

Ministeriet for Sundhed og forebyggelse
Holbergsgade 6
DK- 1057 København K
Att: Pernille Westh Nielsen, pwn@sum.dk

Høje Taastrup den 26. august 2014

Høringssvar til Udkast til revision af bekendtgørelse om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus samt vejledning om træning i kommuner og regioner

Hjerneskadeforeningen vil indledningsvist complimentere de foreliggende udkast, som efter foreningens opfattelse indeholder kvalitative forbedringer af en genoptrænings/rehabiliteringsindsats også inden for Hjerneskadeforeningens interesseområde og for vores medlemmer.

Det er rosværdigt, at der så specifikt indgår klare og eksplicite beskrivelser af, at der i genoptræning/rehabilitering indgår mange forskellige indsatsområder, og at det er kommunens opgave at koordinere indsatsen, så der skabes sammenhængende forløb for borgerne.

Det er særdeles positivt, at det så tydeligt beskrives, at genoptræning/rehabilitering kan iværksættes på forskellige niveauer, og at sygehusene forpligtes til at stratificere behovet for at beskrive niveau i den enkelte borgers genoptræningsplan. Det er ligeledes positivt at kommunerne jf. vejledning om træning i kommuner og regioner forpligtes til at yde eller henvise til indsats på det stratificerede niveau. Vi savner imidlertid præcisering af dette krav i bekendtgørelsen. Netop denne forpligtelse har stor betydning for mennesker med følger efter en akut opstået hjerneskrade. Det kan endvidere medvirke til at sikre, at de specialiserede genoptrænings/rehabiliteringscentre efter udskrivelse kan opretholde og videreudvikle deres virksomhed.

Det er derfor også positivt, at bekendtgørelse og vejledning definerer specialtilbuddenes virksomhed med, at genoptræning/rehabilitering på specialiseret niveau udøves af specialister i en teambaseret, helhedsorienteret kontekst.

Hjerneskadeforeningen vil med udgangspunkt i de foreliggende høringsdokumenter foreslå, at opgaven med planlægning af avancerede og specialiserede genoptrænings/rehabiliteringstilbud placeres i et samarbejde mellem Sundhedsstyrelsen og Socialstyrelsen på samme måde, som Sundhedsstyrelsens specialeplanlægning foregår.

Sundhedsstyrelsen har som nævnt ansvar for specialeplanlægning i sundhedssektoren. Socialstyrelsen har for nyligt fået til opgave at sikre en national koordination og har fået nye beføjelser til at sikre opretholdelse af nødvendige specialiserede tilbud. Hjerneskadeforeningen finder det derfor oplagt, at dette også må føre til, at Socialstyrelsen og Sundhedsstyrelsen i

fællesskab påtager sig et ansvar for både dialog og handlen, hvis der opstår barriere for kvalificerede genoptrænings/rehabiliteringsforløb og/eller risiko for lukning af specialiserede tilbud.

Her følger så Hjerneskadeforeningens mere specifikke kommentarer og ændringsforslag:

Hjerneskadeforeningen foreslår som en generel og gennemgående ændring i både bekendtgørelse og vejledning, at

1. termene genoptræning og rehabilitering konsekvent erstattes af termen genoptræning/rehabilitering

Forslaget begrundes i, at genoptræning og rehabilitering er flettet ind i hinanden og dermed ikke kan skilles ad. Genoptræning er som hovedregel en nødvendig men ikke tilstrækkelig indsats for at hjælpe patienten til et bedre funktionsniveau og en bedre deltagelse jfr. ICF. Ved at anvende termen genoptræning/rehabilitering vil Danmark lægge sig op ad den internationalt anvendte term rehabilitering.

Behandling, genoptræning, rehabilitering, støtte og compensation samt arbejdsrehabilitering og specialundervisning er flydende begreber, hvis betydning vanskeligt kan fastlægges eksplicit, fordi indsatserne ligger på et kontinuum uden faste grænser mellem sig. Indsatserne er indbyrdes overlappende og er afhængige af og påvirker hinanden.

I udkastet til lovbekendtgørelse og de tilhørende bilag anvendes begge termer, fordi en genoptræningsplan også skal stratificere og dermed henvise til både genoptræning på basalt og avanceret niveau og til specialiseret rehabilitering. Også vejledningen anvender begge termer.

I Sundhedsstyrelsens arbejdsdokument "Øget faglighed i genoptræning og rehabilitering efter udskrivning fra sygehus, *Stratificeringsmodel, specialiseringsniveauer og krav til genoptræningsplaner*" beskrives det, at genoptræning og rehabilitering sker ud fra forskellige regelsæt. Genoptræning ydes efter Sundhedslov og Servicelov. Rehabilitering supplerer genoptræning efter disse to lovgivninger med behandling efter Sundhedsloven og støttende og kompenserende indsatser efter Lov om Specialundervisning og Lov om en Aktiv Beskæftigelsesindsats.

Hjerneskadeforeningen foreslår endvidere følgende specifikke ændringer

2. I forlængelse af, at termen genoptræning ændres til genoptræning/rehabilitering foreslås følgende ændringer i bilag om grupper af genoptræningsplaner:

Gruppe 1 ændres til "Genoptræning/rehabilitering på basalt niveau"

Gruppe 2 ændres til "Genoptræning/rehabilitering på avanceret niveau"

Gruppe 3 ændres til: "Genoptræning/rehabilitering på speciallægeniveau", og de to sidste linjer ændres til "Patienterne har behov for en genoptrænings/rehabiliteringsindsats på speciallægeniveau, mens eventuelle andre indsatser kan varetages inden for kommunens normale organisering"

Der bliver dermed en tydelig sammenhæng mellem bilag og lovbekendtgørelsens § 2, stk. 3, hvor netop behov for samtidigt og/eller tæt tværfagligt samarbejde på speciallægeniveau er det, der betinger, at indsatsen skal foregå på sygehus.

Gruppe 4 ændres til "Genoptræning/rehabilitering på specialiseret niveau"

3. I bilag om Gruppe 4 ændres næstsidsste afsnit til følgende: "Indsatserne varetages af fagpersoner, som har specialiseret viden og kompetence inden for deres fagområde, fx neuropsykologi. Indsatserne organiseres som samlede, multidisciplinære, helhedsorienterede, intensive forløb. Der kan anvendes særligt kostbart udstyr, som kræver særlige kompetencer at anvende"
4. § 3 ændres til følgende: "Kommunalbestyrelsen skal tilrettelægge genoptræning/rehabilitering som en sammenhængende indsats af de ydelser, der tildeles efter Sundhedsloven, Serviceloven, Lov om Specialundervisning og Lov om en aktiv Beskæftigelsesindsats."

Dette vil tydeliggøre, hvilke regelsæt, der især indgår i genoptræning/rehabilitering.

5. Efter sidste punktum i § 4 indsættes: "Regionsrådet og kommunalbestyrelsen udpeger hver en kontaktperson med ansvar for koordinationen af genoptrænings/rehabiliteringsforløb i forbindelse med udskrivningen af patienter med et genoptrænings/rehabiliteringsbehov".

Dermed opretholdes såvel regioners som kommuners forpligtelse til at udpege en kontaktperson, som det er tilfældet i gældende bekendtgørelse, hvilket er væsentligt særligt i komplekse genoptrænings/rehabiliteringsforløb.

En udpeget kontaktperson vil endvidere være relevant ved behov for revisitation, hvis en patient udskrives uden eller med en utilstrækkelig genoptræningsplan.

6. § 5 stk. 3 ændres til: "Personer, der efter udskrivning har et behov for genoptræning/rehabilitering, som skal ydes på sygehus, jf. § 2, stk. 3, kan vælge mellem enhver regions sygehuse og de i § 11 omfattede private specialsygehuse, jf. §§ 11-13 og §§ 15-18 i bekendtgørelse nr. 109 af 21. februar 2006 om ret til sygehusbehandling og befordring".
7. Der indføres som en ny § 6 beskrivelse af klagemuligheder for klager over den faglige virksomhed, der udøves af personer inden for sundhedsvæsenet, faglige vurderinger vedrørende patienters genoptrænings/rehabiliteringsbehov, klager over serviceniveau i regioner og

kommuner og klager over kommunale afgørelser i sociale sager.

8. Udkastets § 6 bliver herefter til § 7 og § 7 bliver herefter til § 8.

Hjerneskadeforeningen har som supplement til ovenstående følgende specifikke kommentarer til udkast til Vejledning om træning i kommuner og regioner

Om struktur og opbygning

Det er en vanskelig og krævende opgave at skrive en vejledning, som skal læses og forstås af mange forskellige brugere, fagfolk, eksperter og borgere med forskellige forudsætninger. Det er derfor væsentligt, at en vejledning fremstår let læselig og forståelig for læserne, så den kan skabe et grundlag for, at fagfolk/medarbejdere i kommuner og regioner anvender den information, de kan hente i vejledningen, i den daglige praksis.

Hjerneskadeforeningen foreslår, at Vejledningen starter med, at formålet med genoptræning/rehabilitering præciseres, nemlig at det drejer sig om *at en borger opnår selvstændighed i størst muligt omfang*. Først herefter beskrives, at formålet med denne vejledning er at give et samlet overblik over de regler, der gælder kommunernes og regionernes ansvar og opgaver på træningsområdet.

I udkastet bruges herefter 3 ½ side på at informere om retsgrundlaget. Kunne man samle de egentlige retsregler i henhold til Sundhedsloven i ét afsnit og de afsnit, der omhandler vejledning om den konkrete indsats over for borgerne i henhold til Serviceloven i ét andet afsnit for sig? Det kan gøre det lettere at orientere sig i vejledningen.

Om grupper af genoptræningsplaner

Der er for alle grupper af genoptræningsplaner angivet estimerede procentsatser på patientgrupper, som ikke ganske svarer til borgere med følger efter en akut opstået hjerneskaade.

Hjerneskadeforeningen foreslår derfor, at det fremgår, at de estimerede procentsatser dækker *samlige patienter* med behov for genoptræning efter udskrivelse.

Uanset den diagnostiske sværhedsgrad er det på hjerneskaadeområdet *den efterfølgende kompleksitet*, der betinger specialiseringsniveau. Og mens gruppe 1 og gruppe 3 beskrives rimeligt entydigt, finder Hjerneskadeforeningen, at der er behov for at tydeliggøre afgrænsningen mellem avanceret og specialiseret genoptræning/rehabilitering.

Under Gruppe 1, side 9, foreslås indført følgende fodnote i andet afsnit, første sætning (slutter med ...'behov for rehabilitering på specialiseret niveau'): Særligt følger efter komplekse hjerneskaader kan vise sig gradvist og patientens rehabiliteringspotentiale kan folde sig ud i op til flere år.

Gruppe 2 foreslås beskrevet som følger:

Patienter med behov for genoptræning/rehabilitering på avanceret niveau har for eksempel:

- funktionsevnenedsættelser som enkeltvis kan være ukomplicerede, men som i kombination og sværhedsgrad stiller krav til tilrettelæggelsen af de faglige indsatser, for eksempel mentale funktionsevnenedsættelser, som påvirker forløbet og eventuelt det resultat, der kan forventes
- funktionsevnenedsættelser, som har betydning for, at personen kan fungere uafhængigt i dagligdagen og i eget hjem, og som kræver samtidig indsats fra flere faggrupper
- funktionsevnenedsættelser af en sværhedsgrad, hvor der er behov for samtidig træning og kompenserende indsatser
- funktionsevnenedsættelser hos patienter, som har haft et langvarigt og kompliceret behandlingsforløb på sygehus
- medicinske problemstillinger, som sideløbende med genoptræningsindsatsen kan løses af almen praksis evt. med henvisning til sygehuset

2. afsnit herefter, side 10, startende med 'Genoptræning på avanceret niveau...' ændres til: Genoptræning på avanceret niveau varetages i kommunale eller fælles kommunale enheder og/eller i borgerens nærmiljø. Der samarbejdes indbyrdes, med sygehuse eller særlige rehabiliteringsenheder.

Gruppe 4 foreslås beskrevet som følger

Genoptræning/rehabilitering på specialiseret niveau

Patienter med behov for rehabilitering på specialiseret niveau har for eksempel:

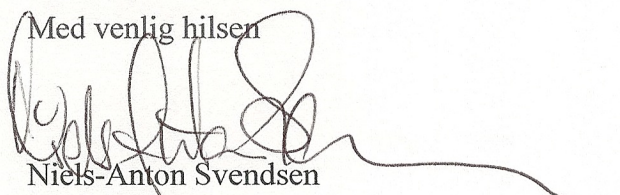
- komplekse og/eller omfattende, sjældne eller alvorlige funktionsevnenedsættelser, som eventuelt sammen med andre sygdomsforhold kræver særlige, faglige kompetencer hos bestemte faggrupper og stiller særlige krav til timing og organisering
- komplekse mentale funktionsnedsættelser, som har væsentlig betydning for alle livsområder
- funktionsevnenedsættelser, hvor en rettidig specialiseret genoptrænings/rehabiliteringsindsats skønnes at kunne afværge potentielt varige konsekvenser, således at mulighed for et selvstændigt og meningsfuldt liv fremmes
- funktionsevnenedsættelser, som har betydning for mulighed for at deltage i uddannelse og/eller arbejde og som kræver helhedsorienteret indsats
- funktionsevnenedsættelser med potentielt varige konsekvenser for fremtidige muligheder i forhold til aktivitet og deltagelse, og som eventuelt kræver intensive og/eller langvarige indsatser fra flere faggrupper og andre med særlige kompetencer i forhold til den specifikke problemstilling

- omfattende, alvorlige og varige funktionsevnenedsættelser for eksempel multitraumer, rygmærvsskader, komplekse hjerneskader, svære og sjældne deformiteter
- meget sjældne funktionsevnenedsættelser, hvor indsatsen samles i ét eller to centre

Afsnit 4 på side 13, startende med 'Indsatserne varetages af autoriserede sundhedspersoner...' foreslås slettet med den begrundelse, at: 1) de særlige kompetencer hos fagpersoner beskrives i den efterfølgende afsnit, 2) det er uklart hvad der menes med fordele i regi af sundhedsaftalerne.

Hjerneskafe foreningen står naturligvis til rådighed, såfremt Sundhedsministeriet ønsker en uddybende forklaring.

Med venlig hilsen



Niels-Anton Svendsen
Landsformand