- og udviklingsopgaver inden for området, og man kan medvirke til rådgivning og kompetenceudvikling af personale i kommunerne i forhold til konkrete forløb. Opgaverne vil svare til specialiseringsniveaurnes kompleksitetsgrad.

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 ofte være af standardiseret karakter, men varetages i et interdisciplinært team med neurofaglige kompetencer og med tilknyttet speciallæge i neurologi, plejepersonale, fysioterapeut og ergoterapeut samt med ad hoc deltagelse af neuropsykolog, logopæd, diætist og evt. socialrådgiver.

Ved varetagelse af hjerneskaderehabilitering bør der være adgang til relevante træningsfaciliteter samt mulighed for afholdelse af tværfaglige konferencer. Der bør desuden være adgang til akutte billeddiagnostiske undersøgelser, biokemiske og mikrobiologiske undersøgelser, EKG, elektrofysiologiske undersøgelser og tilsyn fra andre relevante lægelige 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 evt. socialrådgiver. Som på hovedfunktionsniveau forudsættes, at fagpersoner fra alle involverede faggrupper i det tværfaglige team har specifikke

¹⁹ http://www.hospitalsenhedmidt.dk/siteassets/hammel-neurocenter/henviisning---rhn---filer/rcs-e_inkl--da-fortolkning_revideret-2.pdf

²⁰ <http://www.hospitalsenhedmidt.dk/siteassets/hammel-neurocenter/henviisning---rhn---filer/vejledning---rcs-e.pdf>

neurofaglige kompetencer inden for hjerneskaderehabilitering, især inden for kognitiv og kommunikativ funktionsnedsættelse. Endvidere skal det være muligt at få assistance fra en speciallæge i neurologi inden for kort tid.

Varetagelse af hjerneskaderehabilitering på regionsfunktionsniveau forudsætter desuden adgang til rehabiliteringsteknologier og udstyr, som forudsætter 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 neuropædagog og med mulighed for at få assistance fra en speciallæge i neurologi 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.

Derudover bør de involverede faggrupper have indgående kendskab til og kompetence i rehabilitering af personer med meget svær hjerneskade, herunder inden for følgende områder:

- Fysiske funktionsnedsættelser, herunder dysfagiudredning (fx FEES), 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, samt vurdering og behandling af forstyrrelser i opmærksomhed, koncentration, hukommelse, indlæring, emotioner og eksekutive funktioner.
- 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 (6). 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 praksis²¹, at lægen kan uddelegere opgaver til andre sundhedsfaglige, eksempelvis ergo- og fysioterapeuter, herunder vurderingen af hvilket niveau, der skal visiteres til, til andre sundhedspersoner.

Cirka halvdelen af de personer, som har en diagnose, der er omfattet af anbefalinger for tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade, udskrives ikke fra en neurologisk afdeling (1). Disse personer bør 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-/rehabiliteringsbehov. Såfremt lægen vurderer, at der er begrundet behov for genoptræning og/eller rehabilitering efter udskrivning, bør der i disse tilfælde være adgang til de påkrævede tværfaglige og neurofaglige kompetencer i forbindelse med udredning af funktionsevne samt udarbejdelse af genoptræningsplan til rette niveau.

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 (6). Dette er med henblik på at sikre tilstrækkelig specialiserede kompetencer til udredning og vurdering.

Nedenstående afsnit indeholder målgruppebeskrivelser for henholdsvis almen genoptræning, genoptræning på specialiseret niveau og rehabilitering på specialiseret niveau. Se yderligere for overblik og differentiering mellem niveauerne i Bilag 6: Eksempel på målgruppebeskrivelse for genoptræningsniveauer.

7.5. Målgruppebeskrivelse for sygehusets henvisning

Sygehuset kan ved udskrivning udarbejde en genoptræningsplan og dermed henvise til hhv. almen genoptræning, genoptræning på specialiseret niveau eller rehabilitering på specialiseret niveau.

²¹ Dette er i tråd med autorisationsloven og reglerne om medhjælp på sundhedsområdet.

Genoptræning på alment niveau

Personens funktionsevne

Personer, der henvises til almen genoptræning, dækker over en bred gruppe lige fra en mindre gruppe personer med enkle og afgrænsede funktionsevnenedsættelser til en større gruppe personer med omfattende funktionsevnenedsættelser af betydning for flere livsområder.

Genoptræningsbehov

Personernes behov spænder bredt, hvor 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.

Læs yderligere i afsnit 7.8 og 7.9 om visitation til og kvalitet i genoptræning på basalt og avanceret niveau (anbefalinger til intensitet, volumen og kompetencer).

Rehabilitering på specialiseret niveau

Personens funktionsevne

Personer, der henvises til rehabilitering på specialiseret niveau, har typisk komplicerede, omfattende, sjældne og/eller alvorlige funktionsevnenedsættelser af væsentlig betydning for flere livsområder, herunder oftest omfattende mentale funktionsnedsættelser (6).

Rehabiliteringsbehov

Personerne har behov for både rehabiliteringsindsatser, som varetages af autoriserede sundhedspersoner og andre fagpersoner med specialiserede kompetencer inden for deres fagområde. Tilrettelæggelse af helhedsorienterede forløb sætter krav til timing og løbende organisering, koordination og samarbejde med borger og pårørende.

For personer med erhvervet hjerneskade omfatter dette for eksempel:

- Personer med svære og omfattende kognitive funktionsnedsættelser af væsentlig betydning for funktionsevnen (eksempelvis hukommelse, orientering, emotionelle funktioner).
- Personer med adfærdsproblemer og/eller betydelige problemer med orientering i tid og sted, som kan udgøre en sikkerhedsmæssig risiko for dem selv eller andre.
- Personer med svære funktionsnedsættelser af sproglige funktioner og tale og/eller ingen mulighed for kommunikation, fx personer med Locked-in syndrom.
- Personer med svære udtrætningsproblematikker.
- Personer med svære funktionsnedsættelser af bevægelfunktioner og andre kropsfunktioner.

Læs yderligere i afsnit 7.9 for kvalitet i rehabilitering på specialiseret niveau (anbefalinger til intensitet, volumen og kompetencer).

Genoptræning på specialiseret niveau

Enkelte personer kan have behov for ambulant genoptræning i sygehusregi for en afgrænset periode. I disse tilfælde henvises der til genoptræning på specialiseret niveau. I henhold til lovgivningen kan dette ske, hvis genoptræningen kræver et samtidigt eller tæt interdisciplinært samarbejde på speciallægeniveau med henblik på en tæt koordinering af genoptræning, udredning og behandling. Derudover kan det ske, hvis genoptræningen af hensyn til personens sikkerhed forudsætter mulighed for bistand fra andet sundhedsfagligt personale, som kun findes i sygehusregi (12).

Personens funktionsevne

Personer, der henvises til genoptræning på specialiseret niveau, har typisk 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.

Genoptræningsbehov

Personen har behov for genoptræningsindsatser, der varetages af sundhedspersoner med specialiserede kompetencer inden for deres fagområde og med krav til tæt koordinering af genoptræning, udredning og ambulant sygehusbehandling. Genoptræningsindsatserne varetages på sygehus, hvis genoptræningen af hensyn til personens sikkerhed forudsætter mulighed for bistand fra sundhedsfagligt personale, som kun findes i sygehusregi.

For personer med erhvervet hjerneskade omfatter dette for eksempel:

- Personer med 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.
- Personer med 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.
- Personer med svære sensomotoriske vanskeligheder og med væsentlige begrænsninger af gangfunktionen, og hvor der er brug for særligt kostbart udstyr, herunder robotteknologi som lokomat.
- Personer med svær smerteproblematik, så som Complex Regional Pain Syndrome (CRPS), hvor der er behov for specialiserede klinisk undersøgelse koordineret med medicinsk behandling og genoptræning. Eventuelt individuel skinnebehandling.

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 (6).

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 neurorehabiliteringsafdelinger med regionsfunktion eller højt specialiseret funktion.

Personer, der modtager specialiseret ambulant genoptræning på sygehuset, kan samtidig have behov for andre rehabiliteringsindsatser end genoptræning for at opnå bedst mulig funktionsevne. Kommunen skal i disse tilfælde visitere til disse. Koordinering af sygehusets genoptræningsindsats med kommunens rehabiliteringsindsats kan hensigtsmæssigt ske via den kommunale hjerneskadekoordineringsfunktion (se nærmere i kap. 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 på basalt, avanceret eller specialiseret niveau, 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 med nyopstået hjerneskade får tilbudt ambulant opfølgning efter udskrivning. Der kan være flere formål med den ambulante opfølgning:

- Opfølgning på indlæggelsesforløbet
- Færdiggøre planlagt udredning af funktionsevnen og genoptrænings-og/eller rehabiliteringsbehov²²
- Behandle følgetilstande og komorbiditet.

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

Udskrives personen fra en ikke-neurologisk afdeling og med mistanke om neurologiske følger, så bør ambulant opfølgning foregå i neurologisk regi med kompetencer i hjerneskaderehabilitering.

²² Eksempelvis ved neurolog, neuropsykolog, audiologopæd, fysioterapeut og/eller ergoterapeut

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.

Revurdering af behov i sygehusregi 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 bør i disse tilfælde henvise til fornyet udredning på sygehuset.

I kommunen

Udredning af behov og tilrettelæggelse

Der kan i kommunen være behov for en aktuell 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 bør forestås af en eller flere relevante sundhedsfaglige personer eller andre fagpersoner, afhængig af borgerens behov, med kendskab til målgruppen og hjerneskaderehabilitering. Der bør være 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, motivation og ressourcer og det forudsættes, at genoptrænings- og 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 (6).

Med baggrund i den individuelle vurdering lægger de involverede fagpersoner i samarbejde med borgeren og eventuelle pårørende realistiske mål for det samlede genoptrænings- og 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, bør 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 bør efter behov suppleres med et statusmøde med henblik på at understøtte hensigtsmæssig overlevering. Her bør personer med erhvervet hjerneskade og nærmeste pårørende, så vidt muligt, deltage sammen med relevante personer fra kommunen (eksempelvis hjerneskadekoordinator og visitator).

7.8. Målgruppebeskrivelse for kommunens visitation til genoptræning på henholdsvis 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 (6), som bør have særlig viden om og erfaring med målgruppen og hjerneskaderehabilitering samt kendskab til sektor samarbejde og eksisterende rammeaftaler. Der bør endvidere være mulighed for at trække på kompetencer fra fagpersoner med indgående faglige kompetencer og viden om målgruppen og hjerneskaderehabilitering.

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 differentiering mellem niveauerne i Bilag 6: Eksempel på målgruppebeskrivelse for genoptræningsniveauer.

Genoptræning på basalt niveau

Funktionsevne

Personer, der henvises til genoptræning på alment niveau og herefter visiteres af kommunen til at modtage genoptræning på basalt niveau, har typisk enkle og afgrænsede funktionsevnenedsættelser og ingen komplikationer i behandlingsforløbet på sygehus af betydning for funktionsevnen og/eller genoptræningsindsatsen.

Genoptræningsbehov

Personen har behov for genoptræningsindsatser, der varetages af sundhedspersoner med generelle kompetencer inden for deres fagområde.

For personer med erhvervet hjerneskade omfatter dette fx:

- Personer med lette funktionsevnenedsættelser og aktivitetsbegrænsninger, som har betydning for borgerens livssituation, bevægeapparatet, omsorg for sig selv, daglig livsførelse, bevægelse og færden.
- Personer, som før den aktuelle begivenhed havde omfattende funktionsevnenedsættelse og/eller komorbiditet, og hvor det vurderes, at genoptræning på basalt niveau er tilstrækkeligt til, at personen kan opnå forventet forbedring af funktionsevnen.

Genoptræning på avanceret niveau

Funktionsevne

Personer, der henvises til almen ambulant genoptræning og derefter visiteres af kommunen til at modtage genoptræning på avanceret niveau, har typisk omfattende funktionsevnenedsættelser ofte af betydning for flere livsområder, herunder eventuelt komplikationer i behandlingsforløbet på sygehus af betydning for funktionsevnen og/eller genoptræningsindsatsen.

Genoptrænings- og/eller rehabiliteringsbehov

Personen har behov for genoptræningsindsatser, der varetages af sundhedspersoner med særlige kompetencer inden for deres fagområde. Nogle vil have behov for, at genoptræningen koordineres med andre rehabiliteringsindsatser på avanceret eller eventuelt specialiseret niveau med henblik på at opnå fuld eller bedst mulig funktionsevne.

For personer med erhvervet hjerneskade omfatter dette fx:

- Personer med omfattende funktionsevne nedsættelser ofte af betydning for flere livsområder.
- Personer med moderate og omfattende funktionsnedsættelser af en eller flere sensomotoriske funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger.
- Personer med moderate og omfattende funktionsnedsættelser af en eller flere kognitive funktioner som fx orientering i tid og sted, opmærksomhed, koncentration, hukommelse og udtrætningsproblematikker af væsentlig betydning for personens daglige livsførelse og mulighed for at fungere selvstændigt og/eller på samme vilkår som tidligere.
- Personer med afasi og andre funktionsnedsættelser i relation til sprog og kommunikation.
- Personer med behandlingskrævende tonusforstyrrelse, hvor indsatsen kan varetages i et samarbejde mellem sygehus og kommune.
- Personer med funktionsnedsættelser ift. ernæring, herunder dysfagi.
- Personer med flere funktionsevnenedsættelser og samtidige komplekse problemstillinger i relation til familie, arbejdsmarkedet eller boligsituation.
- Personer med lette til omfattende funktionsevnenedsættelser i forhold til syn eller opmærksomhed, såsom hemianopsi eller neglect.

7.9. Kvalitet i kommunale indsatser

I det nedenstående fremgår en række anbefalinger til varetagelsen af genoptræning og/eller rehabilitering i kommunalt regi for henholdsvis basal genoptræning, avanceret genoptræning eller rehabilitering på specialiseret niveau.

Genoptræning på basalt niveau

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

Ved basal genoptræning er der et afgrænset genoptræningsbehov eller potentiale. Forløbet skal være individuelt tilrettelagt og vil typisk bestå af en kombination af indsatser fra en eller flere faggrupper, som oftest ergo- og fysioterapeuter.

Kompetencer

Ved varetagelse af basal genoptræning bør følgende kompetencer være til stede på enhedsniveau:

- Grundlæggende viden om eget fag samt neurologi og hjerneskaderehabilitering.
- Færdigheder med afsæt i viden, som rummer rutine og grundlæggende erfaring med eget fag samt hjerneskaderehabilitering.

- Kunne yde hjerneskaderehabilitering af lav kompleksitet.
- Inddrage personen med erhvervet hjerneskade og pårørendes præferencer, behov og ønsker 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 hjerneskaderehabilitering.

Intensitet

Tilrettelæggelsen bør ske med udgangspunkt i individuelle behov. Ved fysisk træning er der evidens for, at høj intensitet har positiv effekt (30), hvilket bør indtænkes i planlægning af forløbet. Med udgangspunkt i personens individuelle behov kan indsatserne bestå af holdtræning, kombineret med 1:1 intervention.

Koordination og samarbejde

Der vil i de fleste kommuner være tilstrækkelige kompetencer i det eksisterende set-up i kommunen til at varetage basal genoptræning (6).

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 ambulant 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 ambulant genoptræning eller døgnrehabilitering.

Kompetencer

Ved varetagelse af avanceret genoptræning bør følgende kompetencer være til stede på enhedsniveau²³:

- 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 indgående viden, som rummer stor rutine og erfaring med hjerneskaderehabilitering på avanceret niveau eller højere. Flere års erfaring med hjerneskaderehabilitering.

²³ Min. halvdelen i enheden og mindst to fra hver faggruppe bør besidde det beskrevne kompetenceniveau.

- Indgår og deltager i interdisciplinært samarbejde med krav til organisering og koordinering af indsatser, som er individuelt tilrettelagt personens behov og ønsker.
- 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 (12). 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.

Intensitet

Ved avanceret genoptræning er der et omfattende genoptræningsbehov. Forløbet skal tilrettelægges individuelt med udgangspunkt i personens individuelle behov, men vil på dette niveau ofte bestå af en kombination af indsatser fra to eller flere faggrupper og indsatser minimum tre dage om ugen.

Ved fysisk træning er der evidens for, at høj intensitet har positiv effekt (30). Intensiteten kan derfor med formål gradueres efter personens behov, ressourcer og motivation med henblik på, at funktionsevnen fortsat forbedres i forhold til fastsatte mål. Indsatserne kan bestå af 1:1 intervention kombineret med holdindsatser.

Koordination og samarbejde

Vejledningens (6) 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. Hensynet til nærhed bør 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 niveau²⁴, 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.

²⁴ De enkelte sygehuse har ansvar for at samarbejde og yde rådgivning af andre aktører, herunder kommuner.

Rehabilitering på specialiseret niveau

Rehabilitering på specialiseret niveau kan foregå i personens nærmiljø eller som ambulant eller døgnrehabilitering på et specialiseret tilbud.

Kompetencer

Ved varetagelse af rehabilitering på specialiseret niveau bør følgende kompetencer være til stede på enhedsniveau²⁵:

- Indgående og specifik viden om neurologi og hjerneskaderehabilitering og den tilgængelige evidens, denne viden bør løbende opdateres ved relevant videreuddannelse og certificerede efteruddannelse.
- 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.
- Indgår og deltager i interdisciplinært samarbejde med særlige krav til helhedsorientering og timing, som er individuelt tilrettelagt med udgangspunkt i personens behov og ønsker.

Jævnfør vejledningens afsnit 4 gælder det for de sundhedsfaglige indsatser i specialiserede rehabiliteringstilbud, at der er forskningsforpligtigelse (6). 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 så mange 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 nødvendig 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 i kommunen 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.

²⁵ Min. halvdelen i enheden og mindst to fra hver faggruppe bør besidde det beskrevne kompetenceniveau.

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. Det vil typisk sige, at fagpersoner som minimum bør arbejde med ti personer årligt, der har behov for avanceret eller specialiseret rehabilitering. Såfremt fagpersonen ikke efterlever dette, bør der lægges en plan for faglig sparring, supervision og vidensdeling med anden fagperson fra det specialiserede niveau, som opfylder kriterierne for volumen.

Intensitet

Ved rehabilitering på specialiseret niveau er der et omfattende rehabiliteringsbehov. Forløbet skal være individuelt tilrettelagt og tage udgangspunkt i den enkelte persons behov, men vil typisk 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. Ved fysisk træning er der evidens for at høj intensitet har positiv effekt (30). Træning herudover er gavnligt, såfremt den enkeltes ressourcer tillader det (27-29). Tilrettelæggelsen skal ske med udgangspunkt i individuelle behov.

Koordination og samarbejde ved rehabilitering på specialiseret niveau

Grundet særlige krav til kompetencer, volumen samt forskningstilknytning vil meget få kommuner være i stand til at varetage rehabilitering på specialiseret niveau på egen hånd, 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 (6). 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. 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, bør dette ske i dialog mellem ekstern leverandør, hjemkommune og personen samt evt. pårørende. Der bør tages udgangspunkt i personens funktionsevne, mål og behov.

Når personen med erhvervet hjerneskade afsluttes fra det specialiserede rehabiliteringstilbud, udarbejdes en status over personens rehabiliteringsforløb og aktuelle funktionsevne, som videregives til kommunen.

8. Koordination og samarbejde

Anbefalinger:

- Kommuner og regioner, herunder almen praksis efter behov, etablerer samarbejdsfora, som systematisk drøfter organisering, 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 etablerer en hjerneskadekoordineringsfunktion, der efter individuel vurdering og behov tilbyder rådgivning, sparring og koordination på tværs af lovområder og forvaltninger.
- Kommuner indgår rammeaftaler med 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 sygehuse, 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 sygehusets vurdering af behov for genoptrænings- og/eller rehabiliteringsniveau efter udskrivningen. Der kan anvendes allerede eksisterende kommunikationsveje til advisering. Det bør 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 bør personen med erhvervet hjerneskade og nærmeste pårørende så vidt muligt deltage sammen med relevante personer fra kommunen (fx visitator/og eller hjerneskade koordinator). Der bør altid afholdes en udskrivningskonference vedrørende personer, som har komplekse behov, det vil sige 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/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

Det anbefales, at kommuner og regioner i fællesskab 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.

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 bør regioner og kommuner sikre tilstrækkelig og opdateret viden blandt alle involverede faggrupper. Kompetenceopbygning kan ske ved hjælp af organisatoriske tiltag på flere niveauer. Fx kan mindre kommuner gå sammen i klynger med henblik på at dele viden og kompetencer, og 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 bør kommunen samarbejde med specialiserede rehabiliteringstilbud med henblik på generel kompetenceudvikling og fastholdelse af den faglige kvalitet (6).

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 (6). 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 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. Hermed kan det eksterne tilbud opstartes uden unødigt ventetid. Med henblik på at understøtte dette kan kommunen indgå en rammeaftale med eksterne leverandører.

Rammeaftaler 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.

8.3. Den kommunale koordinering af rehabiliteringsforløb

Kommunerne har det overordnede ansvar for koordinering af genoptrænings- og rehabiliteringsindsatserne til personer med erhvervet hjerneskade efter udskrivelse. Kommunen 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.

Borgere udskrevet med en genoptræningsplan har ofte behov for indsatser på tværs af lovgivningsområder, jf. bekendtgørelsens § 5 (12). 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 (37). 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 sektorovergangen 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.

Kommunerne bør organisere hjerneskadeområdet, så der tages højde for behov for koordinering på flere niveauer. En lang række kommuner har allerede erfaringer med hjerneskadekoordineringsfunktioner på forskellig vis. og 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 projektle- delse med henblik på at kunne udvikle og kvalificere den kommunale indsats og samarbejdet på hjerneskadeområdet.
- Bevillingskompetence, der sikrer hurtig igangsættelse af indsatser, og derved medvir- ker 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

Det kræver en indsats på nationalt niveau og samarbejde på lokalt niveau at sikre imple- mentering af anbefalingerne og dermed forbedre kvaliteten i forløb for voksne med er- hvervet hjerneskade. Det nationale niveau har primært fokus på den fortsatte faglige og organisatoriske udvikling af området, mens regioner og kommuner skal have fokus på at anvende og konkretisere anbefalingerne.

Det er forventningen, at regioner og kommuner orienterer sig i anbefalingerne og vurde- rer, om de giver anledning til at konkretisere og tilpasse anbefalingerne til den lokale til- rettelæggelse af genoptræning og rehabilitering til voksne med erhvervet hjerneskade. Regioner og kommuner kan med fordel, i regi af sundhedsaftaler (38) og praksisplaner (39) forankre aftaler om udvikling, implementering og opfølgning på det tværsektori- elle/tværgående samarbejde, herunder eksempelvis aftaler vedrørende tidlig advisering, udskrivningskonferencer, herunder kommunal deltagelse, kvalitetsudvikling mm. Den lo- kale implementering forudsætter, 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.

Når anbefalingerne implementeres i regioner og kommuner, er det væsentligt at følge op på, om de opfylder formålet og fungerer efter hensigten. Denne opfølgning vil bidrage med viden om og erfaringer med de enkelte indsatser samt til koordinering og organise- ring heraf. Den viden, der kommer af opfølgningen, den løbende monitorering af forlø- bene og fra forskning i øvrigt, bør anvendes til løbende justeringer af praksis.

Der bør lokalt foretages en systematisk vurdering af anbefalingerne og implementering heraf. Denne opgave kan hensigtsmæssigt forankres i eksisterende fora i sundhedsafta- lereg, der har deltagelse af relevante aktører fra region, kommune, almen praksis og eventuelt med involvering af brugerorganisationer.

En del af den viden, der frembringes på lokalt niveau, kan være relevant at dele bredere med andre regioner og kommuner.

Faglige retningslinjer

Anbefalingerne beskriver indsatserne overordnet. For at understøtte implementering kan der være behov for udarbejdelse af konkrete faglige retningslinjer/arbejdsgangsbeskrivel- ser. I den udstrækning, som det er relevant, bør disse være tværfaglige og tværsektori- elle. Det er vigtigt, at de relevante videnskabelige og faglige selskaber og faglige organi- sationer indgår i dette arbejde, herunder at parterne identificerer områder med behov for retningslinjer og prioriterer rækkefølgen i forhold til udarbejdelsen af disse.

Referenceliste

- (1) Sundhedsstyrelsen. Servicetjek af genoptrænings- og rehabiliteringsindsatserne til mennesker med hjerneskade. Sundhedsstyrelsens afrapportering og anbefalinger til den fremadrettede indsats. 2017.
- (2) Sundhedsstyrelsen. Genoptræning og rehabilitering til voksne med erhvervet hjerneskade – en faglig visitationsretningslinje. 2014.
- (3) Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade. 2011.
- (4) Socialministeriet, Undervisningsministeriet, Beskæftigelsesministeriet, Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Vejledning om Kommunal Rehabilitering. 2011.
- (5) Socialstyrelsen. Central udmelding for voksne med kompleks erhvervet hjerneskade. 2014.
- (6) Sundheds- og Ældreministeriet, Børne- og Socialministeriet. Vejledning om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner. VEJ nr 9538 af 02/07/2018 Gældende. 2018.
- (7) Sundhedsstyrelsen. Genoptræning og rehabilitering til voksne med erhvervet hjerneskade – en faglig visitationsretningslinje. 2014.
- (8) Socialstyrelsen. Forløbsbeskrivelse: Rehabilitering af Voksne med Komplex Erhvervet Hjerneskade - på det mest specialiserede social- og specialundervisningsområde. 2016.
- (9) Sundhedsstyrelsen. Udredning og behandling af børn og unge med erhvervet hjerneskade og samtidig psykisk lidelse - En faglig visitationsretningslinje. 2015.
- (10) WHO, The World Bank. World Report on Disability. 2011.
- (11) WHO. Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health ICF - The International Classification of Functioning, Disability and Health. 2002.
- (12) 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>.
- (13) Sundhedsstyrelsen. Specialevejledning for Neurologi af den 17. januar 2019. 2019.
- (14) Rehabiliteringsforum Danmark. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet - Rehabilitering i Danmark. 2004.
- (15) Sundhedsstyrelsen. DIS – Den Involverende Stuegang. 2012.
- (16) ViBIS - Videnscenter for brugerinddragelse - i sundhedsvæsenet. Inspirationskatalog - Borgerinddragelse i kommunernes sundhedsopgaver - 10 eksempler på borgerinddragelse i kommuner. 2018.
- (17) PRO-sekretariatet. PRO-områder. 2017; Available at: <http://pro-danmark.dk/da/udvikling/omr%C3%A5der>. Accessed oktober, 2018.
- (18) ViBIS - Videnscenter for brugerinddragelse - i sundhedsvæsenet. Organisatorisk brugerinddragelse - Når sundhedsvæsenet udvikles i samarbejde med borgere, patienter og pårørende. 2017.
- (19) Sundhedsstyrelsen. Puljeopslag: Systematisk arbejde med brugertilfredshed i kommuner og regioner i forbindelse med genoptræning og rehabilitering af mennesker med erhvervet hjerneskade. 2017;4-1214-390/1.

- (20) 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.
- (21) 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.
- (22) 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; 535-547; 547.
- (23) 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.
- (24) Sundhedsstyrelsen. Nationale anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge. 2012.
- (25) Sundhedsstyrelsen. Vejledning om adgang til vederlagsfri fysioterapi. 2019.
- (26) Sundhedsstyrelsen. Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering; Hovedrapport. 2011.
- (27) National Institute for Health and Care Excellence. *Stroke Rehabilitation Long term rehabilitation after stroke*. 2013.
- (28) Nielsen JB et al. Science-Based Neurorehabilitation: Recommendations for Neurorehabilitation From Basic Science. *Journal of Motor Behavior* 2015.
- (29) Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade. 2011;1.
- (30) Sundhedsstyrelsen. National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til voksne med nedsat funktionsevne som følge af erhvervet hjerneskade, herunder apopleksi. 2014.
- (31) Sundhedsstyrelsen. National klinisk retningslinje for øvre dysfagi - Opsporing, udredning og udvalgte indsatser. 2015;1.
- (32) Lauvås K, Lauvås P. Tværfagligt samarbejde. ; 2006.
- (33) Karol RL. Team models in neurorehabilitation: structure, function, and culture change. *NeuroRehabilitation* 2014;34(4):655-669.
- (34) Ergoterapeut Foreningen. Dysfagi og aktivitetsproblemer med at synke-spise-drikke - anbefalinger til ergoterapeutisk viden, færdigheder og kompetencer. 2015.
- (35) 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; 9):715; 715-720; 720.
- (36) 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).
- (37) Socialministeriet, Undervisningsministeriet, Beskæftigelsesministeriet, Indenrigs- og Sundhedsministeriet. 4. Ansvar, koordination og samarbejde om rehabiliteringsforløb i Vejledning om Kommunal Rehabilitering. 2011.
- (38) 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>.
- (39) 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>.

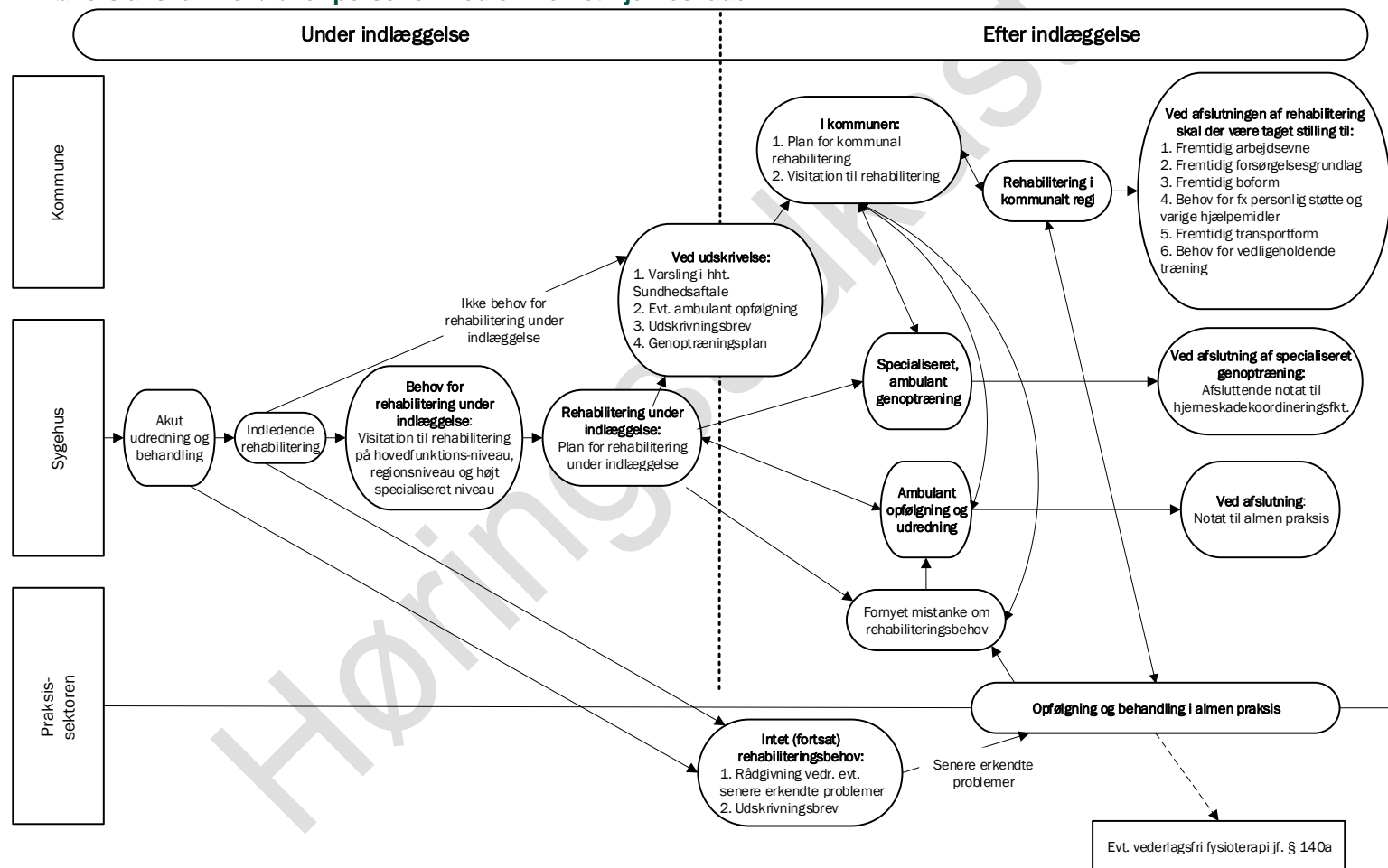
Høringsudkast

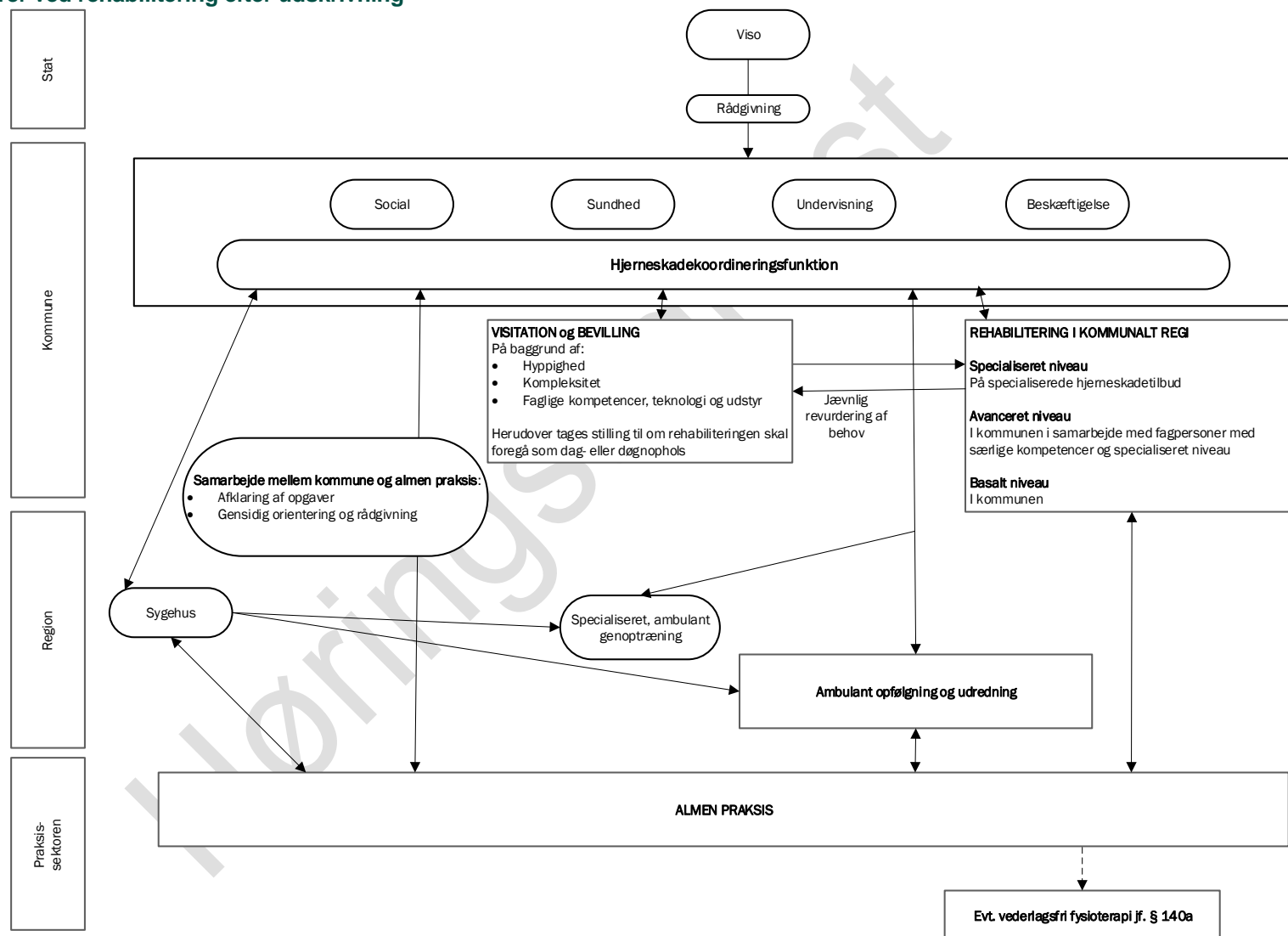
Bilagsfortegnelse

- Bilag 1: Forløbsillustrationer
- Bilag 2: Kommissorium
- Bilag 3: Arbejdsgruppens medlemmer
- Bilag 4: Inkluderede diagnosegrupper
- Bilag 5: Eksempel på visitationskriterier til specialiseringsniveauer under indlæggelse på sygehus
- Bilag 6: Eksempel på målgruppebeskrivelse for genoptræningsniveauer

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 hjerneskade²⁶. 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.

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

²⁶ <https://www.sst.dk/da/nyheder/2017/~media/23C77C8623F54F52B24A58F3D64073FC.ashx>

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)
- Audiologopædisk 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 Kirsti-nsdóttir	Audiologopædisk Forening	Audiologopædisk 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)	
Hanne Munk	Region Hovedstaden	
Merete Stubkjær Christensen	Region Midtjylland	Danske Regioner/Regioner
Eva Lind	Selskabet Danske Neuropsykologer	Selskabet Danske Neuropsykologer
Mette Lund Møller	Socialstyrelsen	Socialstyrelsen
Anne Bækgaard	Sundheds- og Ældreministeriet	Sundheds- og Ældreministeriet
Line Riddersholm	Sundhedsstyrelsen	
Nanna Kure-Biegel	Sundhedsstyrelsen	
Anna Jedzini Ogstrup	Sundhedsstyrelsen	

*KL var oprindeligt adspurgte 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 diagnoser²⁷.

Sygdomsgruppe	ICD 10 kode
1. Spontan blødning i hjernen – apopleksi/spontan intracerebral hæmorrhagi	DI61*
2. Spontan infarkt i hjernen – spontan intracerebralt infarkt	DI63*
3. Uspecificeret apopleksi – spontan blødning i hjerne/blødning eller infarkt	DI64*
4. Diverse (Arteria cerebri dissecans non rupta, moyamoya sygdom, thrombosis venau 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*
5. Sequeala (følger på grund af en hjerne-skade og dennes behandling med reference til diagnosegrupperne 1-4)	DI691, DI693, DI694, DI698
6. TCI (Transitorisk Cerebral Iskæmi, samme symptomer som ved apopleksi, men hvor symptomerne forsvinder inden for 24 timer) ²⁸	DG45*, DG46*
7. Traumatisk hjerneskade	DS020*, DS021*, DS027*, DS028*, DS029*, DS061, DS062*, DS063*, DS064*, DS065*, DS066, DS067, DS068*, DS069, DS070, DS071, DS097, DT020, DT040, DT060

²⁷ Se alle underliggende diagnoser i Sundhedsdatastyrelsens afrapportering 'Dataopgørelser i form af tabeller til anbefalinger til tværsektorielle forløb for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade.

²⁸ TCI er medtaget som sygdomsgruppe i anbefalingerne, da symptomer på apopleksi og TCI er ens i den akutte fase. Ligeledes skal personer med TCI have samme forebyggende behandling for at mindske risikoen for en efterfølgende apopleksi.

8. Encephalopati (diffus hjerneskade på grund af iltmangel, giftstoffer eller anden skadelig påvirkning)	DB220, DE159*, DE512, DG410, DG929*, DG931, DG938*, DG978*, DI460, DO292*, DO743*, DO754A, DO754B, DO892*, DT58*, DT719*, DT751*
9. 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
10. Tumor i hjernen	DC70*, DC71*, DD32*, DD330*, DD332, DD337, DD339,
11. Subarachnoidalblødning – blødning opstået i hjernehalvdele	DI60*
12. Andre tilstande (eks. Myelinolysis pontis centralis, hypertensiv encefalopati)	DG372, DI674
13. Sequala (følger på grund af en hjerneskade og dennes behandling med reference til diagnosegrupperne 7-12)	DG099, DI690, DI720, DI692, DT903, DT905

Bilag 5 Eksempel på visitationskriterier til specialiseringsniveauer under indlæggelse på sygehus

I tabellen nedenfor præsenteres eksempel på visitationskriterier til de tre specialiseringsniveauer på sygehus under indlæggelse.

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 funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. omsorg for sig selv, bevægelse og færden • Lette funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. kommunikation, herunder dysartri og afasi, hvor der ikke er behov for samtalestøtte • Lette kognitive og adfærdsmæssige funktionsnedsættelser, hvor der ikke er behov for ekstra sikkerhedsmæssige foranstaltninger ift. patient-sikkerhed • Lette funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. ernæring, herunder dysfagi • Plejebehov varierende fra lille til moderat • Indlæggelsesvarigheden er oftest kort
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

	<ul style="list-style-type: none"> • 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 • 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. patient-sikkerhed. Kræver ofte 2 personer ved træningssituationer. • Svære funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. ernæring, herunder dysfagi • Svære respiratoriske problemstillinger, herunder håndtering og afvænning 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 <p>Der kan være behov for efterfølgende rehabilitering under indlæggelse på regionsfunktionsniveau</p>

Bilag 6 Eksempel på målgruppebeskrivelse for genoptræningsniveauer

Målgruppebeskrivelse - funktionsevnenedsættelse		
Basalt niveau	Avanceret niveau	Rehabilitering på specialiseret niveau
Enkle og afgrænsede funktionsevnenedsættelser med ingen eller afgrænset betydning for livssituationen.	Omfattende funktionsevnenedsættelser ofte af betydning for flere livsområder.	Komplicerede, omfattende, sjældne og/eller alvorlige funktionsevnenedsættelser af væsentlig betydning for flere livsområder, så som oftest omfattende mentale funktionsnedsættelser.
Lette og afgrænsede sensoriske funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. omsorg for sig selv, bevægelse og færden	Moderate og omfattende sensoriske funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. omsorg for sig selv, bevægelse og færden. Der kan være tonus-problematikker som er medicinsk behandlingskrævende.	Komplicerede og omfattende sensoriske funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. omsorg for sig selv, bevægelse og færden.
	Lette til omfattende funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. ernæring, herunder dysfagi.	Komplicerede og 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.	Komplicerede og omfattende funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. kommunikation, herunder dysartri, afasi og kognitive kommunikationsvanskeligheder, med behov for samtalestøtte som en koordinerede indsats og eventuelt særlige rammer for kommunikation.

	Lette til omfattende funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. syn eller opmærksomhed, så som hemianopsi eller neglect.	Komplicerede og omfattende funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. syn eller opmærksomhed. Der kan være behov for sikkerhedsforanstaltninger.
Lette og afgrænsede funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. kognition, så som koncentration, hukommelse, indlæring, planlægning eller problemløsning	Lette til omfattende funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. kognition, så som koncentration, hukommelse, indlæring, planlægning eller problemløsning.	Komplicerede og omfattende funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. kognition. Der kan være behov for særlig støtteordninger.
	Lette til omfattende funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. adfærd/personlighed, så som indsigt, initiativ, dømmekraft eller agitation.	Komplicerede og omfattende funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. adfærd/personlighed. Der kan være behov for sikkerhedsmæssige foranstaltninger.
	Lette til omfattende funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. det emotionelle, så som stemningsleje, temperament, motivation eller empati.	Komplicerede og omfattende funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. det emotionelle. Der kan være behov for særlige støtteordninger.
Lette træthedsproblematikker ²⁹ med afgrænset betydning for aktivitet og deltagelse	Omfattende funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. træthed.	Komplicerede og omfattende funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger ift. træthed og udtrætning.

²⁹ Træthed er her defineret ved mental træthed.

