

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse
Att.: Pernille West Nielsen
Holbergsgade 6
1057 København K

27. august 2014

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

Indledende bemærkninger

Hjernesagen takker for muligheden for at komme med bemærkninger til ovenstående.

Hjernesagen har med interesse fulgt evalueringen af kommunalreformen i 2013, der viser, at kommunernes varetagelse af hjerneskadeområdet ikke fungerer godt nok.

Det var en medvirkende årsag til, at anbefalingerne i evalueringen i forhold til genoptræningsplaner og genoptræning gik på:

- at øge sygehusenes beføjelser i forhold til planlægning af genoptræning, fastsættelse af tidsfrist for opstart af genoptræning, beskrivelse af metode, omfang og karakteren af genoptræningen
- at styrke de faglige miljøer
- at forbedre kvaliteten af såvel genoptræning som rehabilitering.

Alt i alt ganske positive tilkendegivelser.

På den baggrund har Hjernesagens forventninger til den nye bekendtgørelse og vejledning været høje.

Kommentarer til niveaudeling af genoptræningsplaner

Det helt nye er opdelingen af genoptræningsplanerne i:

- basalt niveau
- avanceret niveau
- specialiseret niveau
- rehabilitering på specialiseret niveau.

Hjernesagen har i sit høringssvar til evalueringen af kommunalreformen støttet en graduering, således at genoptræningsplanen i højere grad end på nuværende tidspunkt er målrettet den hjerneskadedes konkrete behov og situation.

Hjernesagen vil dog gerne udtrykke visse bekymringer i forhold til den foreslåede stratificering:

1. Den foreslåede niveaudeling tager udgangspunkt i en sundhedsfaglig stratificering, som, vi mener, kan være svær at få til at passe ind i sammenhæng med andre rehabiliterende indsatser i kommunen. Spørgsmålet er, om denne niveaudeling vil kvalitetssikre og styrke patienternes samlede rehabilitering? Hjernesagen mener, at der er behov for at sikre, at genoptræning og rehabilitering koordineres og samordnes endnu mere, end der lægges op til.
2. For at kunne arbejde med en niveaudeling er der behov for en tydelig certificering af kommunernes hjerneskadetilbud i tilsvarende niveauer. Hjernesagen har tidligere foreslået, at alle hjerneskadetilbud certificeres således, at såvel borgeren som sagsbehandleren kan vurdere, hvilke faglige kvalifikationer det enkelte sted repræsenterer. En certificering vil også give borgeren reel mulighed for at bruge sin "frit valg mulighed". Hvordan kan en hjerneskadet patient vide, om han/hun efter modtagelse af en genoptræningsplan på avanceret niveau rent faktisk modtager genoptræning på avanceret niveau i kommunen, hvis der ikke er en tydelig certificering af hjerneskadetilbuddene?
3. Fastsættelsen af en procentvis fordeling på de forskellige niveauer er problematisk, fordi det nemt kan gå hen og blive en målsætning. Det er vigtigt at fremhæve, at udgangspunktet altid skal være den enkeltes behov for genoptræning og rehabilitering, som skal afgøre den rehabilitering/genoptræning, der tilbydes. Hjernesagen kan i udkastet til "Faglige visitationsretningslinjer – genoptræning og rehabilitering til patienter med erhvervet hjerneskade" læse, at langt de fleste patienter på hjerneskadeområdet forventes at modtage en genoptræningsplan på avanceret niveau, men alligevel er vi bekymret for den procentvise opdeling, da tal er en taknemlig størrelse at arbejde med i både regioner og kommuner.

Hjernesagen finder, at det er vanskeligt at skelne mellem de forskellige niveauer, og hvor skillelinjen går. Hvad menes der under basalt niveau med "ingen betydende kognitive funktionsnedsættelser"? Hvornår er man en borger med et genoptræningsbehov

på specialiseret niveau fremfor rehabilitering på specialiseret niveau? Det er umiddelbart vanskeligt at bedømme.

Kommentarer til bekendtgørelsen

Inddragelse af patienten

Af bekendtgørelsen § 1 stk. 2 og 3 fremgår det, at genoptræningsplanen skal udarbejdes i samarbejde med patienten og evt. pårørende, samt at genoptræningsplanen skal udleveres til patienten senest på udskrivningstidspunktet. Det er vigtigt, at det fortsat påpeges tydeligt.

Desværre er det vores erfaring, at mange af vores medlemmer ikke er bevidste om, hvorvidt der er udarbejdet en genoptræningsplan. Hjernesagen vil derfor foreslå, at det præciseres, at der skal ske en tydelig og inddragende kommunikation mellem sygehus og den hjerneskadede borger og dennes eventuelle pårørende.

Hjernesagen ser gerne, at arbejdet med udarbejdelsen af genoptræningsplanerne bliver langt mere systematiseret og tydeliggjort, da indholdet af genoptræningsplanerne har betydelige konsekvenser for vores medlemmers mulighed for generhvervelse af funktionsniveau og mulighed for en selvstændig livsførelse.

Indholdet i genoptræningsplanerne

Hjernesagens erfaring med de nuværende genoptræningsplaner er meget blandede, og indholdet i genoptræningsplanerne kan variere meget. Det vil derfor være hensigtsmæssigt, hvis det fremgår af bekendtgørelsen, hvilke oplysninger planerne som minimum skal indeholde på de forskellige niveauer. Det vil gøre det mere gennemskueligt for borgerne og pårørende, hvad en genoptræningsplan skal indeholde.

Hjernesagen så efter evalueringen af kommunalreformen frem til, at sygehusene fik kompetence til at beskrive metoden, omfanget af genoptræningen samt karakteren af den indsats, kommunerne skulle yde. Det er derfor skuffende, at udkastet udelukkende giver sygehusene kompetence til at beskrive genoptræningsbehovet ved udskrivelsen, samt hvilke funktionsevnenedsættelser som genoptræningen skal rette sig imod.

Det giver Hjernesagen anledning til at påpege, at genoptræning og dermed også rehabilitering altid skal ses med udgangspunkt i den enkeltes liv. Der skal derfor være fokus på helheden, koordination og tværfaglighed i den enkeltes rehabilitering.

Hjernesagen oplever desværre fortsat, at der, trods kommunale forbedringer, er stor forskel på den genoptræning, vores medlemmer modtager alt efter deres postnummer, hvilket Hjernesagen ligeledes påpegede i høringssvar om evalueringen af kommunalreformen. Det er helt uacceptabelt, at hjerneskadedes genoptræning og rehabilitering og dermed fremtidige funktionsevne skal afhænge af kommunernes forskelligartede serviceniveauer og økonomiske prioriteringer.

Tidsfrist for opstart af genoptræning

Af bekendtgørelsens § 2, stk. 2 fremgår, at hvis der er et sundhedsfagligt begrundet behov, skal der angives en tidsfrist for opstart af genoptræningen efter udskrivning fra sygehus.

Hjernesagen finder det positivt, at sygehusene får mulighed for at definere en tidsfrist for opstart af genoptræningen. Hjernesagen vil gerne understrege betydningen af, at der fastættes en sådan frist, da tidsfaktoren for opstart af genoptræning/rehabilitering har væsentlig betydning for mange hjerneskadedes generhvervelse af funktionsniveau. Det kan være af afgørende betydning, at genoptræningen/ rehabiliteringen sker glidende ved overgangen fra sygehus til kommunal rehabilitering uden ventetid eller pauser. Samtidig er det Hjernesagens erfaring, at mange patienter i vores målgruppe bliver påvirket mentalt ved ventetid/pauser. Fx mister den ramte motivationen, bliver frustreret og angst for fremtiden, hvilket i værste fald kan medføre en depression.

Det fremgår desværre ikke af bekendtgørelsen, hvilken konsekvens en manglende opstart inden for tidsfristen medfører. Hvordan er den hjerneskadede borger stillet, hvis vedkommende fx ikke modtager logopædisk træning inden for tidsfristen. Hvad skal vedkommende så gøre?

Sammenhæng i genoptræningen

Af bekendtgørelsens § 3 fremgår, at kommunalbestyrelsen skal tilrettelægge genoptræningsindsatsen i sammenhæng med andre kommunale indsatser. Hjernesagen savner, at det klart påpeges, at indsatsen naturligvis også skal tilrettelægges sammen med den ramte og evt. pårørende, så genoptræningen også sker i sammenhæng med patientens samlede livssituation. Hjernesagen oplever lidt for ofte, at patienter og pårørende har en oplevelse af, at genoptræningen bliver tilrettelagt mere efter kommunens behov end efter patientens behov, hvilket er yderst uheldigt.

Frit valg

Det er vigtigt, at det i bekendtgørelsens § 5 er præciseret, at borgeren har mulighed for at vælge mellem kommunale genoptræningstilbud. Muligheden eksisterer allerede i dag, men desværre oplever Hjernesagen alt for ofte, at borgeren aldrig er blevet vejledt af kommunen om denne mulighed, og det er også vores indtryk, at flere kommuner ikke er opmærksomme på muligheden. Endvidere bør det præciseres, at hvis kommunen ikke selv har det rette tilbud, er de forpligtet til at benytte/rådgive om andre kommunale og private tilbud.

Samlet set ligner bekendtgørelsen meget den eksisterende, men desværre viser virkeligheden en række svagheder ved den nuværende bekendtgørelse, som ikke rettes op i den nye:

- Hjernesagen ser gerne, at muligheden for genhenvvisning til hospitalet til fornyet vurdering af genoptræningsbehovet bliver en del af bekendtgørelsen, så det bliver en juridisk ret, borgeren får, fremfor i dag, hvor det på hjerneskaadeområdet er op til kommunerne og regionerne selv at definere rammen og muligheden for dette jf. forløbsprogram for voksne med erhvervet hjerneskaade.
- Hjernesagen foreslår, at der bliver en tydelig klagevejledning i bekendtgørelsen, således at patienten og de pårørende ved, hvor de skal henvende sig, hvis sygehuse eller kommuner ikke lever op til forskrifterne i bekendtgørelsen.
- Hjernesagen vil foreslå, at det af bekendtgørelsen tydeligt fremgår, at enhver planlægning og evaluering af genoptræningen/rehabiliteringen sker i samarbejde med patienten og de pårørende, uanset om genoptræningen/rehabiliteringen foregår på sygehus, i kommune eller i privat regi.
- Hjernesagen foreslår, at der i bekendtgørelsen, evt. som et bilag, henvises til Sundhedsstyrelsens "Faglige visitationsretningslinjer – genoptræning og rehabilitering til patienter med erhvervet hjerneskaade" under § 2.

Kommentarer til vejledningen

Oplægget til en revideret vejledning om træning i kommuner og regioner virker desværre ikke særlig gennemarbejdet, og det har været vanskeligt at gennemskue, hvad der er forsvundet fra den gældende vejledning, og hvad der er nyt i udkastet til ny vejledning. Desuden bærer vejledningen præg af manglende gennemretning. Bl.a. findes der to overskrifter under pkt. 4. med samme overskrift nemlig pkt. 4.2. og 4.4.

Yderligere henvises der under pkt. 11.2. til, at klager over kommunens afgørelse på det sociale område videresendes til "Det Sociale Nævn". Som bekendt er de sociale nævn nedlagt. I dag er det Ankestyrelsen, som behandler alle klagesager på det sociale område.

Vedr. pkt. 3.1. Genoptræning og vedligeholdelsestræning

Hjernesagen undrer sig over nødvendigheden af den nye præcisering i afsnit 2, hvor genoptræningens formål defineres således:

"Genoptræningen efter sundhedsloven skal rettes mod patientens funktionsnedsættelse(r),..."

I den gældende vejledning står der blot:

"Genoptræning skal rettes mod patientens funktionsnedsættelse(r)..."

Ved den nye præcisering bliver genoptræningens formål kun rettet mod borgere, der modtager genoptræning efter sundhedsloven, mens borgere, der modtager genoptræning efter serviceloven, falder ud. En del hjerneskadede oplever et faldende funktionsniveau over tid, og de har derfor behov for genoptræning efter serviceloven for at få et bedre funktionsniveau og mulighed for selvstændig livsførelse. Hjernesagen frygter, at den nye formulering udvander formålet med genoptræningen efter serviceloven, og at borgerne henvises til et dårligere tilbud.

Vedr. pkt. 4.2. Genoptræning efter udskrivning fra sygehus:

Hjernesagen er betænkelig ved formuleringen under pkt. 4.2.:

"Såfremt kommunen er uenig i sygehusets vurdering af patientens genoptrænings- eller rehabiliteringsbehov på baggrund af genoptræningsplanen vurderes, kontaktes sygehuset med henblik på dialog."

Hjernesagen vil gerne spørge, hvilken faglig kompetence en kommune har til at vurdere en hjerneskadet borgers behov for genoptræning og rehabilitering? Lad os fx tage udgangspunkt i en apopleksiramt borger, der er indlagt på et apopleksiafsnit. Et sådant sygehusafsnit er kendetegnet ved at have en høj tværfaglig ekspertise på netop apopleksiområdet. Denne ekspertise bruges, når man beskriver genoptræningsbehovet i genoptræningsplanen – her kan en kommune vel næppe tænkes at ligge inde med en tilsvarende faglighed?

Der kan være en fare for, at visse kommuner finder finansieringen af genoptræning på specialiseret niveau for dyrt, så de ønsker borgeren udskrevet til genoptræning på fx avanceret niveau. Hjernesagen kan allerede i dag fx se en vis aldersdiskrimination for den ældre patientgruppe og kan frygte, at særligt aldersgruppen 60+ år kan være i fare for kommunal kassetænkning.

Vedr. pkt. 4.4.2.

Hjernesagen finder det meget vigtigt, at Vejledningen om træning i kommuner og regioner under pkt. 4.4.2. specifikt henviser til Sundhedsstyrelsens "Faglige visitationsretningslinjer – genoptræning og rehabilitering til patienter med erhvervet hjerneskade", når tilrettelæggelsen af genoptræningsindsatsen skal fastsættes i genoptræningsplanerne.

Hjernesagen er meget tilfreds med, at patienter fra Grønland og Færøerne i fremtiden kan modtage genoptræning i Danmark. Hjernesagens rådgivning har en del gange oplevet frustration fra hjerneskadede bosat i Grønland og på Færøerne på grund af deres manglende mulighed for at modtage relevant neurofaglig genoptræning af alle funktioner og ikke blot fysisk genoptræning.

Med venlig hilsen



Lise Beha Erichsen
Direktør



Maja Klamer Løhr
Rådgiver