



Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

Att.: Karen Sommer Jacobsen

6. maj 2019

Hørings svar over udkast til ”Anbefalinger for tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade”

Hjernesagen takker for muligheden for at komme med bemærkninger til ”Anbefalinger for tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade”.

Hjernesagen takker for at have været en del af processen i forbindelse med udarbejdelsen af ”Anbefalinger for tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade” (nedenfor kaldet anbefalingerne).

Borgernes retssikkerhed

I Hjernesagens rådgivning kommer der alt for mange henvendelser, som handler om genoptræning og manglen på samme. Hjernesagen oplever, at borgerens retssikkerhed, når det gælder genoptræning, er presset. Det gælder både ved udskrivning fra sygehus og genoptræningsindsatserne i kommunerne.

Anbefalingerne kommer med rigtig mange gode tiltag, der har til hensigt at forbedre genoptræningen for mennesker med erhvervet hjerneskade. Alligevel er vi i Hjernesagen bekymrede for realiserbarheden af anbefalingerne, hvis de ikke bliver fulgt op med mere håndfaste krav, der kan sikre borgernes retssikkerhed. Vi oplever generelt, at udkastet bliver for vagt.

Indsamling af data

Af kapitel 3 fremgår det, at data er behæftet med usikkerhed – alligevel er der bekymrende forhold, som, der bør stilles krav om, skal rettes op:

1. Det fremgår, at der er meget store regionale forskelle med hensyn til målgruppen, der udskrives med genoptræningsplan. Geografi må ikke afgøre om borgerne udskrives med eller uden genoptræningsplan. Det bør kun være acceptabelt med få procents forskel mellem regionerne.
2. Det fremgår, at der ikke systematisk monitoreres på alment niveau, så reelt set ved vi ikke, hvor mange borgere der modtager genoptræning på basalt eller avanceret niveau. Af anbefalingerne fremgår det, at det kun vil være en mindre andel af mennesker med erhvervet hjerneskade, der vil have behov for genop-



træning på basalt niveau. Men det bliver meget svært at følge udviklingen på området, hvis der ikke stilles krav til kommunerne om at indberette genoptræningsniveauerne.

3. Det fremgår af kapitel 7, at mange borgere (cirka halvdelen) udskrives fra ikke neurologiske afdelinger. Denne andel forekommer meget høj. Der bør fremlægges dokumentation, der belyser hvilke afdelinger patienterne i så fald er indlagt på, og hvilke diagnoser det drejer sig om? Det anbefales i afsnittet, at disse borger skal tilses af en speciallæge i neurologi inden udskrivelsen, men det fremgår ikke, hvordan det rent faktisk skal ske, når det ikke allerede sker i dag.

Ovenstående indikerer, at borgerens retssikkerhed er presset. Der bør være en større geografisk ensartethed allerede ved indplacering på genoptræningsniveauer, og Sundhedsstyrelsen bør kunne følge udviklingen af området. I dag er der tale om alt for mange gisninger på grund af usikkerheden omkring data, og den måde den indsamles på.

Allerede af "Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade" fra 2011 er det direkte anbefalet, at der foretages en mere systematisk indsamling af data, så der sker en forbedret, ensrettet og fyldestgørende registrering i allerede eksisterende registre. Der er derfor behov for klare anbefalinger til indsamling af data i disse anbefalinger.

Intensitet i indsatsen

Af "Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade" fra 2011 er det beskrevet, at der er evidens for, at der skal være minimum 45 minutters daglig træning til hvert fokusområde. Derfor virker det mærkværdigt, at anbefalingen nu lyder på 30-60 minutter. Hvilken evidens er der for dette?

Information og vejledning af patient/borger

Hjernesagen savner, at der laves en anbefaling, der gør det meget tydeligt, hvem borger og pårørende skal kontakte, hvis der er tvivl og usikkerhed om genoptræningen, samt hvilke formkrav informationsmaterialet skal have. Alle borgere skal uagtet, om de modtager en genoptræningsplan eller ej, have tydelig information om, hvem de skal rette henvendelse til, hvis der opstår tvivl, usikkerhed eller fejl.



Anbefalingerne er fine, men der mangler konkret information om, hvad der skal ske, hvis systemet ikke virker efter hensigten. Nedenfor har Hjernesagen beskrevet nogle af de problemer, som vi hører om i rådgivningen, og hvor patienter såvel som pårørende oplever, at det er vanskeligt at få den rette hjælp.

Problemer i forhold til fejl, mangler og usikkerhed

Hjernesagen oplever, at alder spiller en rolle med hensyn til, hvem der kan kontaktes i kommunerne, fx tager en del hjerneskadekoordinators sig ikke af 65+-målgruppen. 65+-målgruppen og førtidspensionister oplever desuden, at deres alder og forsørgelsesgrundlag spiller ind i forhold til, hvor meget genoptræning de kan modtage.

Eksempel fra Hjernesagens rådgivning uge 16:

En kvinde, der er førtidspensionist, udskrives fra et sygehus med en almen genoptræningsplan, som fylder seks sider, og hvor der er fine beskrivelser af kvindens funktionsniveau samt klare anbefalinger til fortsat genoptræning. Den pårørende konstaterede tørt, at det var et fint papir, men ingen af anbefalingerne var blevet fulgt af kommunen. Bl.a. var der en anbefaling om intensiv taletræning, men da kvinden er førtidspensionist, tilbydes hun kun logopædisk genoptræning én gang om ugen. Hvis hun havde været i arbejde, ville hun være tilbudt tre gange om ugen, blev de pårørende orienteret om af en visitator. Der er klaget over mangel på genoptræning, og sådan går tiden og månederne.

Hvis borgeren ikke modtager en genoptræningsplan, får personen og de pårørende heller ingen information om kontaktoplysninger, hverken til sygehuset eller til kommunen, hvis borgeren senere i forløbet oplever følger efter hjerneskaden.

Eksempel fra Hjernesagens rådgivning fra uge 17:

En mand, der er udskrevet fra et af Region Hovedstadens sygehuse uden genoptræningsplan, oplever følger. Han finder frem til Kommunikationscentret, som hjælper med kontakten til kommunen. Kommunen savner en genoptræningsplan og henviser til praktiserende læge, som henviser til kommunen, og sådan går tiden og månederne. Pårørende er nu ved at være slidt helt ned i forsøget på at finde nogen, der kan hjælpe.



En del sundhedspersonalet indberetter selv fejl, der er blevet begået på sygehuset, til Patienterstatningen. Det samme burde gælde i kommunerne – begår man fejl ved at give forkert eller ingen genoptræning i henhold til genoptræningsplanen, bør sundhedspersonalet selv indberette fejlen eller som minimum skulle hjælpe borgeren til at klage over fejl i eller manglen på genoptræning til Styrelsen for Patientklager og/eller Patienterstatningen. I dag skal borgerne selv løfte bevisbyrden, hvis de mener, at kommunerne tilsidesætter genoptræningsplanen, eller at de ikke har modtaget korrekt genoptræning.

Eksempel fra Hjernesagens rådgivning fra uge 15:

Kvinde på 71 år har modtaget genoptræningsplan til rehabilitering på specialiseret niveau. Hun ender efter udskrivningen på et kommunalt plejehjem med ganske lidt genoptræning. Efter voldsomt pres fra familien overflyttede hun til kommunens lokale genoptræningscenter, hvor der er begrænset neurofaglig viden, fx skal der arbejdes med prismebriller, og som terapeuten sagde til kvinden, så havde hun aldrig prøvet det før, men så måtte de jo forsøge at lære sammen. Familien vil nu presse yderligere på for, at kvinden får det rigtige tilbud, og sådan går tiden og månederne.

Desværre oplever en del borgere og pårørende, at hjerneskadekoordinatoren ikke fungerer som en medspiller men bliver en modspiller, og én der skal forsvare "systemet". Hjerneskadekoordinatoren skal ligesom borgerrådgiveren være en neutral person, som ikke skal forsvare fejl, mangler og forglemmelser i genoptrænings- og rehabiliteringsforløbet. Det vil styrke borgerens retssikkerhed.

Muligheden for at blive tilbagehenvist til sygehus skal ligeledes gøres meget mere tydelig for borgerne, såvel som for kommunerne og almen praksis. Forløbsprogrammet fra 2011 anbefalede muligheden for en tilbagehenvielse til sygehus, men langt fra alle regioner tilbyder den mulighed i dag. I Hjernesagen er vi derfor bekymrede for, at det igen kun bliver en anbefaling på papiret og ikke bliver effektueret i praksis.

Hjernesagen har kendskab til, at borgere udskrives til kommuner efter den akutte indlæggelse, hvor de skal behandles og genoptrænes i kommunen, imens de venter på en ledig plads på regionsfunktionsniveau på et sygehus – det er en særlig problematik i Region Sjælland, synes det. I praksis betyder det, at patienter med meget lavt funkti-



onsniveau udskrives til kommunale plejehjem uden de rette neurofaglige kompetencer. Borgerne og deres pårørende bliver på ingen måde orienteret om problematikken. De beskriver usikkerhed om behandlingen og plejen, og de oplever gentagende genindlæggelser og begrænset genoptræning, mens de venter på en ledig plads på regionsfunktionsniveau.

Indsatser for familierne

I Kapitel 5 er der anbefalinger til familiecentrerede indsatser, eksempelvis et 12-ugers Mult-Family Group Therapy (MFGT) program eller The Brain Injury Family Intervention (BIFI). Hjernesagen har ikke kendskab til brugen af disse metoder i praksis og er usikre på, om de er valideret og mulige at anvende under danske forhold. Det kunne i så fald være hensigtsmæssigt med danske referencer. Hvis dette ikke er muligt, bør der måske ikke gives så direkte anbefalinger, men snarere anbefales et yderligere fokus og forskning på området.

Sundhedsstyrelsen og Socialstyrelsen har sammen udarbejdet Koncept for systematisk inddragelse af pårørende, hvor der gives otte anbefalinger til systematisk pårørendeinddragelse, herunder forslag til aktiviteter, indsatser og metoder på det psykiatriske område. Det kunne være hensigtsmæssigt med et lignende koncept i forhold til pårørende for mennesker med erhvervet hjerneskade.

Certificering af genoptræningssteder

Hjernesagen savner en anbefaling af kvalitetssikring af genoptræningsleverandører såvel private som kommunale. Som følge af 7-dages garantien på genoptræning fra 1. juli 2018 er der allerede i dag sat krav til de private leverandører. Hjernesagen finder dog ikke, at dette er tilstrækkeligt. Der er behov for en certificering af området, hvilket vil styrke borgernes retsstilling og mindske usikkerheden omkring genoptræningen. Der er behov for, at der opstilles tydelige rammer for organisering, faglige kvalifikationer og kompetencer. Derudover også til såvel det tværfaglige og interdisciplinære samarbejde samt et fokus på brugertilfredsheden på genoptræningsindsatsen.

Dette bør gælde uanset niveauet for genoptræning.



Hvordan får vi alle med?

Forløbsprogrammet fra 2011 satte en proces i gang på hjerneskadeområdet i mange kommuner, men langt fra alle kommuner er kommet med eller er interesseret i hjerneskadeområdet. Ikke alle sygehuse og afdelinger er lige opmærksomme på, at borgere med skader på hjernen kan have behov for genoptræning under indlæggelsen og efter udskrivelsen. anbefalingerne er et godt opmærksomhedspapir, men det løser ikke den helt store problemstilling – nemlig at der fortsat er geografiske forskelle i den genoptræning og rehabilitering, som borgerne modtager, og der laves individuelle forløb for den enkelte.

Hjernesagen savner svar på, hvordan anbefalingerne i praksis skal føres ud i livet. Her kunne afsnit 8.4. Samarbejde om implementering af anbefalingerne have givet nogle svar, men i stedet bliver afsnittet et vagt og forsigtigt formuleret forventningsafsnit. anbefalingerne risikerer at miste deres betydning, når formuleringerne bliver så vage, som de er i dette afsnit.

Hjernesagen savner endvidere en klar udmelding om behovet for nationalt sammenlignelige data, der belyser borgerens rehabiliterings/genoptræningsforløb på tværs af sektorer. Indsamling af data er en forudsætning, for at der kan udføres kvalitetsforbedrende arbejde og en forudsætning for arbejdet med at dimensionere hjerneskade-rehabilitering i Danmark. Data vil endvidere kunne anvendes til forskning og udviklingsarbejde.

Hvis der er spørgsmål eller ønskes en uddybning af ovenstående, skal I være velkomne til at tage kontakt.

Med venlig hilsen


Lise Beha Erichsen
Landsformand