



Hjerneskadeforeningen

Protector: Hendes Kongelige Højhed Kronprinsesse Mary

3. november 2007

Strategien der blev væk!

Åbent brev til Indenrigs- og Sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen, Socialminister Karen Jespersen, formand for KL borgmester Erik Fabrin og formand for Danske Regioner regionsborgmester Bent Hansen.

Danmark tog syvmileskridt med Sundhedsstyrelsens redegørelse om traumatiske hjernesker og tilgrænsende lidelser fra 1997. 10 måneder efter kommunalreformen er der brug for et hurtigt initiativ, ellers vil hjerneskeramte familier være vidner til et tilbageskridt af uhørte dimensioner!

Der var engang en strategi - endda en national strategi. Den blev udformet af selveste Sundhedsstyrelsen, og den beskrev noget, der næsten var for godt til at være sandt, nemlig en samlet plan for en tidlig, intensiv, specialiseret sygehusbehandling af de hjernesker, der f.eks. kan opstå, når man slår hovedet i trafikken.

Og endnu bedre: Den beskrev, hvordan genoptræningsindsatsen burde fortsætte i socialsektoren, så de skadede – som regel yngre mennesker - fik den bedst mulige chance for at vende tilbage til en tilværelse så nær det normale som muligt.

Så kom Kommunalreformen. Sygehusdelen af strategien synes heldigvis at overleve, men på trods af advarsler fra bl.a. Hjerneskadeforeningen gik det meget hurtigt ned ad bakke, da kommunerne skulle overtage rådgivning og genoptræning efter amterne. Hvordan nu det?

Kommunalreformen

Kommunalreformen blev bl.a. gennemført for at gøre det enklere for borgerne. Et af de hårdtslående argumenter for strukturreformen var, at vi ville få et offentligt hjælpesystem med kun én indgang, når alle borgernære områder skulle varetages af kommunerne.

For at sikre den fornødne faglige bæredygtighed skulle kommunerne gøres større, så de fik en styrket bæredygtighed også i forhold til at løse specialiserede opgaver.

Slut med den kassetænkning, som opstod i samspillet mellem kommuner og amter på en række områder, hvor begge myndigheder var involveret.

Vi blev beroliget med, at den amtslige ekspertise ikke blev nedlagt, men blot overført til kommunerne, som både skulle overtage amtslige opgaver og amtslige medarbejdere. Var den enkelte kommune ikke i besiddelse af den fornødne ekspertise ville der blive øget mulighed for tilkøb af ekspertise, som den ikke selv besad, fordi der blev åbnet for yderligere private aktører. Endvidere blev lovet, at den enkelte borgers fritvalgs muligheder også blev udvidet.



Hjerneskadeforeningen

Protector: Hendes Kongelige Højhed Kronprinsesse Mary

I forbindelse med Kommunalreformen blev der udviklet flere nye tiltag, som netop skulle sikre, at kommunerne fik trækingsret (men ikke pligt) på en fortsat specialiseret viden og indsats: Dette skulle sikres via Rammeaftaler mellem kommuner og region, en landsdækkende Tilbudsportal og VISO – Socialministeriets Videns- og Specialrådgivningsorganisation.

Rammeaftalerne mellem kommuner og regioner skulle sikre et fortsat og uændret forbrug af specialiserede tilbud.

Den landsdækkende Tilbudsportal var en nydannelse, der ville skabe et helt nyt og unikt planlægnings- og visitationsværktøj for kommunerne. Og i forhold til de mest specialiserede og komplicerede enkeltsager skulle både kommuner og borgere fortsat kunne få specialrådgivning fra VISO – der som noget nyt skulle sikre højt kvalificeret specialrådgivning for hele Danmark.

- og så den virkelige virkelighed!

Nu er der gået 10 måneder efter Kommunalreformens ikrafttræden og ”graviditetsperioden” er slut. Kommunerne er på plads i forhold til basale områder. Hjerneskadeforeningen har derfor set på konsekvenserne af kommunalreformen for vores målgruppe og gennemført et check i forhold til reformens ambitioner og visioner og Sundhedsstyrelsens anbefaling af en sammenhængende indsats. Og vi er ikke imponerede.

Efter en hjerneskade- hvad enten den er opstået som følge af et trafikuheld, et fald eller en blodprop – har man brug for *specialiseret, mangesidet genoptræning, der fortsætter efter udskrivning fra hospitalet, hvis man skal have en chance for at genoptage familieliv, uddannelse og/ eller arbejde.*

En uvurderlig hjælp i den sammenhæng var den nationale strategi, som Sundhedsstyrelsen udformede i 1997 i form af redegørelsen ”Behandling af traumatiske hjerneskader og tilgrænsende lidelser”.

Endelig var det efter års kamp ikke længere de pårørende, der skulle løbe fra den ene instans til den anden for at få et genoptræningsforløb til at fungere – det blev efter hospitalsfasen varetaget af de amtslige hjerneskadesamråd og specialrådgivninger.

Det kræver et vist kendskab at vide, hvornår man skal henvende sig til en specialist. Det er dokumenteret, at et af de store problemer for kommunale sagsbehandlere er at ”spotte”, at en borgers vanskeligheder kan have sammenhæng med en opstået hjerneskade.

Kun få specialrådgivninger er forsøgt fortsat i den ny struktur, men de økonomiske realiteter udgør en stor trussel for deres fortsatte eksistens.



Hjerneskadeforeningen

Protector: Hendes Kongelige Højhed Kronprinsesse Mary

Den nationale strategi er endnu ikke ”oversat” til den ny struktur og vores bekymring øges for, om de seneste 10 års vidensopbygning om hjerneskode og helhedstækning kan fastholdes og videreudvikles.

Specialviden på området spredtes for alle vinde og frugterne af satspuljebevilling på mere end 100 millioner til udviklingsarbejde på området frygtes at gå tabt.

De pårørendes Odyssé kan begynde igen. For modsat andre sygdomme eller skader kan en hjerneskode ofte berøve den skadede evnen til at tale for sig selv, samtidig med at et skadet familiemedlem ændre hele familiens livssituation radikalt.

Den ene indgang, der blev til flere

I den virkelige virkelighed tegner sig ikke én indgang, men snarere et nærmest kafka'sk univers med labyrinter og masser af døre!

Kommunerne strukturerer nemlig fortsat deres forvaltninger efter ydelser og ikke efter målgrupper, og dermed udnyttes det potentiale, der ligger i kommunalreformen ikke.

Det betyder for vores medlemmer, at de især i starten af et forløb skal i kontakt med en række forskellige kommunale sagsbehandlere, én om sygedagpenge, en anden om revalidering, en tredje om pension, en fjerde om boligforhold etc. etc..

Ydermere fortæller vores medlemshenvendelser, at de kommunale afdelinger ikke altid samarbejder. Det fører til, at den samlede indsats på tværs af afdelinger ikke koordineres. Der lægges altså ikke en samlet rehabiliteringsplan – og der spildes ressourcer!

Kommunalreformen giver kommunen alle muligheder for helhedstækning med borgeren i centrum. Kommunen råder over et fler-strengt instrument, men fortsætter alligevel at spille på flere enkelt-strengede!

Har vi opnået kommuner med en bæredygtig størrelse?

Efter kommunalreformen har 6 kommuner – København, Århus, Odense, Esbjerg, Vejle og Ålborg – over 100.000 indbyggere, op til godt 500.000 for de største. Hvor mange mennesker med nyopståede, genoptræningskrævende hjernesker vil disse kommuner modtage pr. år? Det kan regnes ud ved hjælp af Landspatientregisteret, som viser, hvor mange der udskrives efter mindst 14 dages indlæggelse med hjerneskode på baggrund af et slag mod hovedet, en spontan hjerneblødning/ blodprop eller iltmangel-skade på grund af hjertestop.

Af børn – 0-14 år - drejer det sig om ca. 50 om året i hele landet. Det er 2 skoleklasser!



Hjerneskadeforeningen

Protector: Hendes Kongelige Højhed Kronprinsesse Mary

Tilsvarende er der ca. 100 unge på 15-24 år - en stor flok hvert eneste år! Fordelt på kommunerne får de største kommuner højst 2 – 5 af disse børn pr år og 4-10 unge. Men de 92 øvrige kommuner, som i gennemsnit har 43.700 indbyggere, får 0,4 barn og 0,8 ung pr år med behov for specialiseret hjerneskade-genoptræning.

Det kan naturligvis ikke lade sig gøre at opbygge en ekspertise på sådan et grundlag.

Forhåbentlig bliver løsningen så ikke, at de genoptrænes sammen med de mere talstærke voksne og ældre, i alt i hele landet ca. 6000 nytilkomne pr år, hvor hovedparten er 65+ årige, som har helt andre behov, men at kommunerne arbejder sammen om opgaven, eller at den overtages af regionerne.

Har vi gjort op med kassetænkningen?

Nej, kassetænkningen har kun flyttet sig, så den nu foregår f.eks. mellem region og kommuner – eller internt i kommunen mellem forskellige forvaltninger.

Sygehusene har ansvaret for at udskrive borgerne med en genoptræningsplan, der beskriver, på hvilke områder en borger har et genoptræningsbehov. Sygehusene må dog ikke skrive, hvor genoptræningen efter udskrivelsen skal foregå; det er kommunernes ansvar..

Som følge af de nye opgaver, er kommunerne ofte længe om at skrue et tilbud sammen. Det betyder, at nogle neurorehabiliteringsafdelinger på sygehusene har fået øget det gennemsnitlige antal liggedage - i ét tilfælde på helt op mod 30 %.

På hjerneskadeområdet findes specialiserede genoptræningscentre med delvis sygehusstatus - og nogle med frit sygehusvalg til en del af deres pladser. Her opstår kassediskussioner, når vi kommer uden for antallet af fritvalgs pladser.

Kassetænkningen kan også foregå internt i den kommunale forvaltning – mellem forskellige afdelingsbudgetter. Vores lovgivning har ikke en skarp afgrænsning mellem de forskellige regler for støtte, hvilket gør, at sagsvanding også kan foregå mellem forskellige kommunale afdelinger.

Har kommunerne fået overført amtslige specialister og bruger de deres ekspertise?

Det er kun de færreste kommuner, der har modtaget amtslige specialister på hjerneskadeområdet. I de kommuner, hvor der er overført amtslige eksperter, er der – som tallene beskriver – ret få henvendelser fra yngre borgere med nytilkomne hjerneskader. Derfor tildeles de amtslige specialister mange nye opgaver. Og det betyder, at deres specialviden med tiden vil blive udtyndet. Den overførte amtslige specialviden bruges heller ikke på tværs i kommunen.



Hjerneskadeforeningen

Protector: Hendes Kongelige Højhed Kronprinsesse Mary

Har vi fået åbnet for et øget køb af udenkommunale aktører?

En række af de specialiserede, tidligere amtslige Hjerneskerådsgivninger kæmper aktuelt for deres liv, fordi kommunerne kun køber deres ekspertise i meget begrænset omfang. Kommunerne er ikke vant til at betragte rådgivning som en ydelse, der eventuelt kan indhentes andre steder – og som derfor kræver betaling til leverandøren.

Sikrer Rammeaftalerne et uændret kommunalt forbrug af specialiserede tilbud?

Rammeaftalerne binder ikke kommunerne, men er i højere grad et aftalesæt, der forpligter regionerne. Det kan aflæses i et faldende forbrug på specialiserede hjerneskadetilbud. Og kommunerne fortæller ind imellem helt åbent til det enkelte specialtilbud, at de ikke forventer, at billedet vil ændre sig – og forklarer det med, at kommunerne nu har bæredygtighed til at yde også en specialiseret indsats.

Øger Tilbudsportalen kommunale sagsbehandlers mulighed for at finde det mest relevante tilbud på landsplan?

Tilbudsportalen sammenblander tilbud til mennesker med erhvervet hjerneskode, udviklingshandicap, autisme, døvblindhed m.fl., hvis man søger under målgruppe: hjerneskode. Sæt tre forskellige, men særdeles hjerneskodekompetente socialrådgivere til at finde længerevarende steder, hvor svært hjerneskeramte kan bo – de kommer op med tre helt forskellige resultater – som igen adskiller sig fra det resultat, socialministeren kommer ud med i et svar på et § 20 spørgsmål. Og samtidigt indgår en række hjerneskoderelevante tilbud slet ikke i Tilbudsportalens oversigter.

Sikrer VISO – den socialministerielle videns – og specialrådgivningsorganisation - at borgere med følger efter akut opstået hjerneskode fortsat tilbydes specialrådgivning med stor ekspertise på området?

Specialrådgivning til mennesker med akut opstået hjerneskode er et område, som har en relativt stor dækning af eksperter i VISO-sammenhæng. Men De Samvirkende Invalideorganisationers undersøgelse viser, at forbrug af disse eksperter aktuelt ikke lever op til det forventede forbrug – det er ganske væsentligt mindre.

Kommunerne er forsigtige med at benytte VISO, fordi kommunernes økonomi er ganske stramt styret af staten, og fordi en VISO vejledning kan binde den kommunale beslutning til en for kommunen uacceptabel dyr løsning. De kommunale sagsbehandlere oplever desuden et større bureaukrati i ansøgningsprocessen.



Hjerneskadeforeningen

Protector: Hendes Kongelige Højhed Kronprinsesse Mary

Der er ingen lovgivningsmæssig forpligtelse i forhold til kommunernes brug af VISO. Omvendt kan kommunen heller ikke klage over et afslag fra VISO på at acceptere en henvendelse. Kommunerne skal have opbrugt alle deres egne muligheder for at kunne løse en kompliceret sag, inden VISO kan gå på. Men den kommunale forpligtelse til f.eks. at bruge – dvs. købe hjælp fra – specialiserede rådgivninger eller specialiserede tilbud er ikke tydeligt defineret i lovgivningen – så ved en afvisning med denne begrundelse, er der ingen sikkerhed for, at kommunen søger hjælp uden for eget system.

Hjerneskadeforeningens forslag

Hjerneskadeforeningen har så langt, vi overhovedet kan, forsøgt at råbe ministerier, folketingspolitikere og styrelser op, direkte og gennem vores repræsentation i DSI og Det Centrale Handicapråd at pege på centrale problemfelter.

1) Etablering af enheder, der kan overtage de tidligere amtslige hjerneskaedesamrådsopgaver.

Hjerneskadeforeningen har på forskellig vis forsøgt at overbevise væsentlige centrale beslutningstagere om, at der må etableres enheder enten på regionalt eller fælleskommunalt niveau, som kan overtage de amtslige hjerneskaedesamråds opgaver. Kommunerne kunne også i fællesskab drive de hidtidige amtslige hjerneskaederådgivninger.

De talmæssige opgørelser baseret på Landspatientregistret viser klart, at et samarbejde mellem flere kommuner må være hovedreglen, når det drejer sig om kvalificeret rådgivning og rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskaede.

Hjerneskadeforeningen har søgt midler til et pilotprojekt med henblik på en afprøvning af disse forslag – dog desværre endnu uden held.

2) Transformering af ”Den Nationale Strategi” fra 1997 til dagens Danmark, anno 2007.

Den nationale strategi fra 1997 skal ”oversættes”, så anbefalingerne matcher den nye opgavefordeling. Vi har foreslået Indenrigs- og Sundhedsministeren at tage initiativ hertil.

Et sådant arbejde med repræsentation af Sundhedsministeriet, Socialministeriet, Danske regioner, KL og Hjerneskadeforeningen i Sundhedsstyrelsens regi vil være det bedst tænkelige forum til at overfører den nationale strategi til den ny struktur.

3) Indførelse af skærpet forpligtelse til kommunerne i den sociale lovgivning vedr. ”de små” specialområder.

Kvalitet i tilbuddet er helt afgørende og forudsætter inddragelse af relevant ekspertise. Den sociale lovgivning må derfor indeholde en klar og skærpet forpligtelse til, at kommunerne på de små specialområder inddrager specialiseret viden fra relevante videnshavere, lige som lovgivningen må



Hjerneskadeforeningen

Protector: Hendes Kongelige Højhed Kronprinsesse Mary

forpligtede kommunerne til at gøre brug af VISO. Samtidigt må der indføres klageret over afslag på specialrådgivning fra VISO.

4) Revision af Tilbudsportalen.

Der må foretages en revision af Tilbudsportalens begrebsapparat, således at der ikke sker en sammenblanding af forskellige målgrupper med meget forskellige behov, lige som der må ske en revision af de vejledninger, som skal hjælpe de indberettende institutioner til at indberette rigtigt. Samtidigt må der ske en udvidelse af Tilbudsportalens indholdsområder.

5) Prissætning af rådgivningsydelser.

Da rådgivning er en ydelse, som skal hjælpe borgerne videre i tilværelsen, og da borgerne også har klagemulighed over afslag på rådgivning, må det være muligt at prissætte rådgivning svarende til andre ydelser. Hermed skabes der grundlag for at gøre det muligt for den enkelte borger frit at vælge rådgiver – svarende til det frie valg af skoler, daginstitutioner, sygehuse mm. Kommunerne skal udmåle omfanget af den rådgivning, som skal ydes – men det må være borgerens valg, hvem der skal yde den.

6) Etablering af klare sammenhænge i forbindelse med rehabiliteringsforløb.

Der må skabes et øget fokus på udvikling af modeller, der skaber sammenhæng i den ofte langvarige rehabiliteringsindsats – og der må oprettes klagemuligheder, hvis den samlede hjælp ikke koordineres. Alt dette må ske, før de specialiserede rehabiliteringssteder, der magter opgaven, er gået til grunde på grund af manglende henvisninger.

7) Forslag til demo/forsøgs-projekt mellem kommuner og Hjerneskadeforeningen med henblik på anvisning af praktiske og seriøse veje i selv meget komplicerede forløb.

Hjerneskadeforeningen bidrager som hidtil gerne med erfaringer og viden fra den virkelige virkelighed og vores visioner for en styrket offentlig indsats, som vi tror også vil kunne gavne andre små specialområder – og vi efterlyser kommuner, som kunne have lyst til - i et samarbejde med Hjerneskadeforeningen - at vise, at vi med enkle midler kan løse disse ofte meget komplicerede opgaver på en lettere og mere hensigtsmæssig måde og dermed forløse det potentiale der ligger i kommunalreformen til glæde og gavn for borgerne!

Vi ser frem til at høre fra jer!

Med venlig hilsen

Forskningskonsulent, dr. med. Aase Engberg, formand for Hjerneskadeforeningens Rådgivende Ekspertpanel

&

Niels-Anton Svendsen, landsformand for Hjerneskadeforeningen.