

Økonomi og indenrigsministeriet
Slotsholmsgade 10 – 12
1216 København K

Att. Kirsten Hoo-Mi Sloth

5. april 2013

Høring over rapport fra udvalget om evalueringen af kommunalreformen

Hjernesagen takker for muligheden for at kommentere udvalgsrapporten om evalueringen af kommunalreformen.

Hjernesagen er en landsforening for mennesker ramt af blodprop eller blødning i hjernen og andre hjerneskaderamte. Vores målgruppe er således en af de grupper af borgere, som har skullet leve med konsekvenserne af kommunalreformen.

Hjernesagens bemærkninger bygger på de mange medlemshenvendelser om konsekvenserne af kommunalreformen på hjerneskadeområdet, som vi har fået de senere år.

Hjernesagen har således fulgt med i implementeringen af kommunalreformen, og vi har med stor bekymring fulgt opgaveløsningen på genoptræningsområdet, det specialiserede socialområde samt den kompenserende specialundervisning for voksne.

Hjernesagen har noteret sig, at evalueringsudvalget overordnet finder, at kommunerne har løst opgaven, og at udvalget har tillid til, at kommunerne fortsat kan løfte en række opgaver. Vi har også noteret os, at der i evalueringen ligger en erkendelse af, at særligt hjerneskadeområdet har været et område, hvor opgaveløsningen ikke har fungeret tilfredsstillende, hvilket bekræfter Hjernesagens erfaringer. Endvidere er evalueringsudvalgets erkendelse af, at den nuværende takstfinansieringsmodel er problematisk, en anerkendelse af den bekymring og kritik, handicaporganisationerne har haft siden indførelsen af kommunalreformen.

Hjernesagen finder, at der på hjerneskadeområdet er en generel problemstilling, som vi ikke kan se, at evalueringsrapporten har tilstrækkeligt fokus på eller løsningsmodel til. Det er spørgsmålet om, hvad et hjerneskadetilbud egentlig er? Denne afklaring er helt afgørende, idet det er Hjernesagens opfattelse, at mange kommuner "udnævner" tilbud som værende specialiserede hjerneskadetilbud uanset, om tilbuddet har tilknyttet neurologisk viden, er tværfagligt m.m. Der mangler således en definition af, hvornår et tilbud kan kalde sig et specialiseret hjerneskadetilbud. Hjernesagen efterlyser derfor en beskrivelse af, hvilke indikatorer/kvalitetskriterier, der skal være opfyldt, før et tilbud kan kaldes et hjerneskadetilbud.

Efter Hjernesagens mening har evalueringen af kommunalreformen i øvrigt den væsentlige svaghed, at man på intet tidspunkt har inddraget de personer, der er blevet personligt berørt af kommunalreformen. Borgerne burde som en selvfølge have været inddraget i evalueringsprocessen.

1. Generelt om kommunernes organisering og udfordringerne ved den

Hjernesagen oplever, at der er nogle forudsætninger i kommunerne, som er udfordret, når vi taler om borgere med apopleksi eller andre typer af hjerneskadere. Dette gælder uanset, om der ses på gruppen af let ramte, moderat ramte eller svært hjerneskerammede personer.

Overordnet set er måden, kommunerne er organiseret på, en stor udfordring, som der desværre ikke er særlig meget fokus på i evalueringsrapporten.

Borgerne blev med kommunalreformen stillet i udsigt, at der kun var én indgang til det offentlige, nemlig kommunen. Så simpelt blev det ikke.

Kommunernes organisering er over en bred vifte domineret af en hierarkisk opbygning, hvor der arbejdes med begreber som forvaltninger, afdelinger, enheder og teams. Det betyder, at mange borgere ikke oplever kommunen som én samlet enhed, fordi de enkelte teams, enheder, afdelinger og forvaltninger arbejder som selvstændige enheder uafhængigt af de andre enheder i kommunen. Det kan godt være, at en sådan måde at organisere sig på kan være en fordel og en styrke på visse områder, men på områder med behov for tværfaglighed og koordination har det vist sig at være en stor ulempe.

Hjernesagens rådgivning oplever, at udfordringerne ved kommunernes organisering kommer til udtryk i følgende:

- strukturen indbyder ikke til samarbejde på tværs i organisationen
- dårlig erfarings- og vidensdeling mellem de forskellige enheder
- etablering af snitflader, som fremmer holdninger som "mine/dine" opgaver internt i kommunen, hvilket for borgeren medfører oplevelser i kommunikationen med kommunen, hvor udsagn som "Det er ikke hos mig..", "Du skal henvende dig i en anden afdeling.." m.m. bliver hverdag
- kassetænkning helt ned på afdelingsniveau
- en oplevelse af, at kommunale medarbejdere ikke ser sig selv som en del af en helhed, fordi der mellem de forskellige enheder er egne politiske og økonomiske hensyn, der skal varetages
- kommunens medarbejdere har betydelige vanskeligheder ved at lave en helhedsorienteret udredning samt at give borgeren en helhedsorienteret indsats.

Endvidere er det vigtigt at påpege, at kommunerne almindeligvis ikke har tradition for at arbejde systematisk med registrering og dokumentation af deres indsats, så der er meget lidt evidens for, hvad der virker i den kommunale opgaveløsning på hjerneskeområdene.

På baggrund af ovenstående har Hjernesagen ikke den samme tro på, at kommunerne kan løfte de opgaver på sundhedsområdet, det specialiserede socialområde og indenfor den kompenserende specialundervisning for voksne, som evalueringsudvalget giver udtryk for.

Hjernesagen er bekymret for, at kommunerne ikke kan løfte opgaven uden, at der sker en række væsentlige ændringer, idet Hjernesagen må konstatere, at kommunerne efter fem års opgavevaretagelse indenfor hjerneskeadeområdet ikke tilnærmelsesvis er i mål.

For Hjernesagens medlemmer kræves det, særligt for de moderat til svært ramte, at opgaveløsningen foregår i et miljø, hvor der arbejdes på tværs af faggrænser/grupper, hvor der videndeles for at opnå de bedste løsninger, hvor der i et løbende samarbejde med borgeren og de pårørende etableres individuelle konkrete løsninger og forløb for at sikre det bedste funktionsniveau, arbejds- evne, en god livskvalitet og familieforhold, der rent faktisk fungerer for den samlede familie.

Hjernesagen mener, at hvis kommunerne i fremtiden skal være med til at løfte den opgave i forhold til personer med følger efter en hjerneskeade, så er det helt essentielt, at der ses på kommunernes organisering, det økonomiske incitamentssystem samt på reaktionsmuligheder, hvis kommunerne ikke lever op til deres ansvar.

Det er vigtigt at påpege, at for Hjernesagen er det vigtigste, at borgere med følger efter en apopleksi eller anden hjerneskeade får den bedst mulige rehabilitering og kvalitet i hverdagen, mens det er knapt så vigtigt, hvem der varetager opgaveløsningen.

Gruppen af moderat til svært ramte personer er heldigvis ikke stor. Det indebærer, at langt de fleste kommuner kun har få borgere, der er moderat til svært ramte. Det medfører derfor også, at erfarings- og datagrundlaget er for lavt til, at der kan opnås en høj specialisering, evidensbaseret metodeudvikling og stærk faglighed i den enkelte kommune.

1.1 Hjernesagens løsningsforslag

Hvis kommunerne i fremtiden skal løse denne opgave, er det afgørende nødvendigt med et forpligtende samarbejde mellem flere kommuner til udvikling af relevante tilbud. Hvis dette skal lykkes, må de enkelte kommuner ikke selv kunne oprette tilbud til hjerneskeaderamte, og kommunernes samarbejde skal være bestemt af, hvor stort et befolkningsgrundlag, der er nødvendigt for at kunne oprette et tilbud. Der skal også stilles krav til kvaliteten af de enkelte tilbud. Endvidere skal der udarbejdes en bindende økonomisk model, som understøtter de enkelte hjerneskeadetilbud.

Man kan også vælge at lade regionerne (fortsætte med at) løse opgaven. Regionerne er karakteriseret ved:

- at have et tilstrækkeligt stort befolkningsgrundlag til udvikling af evidensbaseret rehabilitering for personer med moderat til svære følger efter en hjerneskeade,
- at have stor erfaring med den nødvendige dataindsamling, databearbejdning samt evidensbaseret arbejds metode til udvikling af højt specialiserede tilbud,
- at være i besiddelse af alle de nødvendige, faglige kompetencer for at skabe en tværfaglig og helhedsorienterede rehabilitering, indtil den ramte borgers funktionsniveau er så højt eller så stabilt, at der kan etableres en hverdag enten i eget hjem eller på et højt specialiseret botilbud,
- at have den faglige nærhed til sygehusbehandlingen og den tværfaglige indsats, der foregår på fx et apopleksiafsnit. Det er i sig selv bemærkelsesværdigt, at en apopleksiramt patient i dag får en genoptræningsplan, der er udarbejdet af specialister på et apopleksiafsnit,

hvorefter den skal omsættes via en kommunal visitation til et kommunalt tilbud uden at disse parter måske har særlig viden om hjerneskadens kompleksitet.

2. Sundhedsområdet

Evalueringsrapporten vurderer, at kommunalreformen overordnet set har skabt rammerne for en mere sammenhængende indsats, samt at en række sundhedstilbud er kommet tættere på borgernes hverdag. Men samtidig erkendes det, at selvom mange snitfladeproblemer blev fjernet, så opstod der en række nye i kølvandet på kommunalreformen.

2.1 Honorerings- og incitamentssystemet

Udvalget konstaterer, at honoreringssystemet *måske* ikke i tilstrækkelig grad har øget incitamentet til at se på kvalitet og sammenhængende forløb imellem/internt i regioner og kommuner.

Hjernesagen er bekymret for, om det nuværende system i tilstrækkelig grad udfordrer systemerne på de traditionelle tankegange og strukturer, der bl.a. findes i det kommunale system. Dette har bl.a. stor betydning for ventetider til tilbud.

2.2 Sundhedsaftaler

I Hjernesagen har vi set på de enkelte sundhedsaftaler, som på den ene side ligner hinanden, når der ses på aftaler fra den samme region, men på den anden side også har store lokale forskelle inden for specifikke områder, herunder aftaler om bl.a. udskrivningsforløb, som for særligt de moderat til svært hjerneskadede har overordentlig stor betydning.

Hjernesagen er derfor enig i, at der er behov for mere ensartethed i sundhedsaftalernes opbygning. Vi finder det yderst relevant at få udviklet og indført nationale indikatorer for sundhedsaftalernes obligatoriske indsatsområder, særligt på de tværsektorielle patient-/borgerforløb. Endvidere vil udarbejdelsen af fem sundhedsaftaler forhåbentlig være mindre ressource- og administrativt krævende, således at ressourcerne i højere grad kan bruges på at sikre patienterne bedre forløb.

2.3 Sundheds-IT

Hjernesagen finder, at der er behov for en bedre elektronisk samkøring af data mellem afdelinger og sektorer, så vigtig information og viden ikke går tabt mellem forskellige aktører på området. Men omvendt er det fortsat vigtigt at have fokus på, at personlige data ikke må overgives til andre myndigheder uden borgerens personlige samtykke. Dette gælder også for borgere med kommunikations- og kognitive vanskeligheder, som er særligt udsat for ikke at blive hørt eller medinddraget i deres eget forløb.

2.4 Den patientrettede forebyggelse og opfølgende indsats

Da den patientrettede forebyggelse og opfølgende indsats primært omhandler ældre og medicinske patienter, tilhører målgruppen i særlig grad Hjernesagens medlemmer, idet ca. 70 %, af dem, der rammes af apopleksi, er over 70 år.

Udvalget konkluderer, at der er en særlig udfordring i forhold til de patienter/borgere som både har kontakt til det regionale sygehusvæsen og som modtager kommunal pleje-, genoptrænings- og omsorgsydelser, fordi der ikke er en fokuseret forebyggelsesindsats i kommunerne. I dag ligger aftalerne om forebyggelse i det nuværende samarbejde om sundhedsaftalerne, og udvalget kon-

staterer, at dette ikke er forpligtende nok. Endvidere peges der bl.a. på, at kommunerne ikke har en tradition for registrering, dokumentation og evidensbaseret tilgang i deres arbejde.

Udvalget anbefaler derfor, at der ses nærmere på området, at der arbejdes på at sikre en bedre vidensdeling på tværs af sektorer, at regionernes rådgivningsforpligtelse overfor kommunerne systematiseres og målrettes kommunernes behov.

Der peges desuden på, at der skal arbejdes på, at den enkelte kommune skal sikre en bedre sammenhæng i den kommunale opgaveløsning med henblik på at styrke fagligheden og skabe en mere fleksibel varetagelse af opgaver i patientens eget hjem.

Hjernesagen ser et betydeligt potentiale for den forebyggende indsats på vores område. I dag skønnes det, at ca. 1 million danskere har forhøjet blodtryk. Af disse formodes det, at mellem 250.000-300.000 ikke ved, at de har forhøjet blodtryk. Man regner med at over halvdelen af alle apopleksier skyldes for højt blodtryk. Hjernesagen vil derfor opfordre til, at der sættes meget mere målrettet ind på dette område, end tilfældet er i dag.

Hjernesagen mener også, at der er et stort og udækket behov for at øge forebyggelses- og opfølgningsindsatsen overfor de borgere, der er blevet ramt af en hjerneskade, uanset om borgeren bor i eget hjem, i botilbud eller på plejehjem.

Det er Hjernesagens opfattelse, at evalueringsrapporten desværre ikke kommer med gode modeller for en kvalificeret og faglig indsats på dette område. Hjernesagen ser med bekymring på, at der ikke sker en systematisk og samlet indsats indenfor det offentlige system for at forbygge nye apopleksier. Hjernesagen konstaterer, at det muligvis kan skyldes, at honorerings- og incitamentssystemet ikke fungerer godt nok.

2.5 Genoptræning efter udskrivning fra hospital

Hjernesagen finder det problematisk at placere genoptræningsindsatsen for moderat til svært hjerneskaderamte i kommunerne, jf. også vores tidligere bemærkninger herom.

Det bemærkes, at der er afgørende forskel på, om man skal yde genoptræning til borgere med fx et brækket ben, ældre med lungebetændelse eller til borgere med komplekse hjerneskader, der har behov for en langstrakt rehabiliteringsindsats, fordi skadens omfang påvirker flere områder af borgerens liv og helbred.

Hjernesagen er i øvrigt generelt bekymret over, at udvalget entydigt holder fast i genoptræningsbegrebet fremfor at anvende det mere relevante begreb rehabilitering.

2.6 Fald i udgifter til specialiseret genoptræning

Udvalget konstaterer, at der har været et fald i udgifterne til den specialiserede genoptræning med 12 %, samt at der er stor regional variation i andelen af specialiseret, ambulante genoptræning. På den baggrund konkluderes det, at der må være potentiale for, at en større andel af den specialiserede ambulante genoptræning kan foregå som almen, ambulante genoptræning.

Hjernesagen finder konklusionen betænkelig, da man vel også kunne konkludere, at grunden kan være, at nogle sygehuse er lige lovligt ivrige med at udskrive patienter til almen, ambulat genoptræning. Hjernesagen har fra flere fagpersoner hørt, at kommunerne overtager patienter, som er langt dårligere helbredsmæssigt, end de tidligere har gjort. Bl.a. oplever nogle hjerneskadekoordinatorer, at patienterne er endog meget dårlige og burde være i et specialiseret, ambulat genoptræningsforløb. En del af disse patienter/borgere ender af samme årsag på plejehjem enten permanent eller i en periode, fordi den kommunale genoptræning ikke er i stand til (og heller ikke skal) matche den specialiserede, ambulante genoptræning på sygehusene.

Hjernesagens rådgivning har fx oplevet, at en kommune bliver kontaktet af en afdeling på et sygehus, fordi afdelingen ønsker at udskrive en kvinde med svære følger efter en hjerneskade, da der er ventetid på specialiseret ambulat genoptræning på sygehuset. Hjerneskadekoordinatoren er i vildrede, da det er vanskeligt at se, hvordan kommunen skal kunne opfylde de behov, som den svært ramte kvinde har. De pårørende er dybt frustrerede, da kommunen må indrømme, at den hverken har kvalifikationerne eller kompetencerne til at kunne dække det rehabiliteringsbehov, kvinden har. Desværre ender det med en udskrivelse til et plejehjem, imens kvinden venter på et relevant specialiseret genoptræningstilbud i regionalt regi, som først kommer efter et par måneder.

2.7 Overlevering

Udvalget konstaterer, at overlevering fra sygehus til kommune kunne forløbe bedre. I den forbindelse nævnes nødvendigheden af en fyldestgørende beskrivelse fra sygehuset samt en kommunikation af patientens genoptræningsbehov. Som ovenfor nævnt er Hjernesagen ikke uenig i betragtningen om genoptræningsplaner, der ikke er fyldestgørende nok. Men problemet med kommunikationen stammer desværre ikke kun fra sygehusene. Også kommunerne har et betydeligt ansvar for at opsøge viden om borgeren.

Hjernesagen får desværre fortsat henvendelser om, at kommuner ikke ønsker at deltage i et udskrivningsmøde, hvor de kunne få relevant og faglig viden om patienten/borgeren. Senest i marts 2013 ringede en pårørende dybt frustreret og fortalte, at sygehuset havde kontaktet kommunen og inviteret til et udskrivningsmøde, da der var tale om en person med mange svære kognitive følger efter en apopleksi. Kommunens tilbagemelding herpå var, at de desværre ikke havde genoptræningstilbud til kognitivt ramte personer, hvorfor de ikke fandt det relevant at deltage.

2.8 Genoptræningsplan - rehabiliteringsplan

Hjernesagen finder, at der på vores område er behov for at indføre en rehabiliteringsplan fremfor den nuværende genoptræningsplan, som alt for ofte er mangelfuld i forhold til hjerneskeramte. Endvidere har genoptræningsplanen den svaghed, at der ofte kun er fokus på det fysiske område, mens det kognitive og kommunikationsområdet ofte overses eller glemmes.

Hjernesagen kan derfor kun støtte udvalgets forslag om skærpet regional myndighedskompetence, hvor regionerne får bedre mulighed for at beskrive det samlede genoptræningsbehov. Hjernesagen finder det desuden relevant, at regionerne tydeligt kan beskrive den funktionsevne, patienten/borgeren kan forvente af genoptræningen, herunder muligheden for at beskrive metoden, der skal anvendes, omfanget af genoptræningen samt karakteren af den indsats, kommunerne skal yde på dette område. Hjernesagen mener, at visitationsansvaret for de komplekse hjerneskerader skal ligge hos regionerne.

2.9 Visitationsretningslinjer

Hjernesagen støtter generelt, at der opstilles klare retningslinjer for visitering til genoptræning. Hjernesagen mener dog ikke, at sådanne kliniske retningslinjer kun skal gælde i de ”meget komplekse sager”, men skal gælde generelt. Udvalget påpeger i rapporten, at kommunerne ikke har tradition for dokumentation og evidensbaseret arbejde og kliniske retningslinjer, som kan give den nødvendige systematik og ensartethed i kommunernes arbejde, som er helt nødvendig på hjerneskadeområdet.

2.10 Øget gennemsigtighed om specialiserede genoptræningstilbud

Udvalget anbefaler, at der udarbejdes fælles sundhedsfaglige kvalitetskriterier for den specialiserede indsats, samt at Tilbudsportalen udvides til også at kunne rumme tilbud på sundhedsområdet.

Hjernesagen mener, at fælles sundhedsfaglige kvalitetskriterier for den specialiserede indsats på tilbud for hjerneskaderamte er yderst relevante og vigtige for gennemsigtigheden. Hjernesagen finder yderligere, at det er relevant at få udarbejdet et elektronisk register over fagligt kvalificerede tilbud på hjerneskadeområdet.

Hjernesagen er dog skeptiske overfor brugen af Tilbudsportalen, da der fortsat er kritik af Tilbudsportalen som redskab til at finde relevante tilbud til borgerne. Det betyder, at flere kommunale sagsbehandlere ikke anvender portalen efter hensigten. Årsagen til kritikken er Tilbudsportalens manglende brugervenlighed, uensartet information om tilbuddene og upræcise oplysninger fra tilbuddene. Hjernesagen ønsker at gentage, at der er behov for en klar beskrivelse af, hvornår et tilbud kan betegnes som et egentligt hjerneskadetilbud.

3. Andre udfordringer på Sundhedsområdet

Hjernesagen ønsker med høringen at gøre opmærksom på andre udfordringer på genoptræningsområdet, som ikke er medtaget i udvalgets evalueringsrapport:

3.1 ”Tilbageløbspatienter/borgere”

Erfaringen fra Hjernesagens rådgivning er, at visse medlemmer oplever en meget hurtig udskrivning fra sygehus, hvor fx de kognitive vanskeligheder ikke er blevet opdaget under indlæggelsen, og patienten/borgeren udskrives uden genoptræningsplan. I dag er det yderst vanskeligt at blive genhenvist til sygehuset, hvis behovet for kognitiv genoptræning skal udredes/dokumenteres, således at borgeren kan få udarbejdet den nødvendige genoptræningsplan. Hjernesagen har fået oplyst af sundhedsfagligt personale på sygehusene, at der i dag ikke er afsat økonomiske midler til disse ”tilbageløbspatienter”.

”Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade” fra 2011 foreslår en model for at følge op på personer med følger efter en erhvervet hjerneskade. Man foreslår, at der åbnes for ambulant opfølgning og udredning i sygehusregi efter udskrivelsen, bl.a. ved genhenvinding via almen praksis. Dette er en model, Hjernesagen meget gerne ser indført hurtigst muligt.

3.2 Faglige og organisatoriske udfordringer i kommunen

Hjernesagen oplever i stort omfang, at der er faglige og organisatoriske udfordringer i kommunerne, når vi ser på Hjernesagens målgruppe, uanset om de hører til gruppen let, moderat eller svært skadede. Vi oplever, at der mangler (neuro)faglige kvalifikationer, internt samarbejde, og at der flere steder er lang ventetid på genoptræning - særligt på kommunikationsområdet

Hjernesagen er forundret over, at der i dag fortsat er stor mangel på viden i kommunerne trods MTV rapport, forløbsprogram og ansættelse af hjerneskadekoordinatorer i mange kommuner. Hjernesagen er bekymret for, at kortsigtede økonomiske hensyn vejer tungere end de behov, den enkelte borger med følger efter en hjerneskade måtte have.

Hjernesagen er også meget bekymret for, hvad der vil ske med de aktiviteter, der p.t. er igangsat i kommunerne i forbindelse med udmøntningen af de 150 millioner kroner, som den tidligere regering afsatte for perioden 2011-2014. Midlerne har bl.a. medført en storstilet ansættelse af projektansatte hjerneskadekoordinatorer, men der er ikke skabt et egentligt fundament for videreførelsen af hjerneskadekoordinatorernes arbejde i kommunerne efter 2014. Der igangsættes også i disse år en række initiativer – fx på pårørendeområdet – men uden garanti for, at sådanne tilbud bliver videreført, når de statslige midler ophører, og udviklingen bliver afhængig af den stramme, kommunale økonomi.

Udvalget har udelukkende valgt at fokusere på forbedringer for personer med meget komplekse genoptræningsbehov uden dog at definere, hvad der menes med "meget komplekse genoptræningsbehov". Hjernesagen frygter, at udvalgets ensidige fokusering på meget komplekse genoptræningsbehov udelukkende omfatter personer med meget svære hjerneskader. Det vil dermed udelukke personer med lettere og moderate hjerneskader, som også kan have behov for en tværfaglig og faglig kvalificeret genoptræning, uden der nødvendigvis er tale om en kompleks sag.

Hjernesagen erfarer gennem medlemmerne, at visse sager bliver unødigt komplekse, fordi der ikke arbejdes tværfagligt, eller fordi der mangler viden i kommunerne. Et eksempel er et medlem, som henvender sig til Hjernesagen, fordi han i samarbejde med en relevant genoptræningsinstitution har ansøgt om et genoptræningsforløb. Et ½ år efter har kommunen fortsat ikke taget stilling til ansøgningen, som flyttes rundt mellem forskellige afdelinger. I denne periode tager uvisheden og den manglende genoptræning så hårdt på medlemmet, at medlemmet udvikler en depression.

Hjernesagen henvender sig til den pågældende kommune og drøfter sagen med de enkelte sagsbehandlere, som alle tilkendegiver, at tilbuddet på genoptræningsinstitutionen er det helt rigtige til manden. Til sidst anbefaler Hjernesagen, at de forskellige parter sætter sig sammen og drøfter sagen, da alle de involverede afdelinger er enige om, hvad det rigtige tilbud er. To uger efter Hjernesagens henvendelse har kommunen truffet en afgørelse om at bevillige medlemmet det rette og relevante tilbud. Desværre nåede medlemmet som nævnt at udvikle en depression, som først skulle behandles, før genoptræningen kunne iværksættes.

3.3 Kommuners forsøg med ”specialiseret genoptræningstilbud”

Hjernesagen har i dette hørings svar udtrykt bekymring for, at kommunerne ikke vil kunne varetage den specialiserede genoptræning efter sygehus for de moderat til svært ramte.

Tiden har vist, at nogle kommuner mener, at de er i stand til, med et ganske lille befolkningsgrundlag at kunne etablere højt specialiseret genoptræning for egne borgere. Fx har kommunerne på Fyn været ret fremsynede, da de oprettede Hjerneskerådsgivningen, hvortil de har en form for abonnementsordning, de betaler til mod at deres borgere kan få de rette råd, vejledning, træning og støtte. Samtidig ligger der et døgn- og ambulans rehabiliteringssted - Bjerggårdshave på Fyn – som de sværest ramte normalt har været visiteret til.

Alligevel oplever Hjernesagen, at en lille kommune som Assens mener, at de selv kan varetage opgaven billigere og bedre. Det resulterer i, at Assens kommune har oprettet et døgnrehabiliteringstilbud (Center for rehabilitering og akut pleje) i september 2011 til bl.a. hjerneskerådemte borgere. Til tilbuddet er knyttet en fysioterapeut og en ergoterapeut. Hjernesagen tvivler på, om dette tilbud kan leve op til de behov for en specialiseret indsats, som svært hjerneskerådede har.

3.4 Klageadgang

Hjernesagen har undersøgt muligheden for at klage over afgørelser om genoptræning. I sygehusvæsenet er der en tydelig klageadgang, da det er sundhedsfagligt personale, der varetager visitationen til genoptræning og varetager behandlingen. Derfor skal en klage stiles til Patientombuddet, hvis borgeren har været utilfreds med behandlingen.

I den kommunale genoptræning bliver det straks meget mere kompleks og uoverskueligt. Der er to overordnede problemstillinger med klageadgangen i kommunalt regi:

- *Forskellig lovgivning:* Ved genoptræningsindsatsen i kommunalt regi kan foruden sundhedsloven også serviceloven, beskæftigelseslovgivningen samt specialundervisningsloven blive inddraget. Hvis borgeren skal klage over genoptræningsindsatsen, skal borgeren tage stilling til, om der skal klages til Patientombuddet, Beskæftigelsesankenævnet, Det Sociale Nævn samt Klagenævnet for Specialundervisning. Dette kan for almindelige mennesker virke ganske uoverskueligt, og det bliver ikke mindre uoverskueligt for en person med følger efter en hjerneskeråde.
- *Sundhedsloven i kommunen:* Hvis borgeren ønsker at klage over genoptræning efter sundhedsloven, kan man klage til Patientombuddet. Hvis borgeren vil klage over kommunens afgørelse af omfanget og indholdet af genoptræningen, kan man kun klage til kommunen.

4. Socialområdet

Hjernesagen er helt enig med udvalget i, at det er yderst relevant at se på de specialiserede socialtilbud og på takstfinansieringsproblemstillingen, som ikke egner sig til det specialiserede socialområde. Også VISO's rolle som vidensindehaver og –formidler er væsentligt at inddrage, herunder det manglende overblik over hvilke tilbud, der findes på området.

Som tidligere nævnt finder Hjernesagen kommunernes tendens til at hjemtage egne borgere til egne tilbud bekymrende. En udvikling der er forstærket efter kommunalreformen og ændringen i lovgivningen om opholds- og betalingskommuner.

4.1 Mangel på fagligt kvalificerede botilbud

For personer med følger efter en hjerneskade forholder det sig desværre sådan, at der ikke er særlig mange specialiserede botilbud, hvilket betyder, at vi i Hjernesagen alt for ofte møder medlemmer, som i en tidlig alder ender på et plejehjem på grund af deres fysiske følgevirkninger. Det skaber en del udfordringer:

- *Yngre ramte:* Plejehjemmene er ikke gearret til den yngre målgruppe. Der er typisk tale om borgere, der kommer fra et aktivt liv med arbejde, familieliv og fritidsinteresser. Placeringen af disse borgere på plejehjem medfører ofte en forringet livskvalitet, manglende livsindhold og tab af nære relationer.
- *Manglende viden på plejehjem:* Tit beskriver ramte og pårørende, at der mangler de fornødne kvalifikationer og viden hos personalet om personer med følger efter en hjerneskade bl.a. vedrørende kommunikative, kognitive og adfærdsmæssige følgevirkninger. Denne manglende viden kan resultere i misforståelser og frustration både hos de ramte, de pårørende og personalet.

Hjernesagen anbefaler, at der oprettes flere specialiserede botilbud til hjerneskaderamte borgere med fysiske, kommunikative, kognitive og adfærdsmæssige følgevirkninger.

Desværre forhindrer den nuværende takstfinansiering af området en udvikling og etablering af nye tilbud. Evalueringsudvalget har heldigvis også peget på, at den nuværende takstfinansieringsmodel ikke har været egnet til det specialiserede socialområde.

4.2 Mangel på fagligt kvalificerede dagtilbud

I Hjernesagen møder vi alt for ofte hjerneskaderamte borgere, som enten ikke får et dagtilbud eller som får tilbud, som på ingen måde er fagligt kvalificerede.

Der er ingen tvivl om, at der er mange personer med følger efter en hjerneskade, som ikke efterspørger et dagtilbud, men der er også en del, som kan have stor glæde af at have noget at stå op til, som skaber helhed i deres hverdag og som kan være med til at opretholde deres funktionsevne både socialt, kognitivt og kommunikativt. Alligevel er det meget vanskeligt at finde egnede tilbud.

Når personer ramt af følger efter en hjerneskade endelig får tilbudt et dagtilbud, er der ikke sjældent tale om dagtilbud på plejehjem eller tilbud målrettet udviklingshæmmede, som alt andet lige er en anderledes målgruppe end personer med erhvervet hjerneskade.

4.3 Hjemtagning af borgere

Men Hjernesagen oplever desværre også, at nogle kommuner forsøger at trække velplacerede borgere hjem til egen kommune fra såvel botilbud som dagtilbud. Fx blev vi i 2012 kontaktet af en kvinde, hvis mand er velplaceret på et dagtilbud for meget svært hjerneskaderamte i en anden kommune, hvor han trives med at være, hvor han får optimal støtte, og hvor hans eneste sociale netværk udenfor familien befinder sig. Alligevel vælger kommunen - uden nærmere udredning - at meddele ægteparret, at manden hjemtages, da kommunen mener, at de har tilsvarende tilbud i egen kommune. Ægtefællen handler hurtigt og får undersøgt det tilbud, kommunen påtænker at flytte hendes mand til. Der er tale om et dagtilbud til udviklingshæmmede, hvor personalet intet kendskab har til hjerneskaderamte, og hvor der ikke er de samme personaleressourcer tilstede,

som i mandens nuværende dagtilbud. Da personalet på kommunens dagtilbud får oplysninger om mandens skader, protesterer de overfor sagsbehandleren og forlanger langt flere personaletimer for at kunne løfte opgaven. Det ender med, at kommunen foreslår, at manden får "en til en" personale samt skærmes fra de øvrige brugere. I sidste ende ender det dog med, at kommunen opgiver planen om en flytning. Hjernesagens vurdering er, at dette udelukkende skyldes, at hustruen var hurtig, fagligt og økonomisk velargumenteret. Sådanne sager bekræfter Hjernesagens opfattelse af, at kommunerne ikke har tilstrækkelig viden eller alene handler ud fra snævre, økonomiske hensyn.

4.4 Brugen af VISO

Der er ingen tvivl om, at VISO har haft en svær opstart, og at kommunerne ikke har været særligt ivrige for at bruge den viden og kompetence, VISO ligger inde med. Heldigvis har flere kommuner i de senere år valgt at benytte sig af VISO's dygtige og fagligt kompetente medarbejdere, men der er fortsat en del kommuner, som ikke ønsker at involvere VISO i særligt komplicerede enkeltsager. Hjernesagen oplever, at der i nogle kommuner er en frygt for, at VISO's udredning kan skabe en forventning hos borgeren om et fordyrende tilbud. Hjernesagen har oplevet kommuner, som har nægtet at samarbejde med VISO til trods for de involverede parter's ønske herom. En beslutning, der er yderst uhensigtsmæssig, da målet må være at skabe det bedste tilbud, der tilgodeser borgernes behov for træning, hjælp og støtte.

4.5 Udvalgets forslag til koordination af udbud af højt specialiserede tilbud

Hjernesagen tror desværre hverken på en national koordinationsstruktur skabt på dialog med kommunerne eller fleksibel finansiering, der bygger på frivillighed.

Hjernesagen mener, at kommunerne har haft rig mulighed for at etablere frivillige tværkommunale samarbejder eller regionalt samarbejde, men at dette ikke er sket.

Med hensyn til den Nationale koordinationsstruktur virker det sympatisk med en dialogbaseret model, men Hjernesagen er skeptisk overfor kommunernes rolle og tror ikke på, at kommunerne formår at løfte opgaven. Hjernesagen tror på ingen måde, at en model uden reaktionsmuligheder vil have nogen effekt. Megen erfaring viser, at kommunerne alt for ofte kun handler, hvis det har økonomiske konsekvenser for kommunen, eller hvis der er et økonomisk incitament.

4.6 Placering af tilbud

Hjernesagen er enig i udvalgets vurdering af, at placeringen af de nuværende tilbud ikke bygger på en samlet overvejelse af, hvor det er mest hensigtsmæssigt at placere en given opgaveløsning. Udvalget kommer med tre forslag til løsning af de vanskeligheder, der opleves med placering af tilbud:

1. *Uændret opgavefordeling med mulighed for fredning af regionale tilbud i perioder på 4 år:* Hjernesagen har vanskeligt ved at se, at en uændret opgavefordeling vil medføre en samlet overvejelse om den mest hensigtsmæssige placering til opgaveløsningen, selv med en fredning af de regionale tilbud i en periode. Hjernesagen er desuden yderst tvivlende overfor, om der vil ske den nødvendige udvikling af området, som der er betydeligt behov for.

2. *En kommunal model:* Hjernesagen er bekymret for indførelsen af en ren kommunal model for placering af og udvikling af de sociale tilbud. Hjernesagen vurderer, at der er et behov for etablering og udvikling af både døgntilbud samt dagtilbud til moderat til svært hjerneskadede. Hjernesagen tvivler på, om den enkelte kommune vil tage ansvar for etablering af de nødvendige tilbud på hjerneskadeområdet. Hvis den enkelte kommune skal påtage sig etablerings- og driftsansvaret, vil selvsamme kommune nødvendigvis skulle være sikker på, at der vil være en garanteret søgning til stedet. Hjernesagen vurderer, at der kun vil være søgning til et specialiseret hjerneskadetilbud i en kommunal model, hvis der etableres et forpligtende samarbejde om forsyningsforpligtigelsen mellem relevante kommuner, eller at flere kommuner påtager sig den økonomiske byrde ved driften.

Erfaringen fra de sidste fem år er, at kommunerne ikke har været i stand til at etablere den slags forpligtende samarbejde. Derfor er det Hjernesagens opfattelse, at en kommunal model kun kan fungere, hvis det som minimum bliver lovpligtigt for kommunerne at samarbejde og i fællesskab finansiere de specialiserede sociale tilbud på hjerneskadeområdet, samt at der bliver fastsat tydelige kvalitetskriterier for den socialfaglige indsats på området, således at der opnås en ensartethed i tilbuddene til borgerne. Kvaliteten i et hjerneskadetilbud må ikke være afhængigt af det postnummer, borgeren bor i.

3. *Styrket regionalt ansvar:* Hjernesagen mener, at regionerne qua deres geografiske udbredelse og størrelse har det nødvendige befolkningsgrundlag for at kunne tilbyde døgn- og dagtilbud til personer med moderate til svære følger efter hjerneskader. Hvis der desuden ses på målgruppens behov, så vil de specialiserede sociale tilbud ofte indeholde vedligeholdende træning eller decideret rehabiliteringsforløb, hvilket kræver sundhedsfaglig viden, som regionerne er i besiddelse af. Hvis regionerne skal have det fulde ansvar for at drive, udvikle og etablere tilbud, skal det ikke længere være muligt for kommunerne selv at oprette sociale tilbud på hjerneskadeområdet. Kommunerne skal desuden være forpligtet til at henvise borgere til de regionale tilbud, hvis borgeren har et behov for det. En anden model kan være, at regionerne får det fulde visitations- og finansieringsansvar. Hjernesagen vil igen opfordre til, at der bliver fastsat tydelige kvalitetskriterier for den socialfaglige indsats på området, så borgerne får ensartet tilbud.

Hjernesagen vil desuden pege på, at ovenstående modeller bygger på en antagelse om, at borgeren visiteres til et tilbud, der kan tilgodese borgerens behov. Desværre foregår visitationen ikke altid til tilbud, der kan tilgodese borgerens behov, hvilket er eksemplificeret tidligere i høringssvaret bl.a. ved visitering af hjerneskaderamte til tilbud for udviklingshæmmede eller til dagtilbud på plejehjem for almindelige ældre. Ingen af disse steder har som nævnt viden, om de følger personer kan have efter en hjerneskade fx af kognitiv, kommunikativ, adfærdsmæssig eller psykologisk art.

5. Specialundervisningsområdet

Hjernesagen finder det påfaldende, at udvalget på specialundervisningsområdet kun har udvalgt en flig af området, da hele området er hårdt presset.

5.1 Taleundervisning

Hjernesagen oplever særligt på den kompenserende specialundervisning for voksne, at området er under pres, og flere taleinstitutioner er blevet lukket siden kommunalreformen, eller er lukningstruede. Aktuelt kæmper Taleinstituttet under Region Nordjylland for sin overlevelse.

Udvalget nævner en række tendenser på det specialiserede specialundervisningsområde, som uden vanskeligheder kan overføres til den kompenserende specialundervisning for voksne:

- Stigning i hjemtagning til kommunalt regi – på det talepædagogiske område oplever Hjernesagen en stigning i antallet af hjemtagninger til kommunen af personer med afasi, hvilket har belastet de regionale tilbud voldsomt, og flere tilbud er lukket eller lukningstruede
- En uklar ansvarsfordeling på specialundervisningsområdet – internt i kommunerne har ansvarsfordelingen i perioder været ganske uklar i forhold til den kompenserende specialundervisning for voksne. Fx har Hjernesagen kendskab til, at visitationsansvaret i en kommune er blevet flyttet fire gange på fem år.
- Det faldende elevtal betyder, at praksiserfaring bygger på færre elever. På taleinstitutterne, der har specialiseret viden om fx afasi, er det sværere at opbygge og udbygge den specialviden, der er nødvendig for at bevare en kvalitet i undervisningen på området og at kunne give relevant rådgivning til kommunerne.
- Objektiv finansiering – desværre er der ikke objektiv finansiering på området for kompenserende specialundervisning for voksne, hvilket betyder, at det økonomiske grundlag for mange taleinstitutter efter kommunalreformen er blevet så dårligt, at flere er blevet lukket siden kommunalreformens indførelse.

Efter kommunalreformen har Hjernesagen oplevet, at flere kommuner har haft en opfattelse af, at kommunen selv kunne varetage det talepædagogiske område uden nødvendigvis at have de rette kompetencer, evner eller viden om den målgruppe, der har et behov for undervisning.

Fx havde en del kommuner i hovedstadsregionen en betalingsaftale med et taleinstitut om, at borgerne selv kunne henvende sig til taleinstituttet og få udarbejdet en udredning, hvorefter kommunen kunne tage stilling til en konkret ansøgning, hvis det var relevant. Denne ordning betød dels, at borgeren uden det store bureaukrati fik mulighed for at få råd, vejledning og vurderet deres behov af fagligt kompetente personer, dels at kommunen kun fik henvendelser fra de borgere, hvor det kunne være relevant at give et tilbud. Desværre mente en del af kommunerne, at de selv kunne løse denne opgave billigere og bedre. Det har indebåret, at alle borgere skal henvende sig i kommunen for at ansøge om en forundersøgelse med stort bureaukrati til følge, samt at de fagpersoner, der vurderer ansøgninger, ingen specialviden har om området.

Andre kommuner har handlet på samme måde med katastrofale konsekvenser for den enkelte borger. Bl.a. har en ældre afasiramt borger fået afslag på kompenserende specialundervisning for voksne alene med den begrundelse, at personen var over 65 år.

Desuden kan Hjernesagen oplyse, at når kommunerne hjemtager opgaver, vælger de at løse dem vidt forskelligt. En kommune har vurderet, at deres tre logopæder sagtens kan give kvalificeret og specialiseret undervisning til såvel børn som voksne med talevanskeligheder, ordblindhed og personer med afasi, selvom at der er betydelig forskel på målgrupperne.

Der er en række problemer ved den kommunale strategi, som skaber bekymring:

- hvordan kan man opretholde en specialiseret viden og et højt fagligt niveau, hvis der kun er en eller få logopæder i en kommune, der skal dække børn/voksen-området, afasi, stammen m.m.?
- hvordan sikres borgerne et ensartet tilbud uanset, hvor de bor, når kommunerne varetager opgaveløsningen vidt forskelligt?
- hvordan sikres en relevant vidensindsamling og etablering af fagligt netværk, hvor der nemt kan erfaringsudveksles og videndeles med andre kolleger i vanskelige sager?
- hvordan bliver arbejdet i kommunerne dokumenteret, når der kun er få til at gøre det, og der kun vil være et spinkelt datagrundlag at arbejde med i hver enkelt kommune?
- hvordan kan der etableres forskningsprojekter og andre projekter for at videreudvikle området, hvis der ikke længere findes regionale taleinstitutter?
- hvordan sikres et fortsat VISO-netværk uden de regionale taleinstitutter?

5.2 Specialundervisning i form af kognitiv træning

Hjernesagen har erfaret, at flere kommuner giver personer med kognitive følger efter en apopleksi eller anden hjerneskade tilbud om kognitiv træning efter specialundervisningslovgivningen.

For Hjernesagen er det ganske uklart:

- hvor mange tilbud, der findes på landsplan?
- hvem der får tilbudt et kognitivt træningsforløb?
- hvem der varetager undervisningen på disse tilbud?
- hvilke krav/retningslinjer, der ligger til undervisningen, for at undervisningen er fagligt kvalificeret?
- hvilken evidens er der for undervisningens effekt?

Ovenstående er eksempler på områder, hvor evalueringsrapporten ikke kommer med løsningsmodeller eller svar.

6. ViHS

Til slut vil HjerneSagen gerne kommentere den udvikling, der har været, efter at man i 2011 valgte at sammenlægge en række videnscentre – bl.a. Videnscenter for Hjerneskade - i et samlet Videnscenter - Videnscenter for Handicap, Hjælpemidler og Socialpsykiatri – ViHS.

ViHS har til opgave at indsamle, bearbejde, udvikle og formidle praksisnær viden - både nationalt og internationalt. Formålet med sammenlægning af de 13 videnscentre og tre vidensnetværk var oprindeligt at sikre tværfaglighed og bedre udnyttelse af de enkelte centres viden.

Desværre oplever vi i Hjernesagen, at organiseringen i ViHS med forskellige faglige teams har medført en splittelse af den viden, der var på hjerneskadeområdet, og at området derfor er blevet svækket. Fx er Hjernekassen.dk ikke blevet opdateret regelmæssigt og systematisk siden nedlæggelsen af Videnscenter for Hjerneskade. Dette indebærer, at et vigtigt formidlingsorgan til ny viden er gået tabt for brugerne. Videnscenter for Hjerneskade arbejdede ligeledes på at få skabt et samlet overblik over, hvilke hjerneskadetilbud der fandtes i landet, men denne proces er ligeledes gået i stå. Ingen har i dag det fulde overblik over tilbud og tilbuddenes indhold på hjerneskadeområdet.

Tidligere havde Hjernesagen et tæt og godt samarbejde med Videnscenter for Hjerneskade, hvor vi oplevede betydningen af at få samlet viden om hjerneskader ét sted. Det var også her, viden på hjerneskadeområdet blev drøftet, bearbejdet, formidlet, og ny praksisnær viden blev udviklet i tæt samarbejde med brugerorganisationerne, politiske interessenter og de faglige miljøer på området. Det tætte samarbejde og medinddragelse af bl.a. brugerorganisationerne er ikke længere til stede.

Hjernesagen vil anbefale, at hjerneskadeområdet igen samles i en selvstændig enhed, da der er et stort behov for en samlet "vidensbank", hvis kvaliteten i indsatsen på hjerneskadeområdet skal løftes.

Hjernesagen finder det relevant, at opgaven med at indsamle, bearbejde og formidle viden på hjerneskadeområdet ligger i en organisation, hvor der i forvejen er stor erfaring med videns- og erfaringsindsamling via egen praksiserfaring og erfaring med dokumentation, metodeudvikling og forskning på hjerneskadeområdet. Som eksempel på en sådan organisation kan nævnes Center for Hjerneskade.

Det er Hjernesagens håb, at ovenstående kommentarer til evalueringen af kommunalreformen vil indgå i de videre overvejelser. Vi står gerne til rådighed med yderligere oplysninger.

Med venlig hilsen

Lise Beha Erichsen
Direktør, cand. jur.

Maja Klamer Løhr
Rådgiver