

Til rette vedkommende

Høje Taastrup, den 06. maj 2019

Vi takker for indbydelsen til at afgive hørings svar på Sundhedsstyrelsens "Anbefalinger for tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade".

### **Generelle kommentarer**

Det er glædeligt, at Sundhedsstyrelsen med disse anbefalinger ønsker at bidrage til ensartet høj kvalitet og sammenhæng i den samlede genoptrænings- og rehabiliteringsindsats.

En væsentlig udfordring for disse hensigter er forskellen i terminologi, lovgivninger og formål mellem indsatser efter Sundhedsloven og på den anden side Serviceloven.

I bekendtgørelse nr. 1088 om Genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus, angives i paragraf 2:

*Genoptræningsplanen skal angive, om patienten har behov for almen genoptræning, genoptræning på specialiseret niveau eller rehabilitering på specialiseret niveau.*

**Da definitionerne af specialiseret niveau er forskellige i hhv. Sundhedsloven og Servicelovens forstand, er det afgørende vigtigt, at der i Genoptræningsplanen (GOP) klart angives, om der henvises til genoptræning/rehabilitering i Sundhedslovens eller i Servicelovens forstand.**

Årsagen hertil er de vidt forskellige krav, der stilles til den organisatoriske robusthed. På Sundhedsområdet skal

*tilbud, der varetager genoptræning/rehabilitering på specialiseret niveau, have tilstrækkelig kapacitet (antal ansatte) til at varetage opgaverne af samme høje kvalitet alle dage året rundt, også under ferier og sygdom. Derudover skal tilbuddene være så robuste, at der opbygges den nødvendige erfaring samt vedligeholdelse af et stærkt fagligt miljø.*

Derimod siger retningslinierne for det mest specialiserede social- og specialundervisningsområde, at der

*mindst skal være tre fagpersoner, der har relevant praktisk og teoretisk viden og kompetencer.*

Her er det altså tilstrækkeligt at have 3 ansatte med uspecificeret faglighed, for at dette betegnes som en tilstrækkelig robusthed, og der stilles ikke krav om omfanget af tilstedeværelse.

På grund af kravene til robusthed synes det klart, at ingen kommuner, eller kun meget få kommuner, kan varetage specialiseret genoptræning i Sundhedslovens forstand, hvorfor der må henvises til eksterne tilbud.

Da kommunerne generelt er permanent økonomisk trængte, vil der være en tilskyndelse til at tilbyde såkaldt specialiseret genoptræning/rehabilitering inden for egne rammer i henhold til Serviceloven, også hvor der faktisk er behov for en indsats i henhold til Sundhedsloven. Dette gælder med mindre det af Genoptræningsplanen (GOP) klart fremgår, hvilken lovgivning der tænkes på med udtrykket "genoptræning på specialiseret niveau eller rehabilitering på specialiseret niveau."

Området er særdeles komplekst, hvilket man klart noterer sig, når man skal forholde sig til mere end 600 siders tekst:

Anbefalinger til tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade (73 sider),

Hjerneskaderehabilitering- en medicinsk teknologivurdering (180 sider),

National klinisk retningslinie for fysioterapi og ergoterapi til personer med nedsat funktionsevne som følge af erhvervet hjerneskade, herunder apopleksi (108 sider),

Socialstyrelsens forløbsbeskrivelse "Rehabilitering af voksne med kompleks erhvervet hjerneskade" (65 sider),

Genoptræning til børn og unge- en Visitationsretningslinie for børn og unge med erhvervet hjerneskade (84 sider),

Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade (65 sider),

Udredning og behandling af børn og unge med erhvervet hjerneskade og samtidig psykisk lidelse- en faglig visitationsretningslinie (29 sider).

Altså, mere end 600 sider, som må forudsættes kendt i alle kommuner, om end de ikke har pligt til at rette sig efter anbefalingerne. Det gælder i den største kommune med 600.000 indbyggere, og i de 97 andre kommuner med ned til ca. 3.000 indbyggere og et dertil svarende beskedent antal borgere med erhvervet hjerneskade, med hertil svarende beskeden personalebemanding.

Hvorledes de kommunale genoptræningsenheder kan holde sig ajour med alt dette, samtidig med at de genoptræner et evt. meget beskedent antal borgere med erhvervet hjerneskade, forekommer vanskeligt at forstå. Men i kommunerne er man utvivlsomt klar over, at der kun er tale om vejledninger!

Eksempelvis skal kommunerne i tilfælde af, at GOP'en henviser til almen genoptræning, selv visitere til basalt eller avanceret niveau. Det nylige Servicecheck af hjerneskadeområdet som Sundhedsstyrelsen udgav i november 2017 viste, at det ikke kunne oplyses, hvor mange der blev visiteret til avanceret niveau, fordi ikke alle kommuner kunne angive, hvor mange de havde henvist til avanceret niveau. Sundhedsstyrelsen reaktion herpå fremgår af Anbefalinger for tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade, side 19 nederst:

*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 ikke nogen national indberetning, som kan udgøre en beskrivelse her.*

Denne erkendelse forekommer at være blandt de vigtigste i dette høringsmateriale. Når kommunerne ikke kan monitorere deres egen indsats på dette enkle niveau, hvordan forestiller man sig så, at det ædle mål om, *ensartet høj kvalitet og sammenhæng i den samlede genoptrænings- og rehabiliteringsindsats* kan komme inden for rækkevidde?

Den vigtigste konklusion, som vi drager af dette, er den for os velkendte konstatering, at den i 2007 stedfundne strukturreform med overdragelse af myndighedsansvaret for genoptræning og rehabilitering til kommunerne efter sygehusfasen er uforenelig med en ensartet høj kvalitet, alene fordi ingen centrale myndigheder vil kunne overkomme at monitorere et så stort og uensartet antal enheder. Men også fordi de 98 kommuner ikke har pligt til at sætte sig ind i, endside rette sig efter vejledninger og anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen.

Derudover ser vi det som en forudsætning for at opnå en ensartet høj kvalitet og sammenhæng i den samlede genoptrænings- og rehabiliteringsindsats, at anbefalingerne bliver erstattet af retningslinier og at ord som "bør" erstattes af "skal".

### **Specifikke kommentarer**

Kapitel 2, side 12, "Organisering" punkt 2 - Der mangler en beskrivelse af under hvilken form den systematiske revurdering skal finde sted.

Kapitel 2, side 12, "Organisering" punkt 4 - der indføres et begreb nyopstået hjerneskade. Er det ikke fornuftigt at vi anvender erhvervet hjerneskade konsekvent.

Kapitel 3, side 14, "Målgruppe" afsnit 1 - afgrænsning af målgruppe giver ikke mening, hverken de 28 dage eller de 18 år. Hjerneskader der eksempelvis opstår lige omkring fødselstidspunktet, vil ikke kunne modtage rehabilitering, hvilket ikke giver mening i praksis. Sat på spidsen, kunne

denne afgrænsning også virke aldersdiskriminerende og en begrænsning for det overordnede princip om lige og let adgang til sundhedsvæsenet. At skille målgruppen ved de 18 år giver heller ingen praksis mening, idet der er tale om et kontinuum. Fastholdes aldersopdelingen er der fare for at vi der opstår manglende kontinuitet i rehabiliteringsindsatsen.

Kapitel 3, side 14, "Inkluderende diagnosegrupper" - at specifikt beskrive hvilke afgrænsede målgrupper som anbefalingerne gælder for er meningsløst. Årsagen til hjerneskaden er ikke relevant, når man taler om rehabilitering. Det drejer sig om konsekvenserne af hjerneskaden og det rehabiliteringspotentiale der er forventes.

Kapitel 3, side 18, "Indlæggelsesforløb" - Der synes at være nogen usikkerhed om de faktiske tal der præsenteres i figur 3. I figuren vises en øgning af antallet af indlæggelser for borgere med traumatisk hjerneskade. Andre undersøgelser viser at der er sket et fald. Udfordringerne kan være ændret registreringspraksis. Bør undersøges.

Kapitel 4, side 20, "Genoptræningsplanens formål og rammer" - Som omtalt under generelle kommentarer, er det overordentlig vigtigt, at genoptræningsplanen i tilfælde af henvisning til genoptræning/rehabilitering på specialiseret niveau angiver, om der henvises til genoptræning iht Sundhedsloven eller iht Serviceloven, da de to former for indsats rummer højest forskellige krav til kapacitet. Det anføres, at der ikke skal udarbejdes genoptræningsplaner til personer, hvor der ikke på udskrivningstidspunktet vurderes at være potentiale for genoptræning eller rehabilitering. Det må her dreje sig om personer, der er langvarigt bevidsthedssvækkede. Den indledende rehabilitering af disse på hospitalet indebærer særlige teknikker for at undgå deformation på grund af kontrakturer. Der mangler helt en anbefaling af, at der obligatorisk skal udarbejdes en vedligeholdelsesplan for disse personer, før de overføres til plejehjem eller pårørendes hjem.

Kapitel 6, side 29, "Opgave- og ansvarsfordeling" - Der mangler en præcisering af, at det er regionen der har ansvaret for kontakten til den praktiserende læge og kommunen.

Kapitel 6, side 30, "Almen praksis' opgave og ansvar" - med tredelingen og sammenhængen omkring det nære sundhedsvæsen i hospital, kommune og almen praksis er det overraskende at der ikke er anført mere om den praktiserende læges rolle.

Kapitel 6, side 30, "Øvrige aktører" - Der henvises til "en række private hjerneskadetilbud". Det vil være overordentlig nyttigt for kommunerne, hvis der i anbefalingerne blev lavet en liste over disse private hjerneskadetilbud.

Kapitel 7, side 34, "Organisering" - Der anføres en liste på 13 fokusområder, som en udredning af funktionsevne bør omfatte. Det anføres tillige, at der er konsensus om, at hver fokusområde bør have indsatser med varighed af cirka 30-60 minutter flere gange ugentlig, gerne dagligt. Dette står i en ikke ubetydelig kontrast til praksis i kommunerne, hvor terapisesionerne ifølge MTV'en side 44 gives 2-3 gange ugentlig i sessioner á 45 minutter, svarende til 3% af den vågne tid, eller ialt 90-135 minutter ugentlig til alle 13 fokusområder tilsammen.

Kapitel 7, side 35, afsnit 7.2 - I andet afsnit under 7.2 anføres det, at "De mentale funktionsnedsættelser kræver således en særlig indsats, ligesom de har gennemgribende indflydelse på hele patientens levetid". I den sammenhæng er det uforståeligt, at Neuropsykologer, som har de mentale følger som særlig spidskompetence, ikke henregnes til de autoriserede sundhedspersoner. På side 36, 3. afsnit under "Faglige indsatser og specifikke kompetencer" står Neuropsykologer nævnt specifikt som en del af det interdisciplinære team, der som minimum bør have ergoterapeut, neuropsykolog, logopæd, psykolog og neuropsykologer".

Kapitel 7, side 45, Afsnit 7.8 og 7.9 - Det anføres på side 45, at "størstedelen af målgruppen, der modtager en genoptræningsplan til alment niveau, har behov, der kræver genoptræning på avanceret niveau. Om kompetencer på dette niveau anføres på side 47, at der skal være indgående og specifik viden samt opdateret viden om neurologi og hjerneskaderehabilitering, der løbende opdateres via certificeret efteruddannelse/videreuddannelse i specialet, viden om interdisciplinært samarbejde og andre faggrupperes indsats, færdigheder med afsæt i indgående viden, som rummer stor rutine og erfaring med hjerneskaderehabilitering på avanceret niveau eller højere.

Her støder vi ind i et solidt paradoks: Mens de fleste patienter, der henvises til almen genoptræning, har behov for denne genoptræning på avanceret niveau, se der os bekendt ikke én eneste kommunal genoptræningsenhed, der lever op til de netop nævnte krav om bemanning til genoptræning på avanceret niveau.

Vedrørende volumen anføres på side 48 om avanceret niveau, at "sundhedspersoner som udgangspunkt har mulighed for primært at arbejde med hjerneskaderehabilitering. Der skal være det fornødne volumenmæssige grundlag for, at der kan arbejdes med udviklingsarbejde i egen praksis, og der skal være rammer og struktur for at formidle viden og udføre faglig vejledning til andre fagpersoner" - Det ligner en vision snarere end den faktiske virkelighed. Vi håber at det bliver en realitet, men der er virkelig langt igen!

På side 50 omkring Koordination og samarbejde ved rehabilitering på specialiseret niveau, anføres det "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.." - her mangler en liste over eksterne leverandører, der kan hjælpe kommunerne. I den sammenhæng er vi alvorlig bange for at der ikke vil være tilstrækkelig geografisk og kapacitetsmæssig dækning på feltet.

Kapitel 8, "Koordination og samarbejde" - Her beskrives nogle visioner, som det er svært at være uenig i, men som samtidig står over for meget store udfordringer. Der er tale om anbefalinger, som INGEN har pligt til at følge.

Der er tale om 98 kommuner, hvor befolkningsunderlag varierer fra 3000 til 600.000 borgere. De stilles i praksis helt ens, selv om deres forudsætninger for at løse opgaven "genoptræning af hjerneskadede" må være vidt forskellige. Der anbefales i forløbsprogrammerne til samarbejde i tilfælde af for små patientvolumen. Det er en god anbefaling som dog kun sjældent, eller måske aldrig, har fundet sted.



Det eneste rationelle svar på denne udfordring er, at hjerneskaderehabilitering omorganiseres, så den styres fra eksempelvis 1-2 centre i de fem danske regioner.

Vi henviser gerne til Kommunernes Landsforenings skrift fra 2012 "En styrket rehabilitering af borgere med hjerneskade", hvorfra vi citerer de i den aktuelle sammenhæng mest relevante anbefalinger, som endnu ikke er en realitet:

- 1) Alle kommuner skal sikre, at borgerne har adgang til specialiseret hjerneskaderehabilitering.
- 2) Der skal skabes økonomisk bæredygtighed for de mest specialiserede tilbud.
- 3) KL anbefaler en konsolidering blandt de specialiserede tilbud, som resulterer i få, særlig stærke vidensmiljøer, som både kan bistå kommunerne i rehabiliteringsarbejdet og understøtte den faglige udvikling og forskning.
- 5) Der skal udvikles nationale standarder for tværfaglige og monofaglige kompetencer i den specialiserede rehabiliteringsindsats.
- 10) Alle kommuner skal dokumentere deres indsats.

Vi takker igen for at få lejlighed til at indgive vores høringssvar på dette vigtige område. Vi står til rådighed såfremt der måtte være behov for yderligere præcisering eller andet.

Med venlig hilsen



Morten Lorenzen,

Direktør