



Hvordan kan indsatsen for sjældne handicap

gøres bedre?

Det var emnet, da over 150 patienter, politikere og fagfolk mødtes den 2. september 2002 i København. Dette nummer af Nyt fra KMS indeholder reportager og referater fra konferencen, som var arrangeret af Amtsrådsforeningen, Sundhedsstyrelsen og Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger. Baggrunden for konferencen var Sundhedsstyrelsens redegørelse om sjældne handicap, der udkom i oktober sidste år.

Den beskriver, hvordan behandlingen bør organiseres i fremtiden, og foreslår blandt andet et tættere samarbejde mellem amterne og de to centrale sygehuscentre for sjældne handicap. Redegørelsen indeholder desuden en række konkrete tiltag for 11 handicap som eksempel og foreslår, at der også udarbejdes behandlingsprotokoller for andre relevante grupper.

tema:

KONFERENCE OM SJÆLDNE HANDICAP

GODT PÅ VEJ

Der var mange ting at glæde sig over ved konferencen om sjældne handicap den 2. september. For det går den rigtige vej. Men der er stadig nogle problemer og opgaver, som skal løses for at realisere ideerne i Sundhedsstyrelsens redegørelse om sjældne handicap.

Redegørelsen er meget ambitiøs. Den gælder for hele den del af området inden for sjældne handicap, som på en eller anden måde er kompliceret diagnostisk eller behandlingsmæssigt. Og der er lang vej endnu, inden ordene er omsat til handling. Et meget centralt område i redegørelsen er samspillet mellem de professionelle. Det gælder ikke kun mellem de centrale og decentrale enheder inden for sygehusvæsenet – men også mellem sektorerne, hvor der er vidt forskellige traditioner og rutiner. Det samarbejde og samspil skal imidlertid forbedres væsentligt, hvis kvaliteten af tilbudene til sjældne handicap skal forbedres.

Hvordan udbygningen sikres er naturligt nok stadig ret uklart. Netop derfor er det afgørende at følge udviklingen og sikre, at det går den rette vej. Flere på konferencen beskrev også manglen på ressourcer til de to sygehuscentre. Problemet er nok ikke så meget »afregningsprisen« på den enkelte patient, men derimod de nødvendige ressourcer til at etablere centerfunktionerne i fuld udstrækning. Det bør imidlertid ikke være et uoverstigeligt problem at finde de relativt få millioner kroner, det drejer sig om, mellem de mange milliarder kroner i de årlige sygehusbudgetter.

Til gengæld var det glædeligt, at der på konferencen deltog repræsentanter fra alle de væsentlige institutioner og organisationer, som skal føre ideerne ud i livet.

Det var også glædeligt, at Indenrigs- og Sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen og formanden for Amtsrådsforeningens Sundhedsudvalg Bent Hansen begge gav deres tilslutning og aktive opbakning til at få realiseret rapporten. Det gør vejen langt mere overkommelig.

*Torben Grønnebæk,
formand for Kontaktudvalget for
Mindre Sygdoms- og handicapforeninger*



GANG

i processen

Patienter skal tilbydes en højt specialiseret behandling, hvis der er behov for det, sagde Sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen i sin åbningstale

– Sundhedsvæsenet står midt i en proces, hvor det skal tilpasses de behov og forventninger, som moderne og veloplyste patienter stiller til det.

Sådan indledte Indenrigs- og Sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen sin åbningstale på konferencen om sjældne handicap den 2. september 2002. Blandt udfordringerne nævnte han god kvalitet, planlægning, organisering og sammenhængende patientforløb. Og det gælder i endnu højere grad for sjældne handicap.

– Der er tale om organisering af behandlingstilbud til få personer – spredt over hele landet – hvor diagnostik, behandling og kontrol stiller store krav til en velkoordineret indsats med inddragelse af mange specialer, sagde han og roste Sundhedsstyrelsens redegørelse for at være et godt udgangspunkt.

Han lagde især vægt på specialeplanlægningen og de funktionsbærende en-

heder, hvor man netop samler specialer på tværs af sygehuse. Det er for eksempel Klinik for Sjældne Handicap på Rigshospitalet og Center for Sjældne Sygdomme i Skejby.

– Handicappet er typisk så sjældent, at der ikke er mulighed for at opbygge og vedligeholde den nødvendige specialviden og erfaring mere end et eller to steder i landet. Specialeplanlægningen afspejler en erkendelse af, at det er nødvendigt med et rimeligt stort patientunderlag for at udvikle og opretholde en ekspertise – og dermed en høj kvalitet i behandlingen, sagde Lars Løkke Rasmussen.

Derfor lovede han også, at redegørelsen vil blive yderligere indarbejdet i den næste udgave af Vejledning om specialeplanlægning. Det vil sige i Sundhedsstyrelsens retningslinier om, hvor de forskellige specialer skal placeres på landets sygehuse.

Kautio n til debat

Ministeren lagde også vægt på, at patienterne får tilbudt den højt specialiserede behandling, hvis de har behovet. Samtidig skal der være sammenhæng i patientforløbet.

– Det kan blandt andet sikres ved, at viden om meget sjældne handicap bre- des ud til alle amter, så der i alle amter

er nogen, som kender det sjældne handicap – og som har kontakten til det højt specialiserede niveau, sagde han.

I den forbindelse lovede han at få afdækket de uheldige virkninger af kautionsystemet. Det sker som led i regeringens regelforenklingsprogram, der helt vil fjerne kravet om kautio n til højt specialiserede afdelinger. Men han manede samtidig til tålmodighed:

»Viden om meget sjældne handicap skal bre des ud til alle amter, så der i alle amter er nogen, som kender det sjældne handicap«

– Organisationsændringer som etablering af funktionsbærende enheder, specialeplanlægning, centre for sjældne handicap og mere overordnede strukturændringer tager tid. Det er processer, som vi for nogle af de nævnte emners vedkommende er i fuld gang med – og for andres vedkommende lige er startet på, sagde han. – I forhold til redegørelsen er der også tale om en proces, som etableringen af de funktionsbærende enheder og specialeplanlægningen understøtter.

FAKTA

Sjældne handicap

I Danmark er et handicap sjældent, hvis der er under 1000 tilfælde. Oftest drejer det sig om alvorlige, medfødte sygdomme. Der findes ingen præcise tal, men det anslås, at mellem 11.000 og 15.000 danskere har et sjældent handicap.

Ifølge en undersøgelse fra Dansk Pædiatrisk Selskab og Center for Små Handicapgrupper er der på landets børneafdelinger registreret over 3.000 børn med en sjælden sygdom. I over halvdelen af tilfældene er der under ti tilfælde af hver diagnose. Samme undersøgelse viser, at der i 70-100% af tilfældene mangler behandlingsinstrukser.



AMTERNES

ANSVAR

Sundhedsvæsenet er meget andet end behandling af knæ og hofter, ballonnudvidelser, kemoterapi og strålebehandling. Men ifølge Bent Hansen har det ofte været emnet i den politiske debat. Og det har betydet, at ikke alle grupper har fået den opmærksomhed, som de fortjener.

– Vi må erkende, at vi som politikere er med til at flytte opmærksomheden og ressourcerne i sundhedsvæsenet. Selvom vi ikke ønsker det, har det i praksis ført til en vis skævvridning af sygehusvæsenet, sagde han.

Bent Hansen mener, at Sundhedsstyrelsens redegørelse udstikker klare og ambitiøse mål for, hvordan behandlingen bør organiseres. Desuden finder han det helt naturligt, at de to sygehuscentre, Klinik for Sjældne handicap på Rigshospitalet og Center for sjældne sygdomme på Skejby Sygehus, får et større ansvar for diagnostik og behandling. Det betyder imidlertid ikke, at centrene skal varetage sygehusopgaven alene.

– Det er nødvendigt, at opgaverne varetages i et aftalt gensidigt forpligtende samarbejde mellem det højt specialiserede center og den amtslige afdeling, der har ansvaret, sagde han og fortsatte:

– Der er mange ting, der kan klares om ikke på det lokale sygehus så det nærmeste større sygehus. Også her gælder, at vi skal sikre en tålelig tilværelse for patient og pårørende ved at give et tilbud så tæt på borgeren som muligt – under hensyntagen til kvaliteten.

På tværs af fagene

Bent Hansen mener her, at amterne har et særligt ansvar.

– Ikke nok med at der ofte er tale om meget komplicerede og måske livslange behandlingsforhold på et højt niveau

i sygehusvæsenet. Der er også brug for specialrådgivning og en massiv og koordineret tværfaglig og tværsektoriel indsats i social- og undervisningssektoren, sagde han. Samtidig medgav han, at det både er en vanskelig og udfordrende opgave at skabe den nødvendige sammenhæng og kvalitet i praksis.

– Vi skal til stadighed bestræbe os på at gøre det bedre. Men netop amterne har forudsætningerne for at løse opgaven, fordi vi har ansvaret for væsentlige dele af de involverede sektorer. Vi har et dybt engageret personale, størrelsen til at kunne håndtere udgifterne, og erfaringen og viljen til at samarbejde på tværs af amtsgrænser og med kommunerne, når det er nødvendigt.

Derfor advarede han også om for eksempel at gøre sygehusene til selvstændige virksomheder med egne bestyrelser, eller give kommunerne større ansvar.

– Det vil gøre det meget svært at skabe gode forløb. Når vi taler om patienter med sjældne handicap, er jeg bange

»Der er også brug for specialrådgivning og en massiv og koordineret tværfaglig og tværsektoriel indsats i social- og undervisningssektoren«

for, at vi kan komme til at bygge nye barrierer i samarbejdet, sagde Bent Hansen.

Til gengæld understregede han patientforeningernes rolle i samarbejdet.

– Vi skal i både amter og kommuner blive bedre til at inddrage den store erfaring og ekspertise, der ligger rundt om i de frivillige netværk. Det handler ikke om, at vi skal skubbe ansvaret fra os, men om at bruge hinanden konstruktivt.

Samtidig lovede han at orientere sine kollegaer om situationen og indsatsen for sjældne handicap. Det sker, når formændene for amternes sundhedsudvalg mødes i november 2002.

Netop amterne har forudsætningen for at skabe sammenhæng og kvalitet i indsatsen over for sjældne handicap, sagde Bent Hansen, formand for Amtsrådsforeningens Sundhedsudvalg



Nyt fra KMS

Nyhedsbrevet er sendt ud til alle deltagere på konferencen om sjældne handicap den 2.10. 2002 og til de faste abonnenter. Nyt fra KMS er gratis og udkommer fire gange om året. Det udgives af Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger, en paraplyorganisation for 31 foreninger, der organiserer mennesker med en alvorlig sjælden sygdom eller handicap. Bladet kan bestilles hos KMS: Frederiksholms Kanal 2, 3., 1220 København K. Telefon 33 14 00 10, Fax 33 14 55 09, www.kms-danmark.dk, e-mail: kms@kms-danmark.dk Deadline for næste nummer er 1.12.02

Redaktion

Torben Grønnebæk (ansv.)
Betina Boserup
Bodil Davidsen
Anne Birkelund (DJ)

Fotograf: Jørgen True

TILLID

skal der til

Både Betina Boserup og hendes datter har Ehlers-Danlos syndrom. Det blev opdaget ved lidt af et tilfælde, men selv med en diagnose i rygsækken har vejen gennem systemet været svær

Hvordan skal vi brugere bevare tilliden til systemerne, når systemerne ikke en gang stoler på sig selv?

Sådan spurgte Betina Boserup, som har Ehlers-Danlos syndrom. Det er en sjælden bindevævssygdom, som blandt andet kan medføre hjerteproblemer, dårlig sårheling, løse led, klumpfod, ekstrem elastisk hud og skævheder i ryg eller brystkasse. Betina Boserup er samtidig formand for Ehlers-Danlos foreningen, og på konferencen fortalte hun om sine og andre patienters erfaringer med systemerne.

I 1988 fik hun sit første barn og var i de følgende år plaget af bløde led – ikke blot i form af bækkenløsning men stort set i alle kroppens led.

Trods flere forsøg måtte hun opgive at vende tilbage til sit job som sygeplejerske og blev omsider

henvist til en speciallæge. Efter fire måneder og yderligere en times ventetid på sygehuset fik hun at vide, at man ikke kan have bækkenløsning i flere led og slet ikke så længe efter graviditet. Ikke desto mindre blev hun efter undersøgelsen tilbudt at blive opereret i ryggen og bækkenet. Både hun og hendes mand, der er psykiater, fornemmede imidlertid, at man på afdelingen var i vildrede, så hun takkede nej til operationen.

Fire år og en del blodprøver senere fik de endnu et barn. Betina Boserup opdagede hurtigt, at det var »én ligesom hende« på grund af de slappe bevægelser. En dag havde hendes mand en ung lægekollega til frokost. Kollegaen

så på Betina Boserup og hendes datter, følte på dem og sagde: »Jeg tror, at jeg ved, hvad I fejler«.

Berolig moderen

Betina Boserup skulle dog først inden om den lokale hudlæge, som var skeptisk – angiveligt fordi tilfældet ikke stemte overens med eksemplet i lærebogen. Til sidst blev hun dog henvist til en landsdækkende hudafdeling, der hurtigt stillede diagnosen Ehlers-Danlos syndrom (EDS). Til gengæld mente amts børneafdeling ikke, at der var noget galt med hendes datter. Betina Boserup fortæller:

– Jo, hun var måske lidt slap, sagde overlægen. Men det kunne trænes væk. Vi havde en del palaver om det, men efter tre måneder fik vi endelig en henvisning. På den står der »Barnet bedes undersøgt for EDS. Jeg mener absolut ikke, at patienten har dette, men du bedes se på patienten for at berolige moderen.«

Lægen på landsdelssygehuset tog imidlertid familiens bekymringer alvorligt, og efter et par undersøgelser blev diagnosen stillet. Derefter ventede en årelang strid med kommunen om de hjælpemidler, som moderen og især datteren havde behov for.

»Lad os udtale os om det, vi har oplevet og har forstand på. Og lad os mødes i tillid til, at ingen snyder nogen.«

– I begyndelsen følte vi os ret alene og indimellem nærmest personligt forfulgt. Men efter at have fået kontakt med andre med Ehlers-Danlos syndrom, oplevede jeg, at mine problemer og oplevelser ikke var enestående, sagde hun.

Der var talrige tilfælde af utilstrækkelig behandling, problemer med at få kaution og beskyldninger om hysteri. For eksempel var en 48-årig mand pludselig død ved, at hovedpulsåren bristede. Efter døden fik han stillet diagnosen vaskulær EDS. Så blev hans bror undersøgt, og det viste sig, at han havde en udposning på hovedpulsåren. Hospitalet mente imidlertid, at det ville være for farligt at operere ham, hvis han havde



samme sygdom, men ville ikke foretage de undersøgelser, der skulle til for at bekræfte diagnosen.

I et andet tilfælde havde patienten levet med diagnosen i mange år. Hun kontaktede et af de centrale centre for at høre om mulighederne for kontrolbesøg og andre tilbud. Her ville man imidlertid kun se hende, hvis hun ville indlægges i to døgn, så hun kunne få stillet diagnosen – endnu en gang.

Det er den slags historier, der får Betina Boserup til at efterlyse et bedre samspil mellem den decentrale og centrale behandling. Desuden kritiserer hun kommunikationen mellem de forskellige forvaltninger, som kun bliver værre på grund af den store udskiftning blandt sagsbehandlerne. Det ender med, at mistillid bliver grundstenen i alt samarbejde i stedet for tillid. Derfor lød hendes opfordring:

– Hjælp os med at skabe tillid, tro på egen viden og værd. Lad os udtale os om det, vi har oplevet og har forstand på. Og lad os mødes i tillid til, at ingen snyder nogen.

FRA ORD

til handling

– Redegørelsen viser, at der både er behov for de amtslige funktioner og landsdelsfunktionerne, sagde Marianne Jespersen. Hun er afdelingslæge i Sundhedsstyrelsen og har ledet arbejdet med redegørelsen om sjældne handicap.

Formålet er at forbedre og øge kvaliteten af indsatsen over for mennesker med sjældne handicap. Redegørelsen indeholder blandt andet konkrete anbefalinger for 11 sjældne handicap som for eksempel Spielmeier-Vogt, rygmarvsbrok og Ehlers-Danlos syndrom. Desuden anbefaler den, at H:S (Hovedstadens Sygehusfællesskab) og Århus Amt har det koordinerede centeransvar og spiller en vigtig rolle, når det gælder undersøgelse, behandling, kontrol og erfaringsopsamling.

– Det stiller krav om flere ressourcer, der ikke kun er økonomiske, men også videnskabsmæssige, sagde Marianne Jespersen.

Redegørelsen lægger også op til, at der udarbejdes referenciprogrammer for andre sjældne handicap, at der fastlægges et ansvar for patientforløbet, at patienter henvises til et landsdelscenter for at blive diagnosticeret, at patientens forløb registreres, at der oprettes kliniske databaser – og at landdelscenteret tilrettelægger forløbet i samarbejde med den amtslige sygehusafdeling.

– Nogle delopgaver kan også placeres ved andre sygehuse, hvis der er nogle særlige forhold. Det kan for eksempel være, at antallet af tilfælde vokser, fordi mulighederne for diagnostik forbedres, så der opbygges en bredere ekspertise, sagde Marianne Jespersen.

Hvad skal amterne gøre?

Derudover skal centrene fungere som et fagligt bagland, samarbejde internationalt og i det hele taget sikre, at tilbudene

udvikles og kvaliteten sikres. Men der stilles også krav til amterne:

– Det skal afklares i amtsafdelingen, hvem der er ansvarlig for patienterne – både børn og voksne. Inden for pædiatrien er der en lang tradition for at se barnet som helhed, men det gælder ikke i samme grad for de voksne. Samtidig skal der indgås aftaler med centeret eller landsdelspsygehuset, og det skal ikke være en tilfældig, der koordinerer forløbet.

Blandt de typiske amtslige funktioner nævnte Marianne Jespersen den primære kontakt og visitationen til centeret. Derudover skal amterne følge op og for eksempel holde øje med barnets trivsel og udvikling, og sørge for den almene handicapstøtte, rutinekontrol og behandling ved akut opstået sygdom.

– Efter en lang høringsrunde og efterfølgende diskussion har vi indar-

»Samtidig skal der indgås aftaler med centeret eller landsdelspsygehuset, og det skal ikke være en tilfældig, der koordinerer forløbet.«

bejdet de forskellige anbefalinger i redegørelsen. Det er mit indtryk, at det fungerer for de 11 nævnte handicap. Men synspunkterne skal også ind i det daglige arbejde i amterne og indarbejdes i rutinerne. Indsatsen over for sjældne handicap rækker videre end de almindelige forløb, og er ofte livslang og dybt kompliceret.

Om Sundhedsstyrelsen egen rolle i det videre forløb sagde Marianne Jespersen:

– Vi vil følge udviklingen, men selve implementeringen er ikke et naturligt arbejdsområde for os.

Og dermed var bolden givet videre til de amter og sygehuscentre, som skal omsætte redegørelsens mange ord til handling.

Sundhedsstyrelsens

redegørelse om sjældne

handicap skal forbedre

kvaliteten i behandlingen.

Nu gælder det ifølge

Marianne Jespersen om at

få synspunkterne

indarbejdet i rutinerne



Titlen på Sundhedsstyrelsens redegørelse er: »Sjældne handicap. Den fremtidige tilrettelæggelse af indsatsen i sygehusvæsenet«, og den udkom oktober 2001.

Hele redegørelsen kan læses på www.sst.dk (se under »publikationer« og derefter »sjældne handicap«) eller bestilles på 70 26 26 36

SJÆLDNE HANDICAP

kræver en dirigent

De to sygehuscentre på Rigshospitalet og Skejby skal udover at koordinere indsatsen også forske og udvikle databaser. Det fik Liselotte Skov (herunder) og John Østergaard (th.) til at efterlyse flere ressourcer



– Ofte er det patienten selv, der kommer til at skulle koordinere indsatsen, og det er et problem, sagde overlæge Liselotte Skov, der indtil for nylig har været ansat på Klinik for Sjældne handicap på Rigshospitalet. Sammen med overlæge John Østergaard fra Center for sjældne sygdomme på Skejby Sygehus fortalte hun om opgaverne for de to sygehuscentre.

Ifølge Sundhedsstyrelsens redegørelse skal de to centre have en central rolle i forhold til behandling, diagnostik, rådgivning, forskning og erfaringsopsamling – opgaver, som centrene allerede i dag forsøger at varetage.

En af centrenes vigtigste funktioner er ifølge John Østergaard den specialiserede diagnostik og behandling. For mange af sygdommene gælder det, at diagnosen kan være vanskelig at stille. Ofte omfatter et sjældent handicap flere organer, og der kræves en indsats fra flere forskellige specialer. Derfor er det vigtigt med en overordnet planlægning og styring.

Overlæge John Østergaard sammenlignede det med et orkester, der skal dirigeres. Timingen være i orden, og som i musikens verden skal de folk, der har samme funktion – strygere, slagstøjsspillere, messingblæsere – organiseres derefter. Det kan være i forhold til den enkelte sygdom eller de organer, som sygdommen berører. Der findes allerede de såkaldte organspecifikke teams som for eksempel det craniofaciale team, men det kunne også være særlige teams for børn og voksne. I praksis vil det dog være en blanding af flere forskellige typer af teams. Og de vil ifølge John Østergaard også kunne omfatte andre handicap end de 11, der er nævnt som eksempler i redegørelsen.

Samarbejde med praksis

John Østergaard fremhævede desuden behovet for team building – både i forhold til det lokale sygehus, patientforeningerne og patienten selv.

– Fremover vil der blive holdt flere møder med patientforeningerne og de lokale afdelinger, sagde han og nævnte også de praktiserende læger. – Der er et samarbejde mellem centre og lokale



Foto: Lars Ege

sygehuse, men det skulle der også være med praksis. Behovet for pleje ændrer sig med alderen for eksempel for børn med Spielmeier-Vogt. Derfor er det vigtigt, at centret har nogle lokale øjne at bruge, og at der er et godt samarbejde lokalt.

– Men det er vigtigt, at man på centrene opbygger disse teams stille og roligt. Et af de største problemer er resourceproblematikken, og mange af forventningerne kan ikke indfris uden ekstra ressourcer, sagde John Østergaard.

Også Liselotte Skov efterlyste flere ressourcer til for eksempel at udvikle databaser og forske.

– Spørgsmålet er, hvor mange flere sygdomsgrupper centrene kan bære. Man kunne i stedet overveje at oprette flere centre rundt om i landet. Nogle af dem findes allerede, og er opstået, fordi patienterne fandt behandlingen god og derfor selv har søgt derhen, sagde hun. Derfor er det også vigtigt at få klarlagt hinandens styrker og svagheder.

Samtidig så hun gerne, at gruppen af handicappede børn uden diagnose kom ind under de to sygehuscentre.

– Det er svært at få støtte uden en diagnose. Her har centrene en opgave – for eksempel til at undersøge, hvilket undersøgelsesprogram der som minimum skal udvikles over for denne gruppe, sagde hun.

Klinik for Sjældne Handicap har fået to nye ansatte i stedet for Liselotte Skov og Stense Farholt. Det er afdelingslæge Hanne Hove og afdelingslæge Allan Lund, der også leder klinikken. Samtidig er klinikken flyttet fra børneafdelingens regi til Klinisk Genetisk afdeling, hvor professor dr.med. Flemming Skovby er klinikchef.

EN TOVHOLDER

for hver patient

Hver enkelt patient bør have en fast tovholder i sundhedsvæsenet. For ofte er det komplicerede problemstillinger med mange løse ender, der skal holdes fast i. Det var et af budskaberne i Karen Taudorfs oplæg om samspillet mellem centerfunktionerne og de lokale sygehuse.

Udover at være formand for Pædiatrisk Selskab er hun overlæge ved børneafdelingen på Viborg Sygehus. På den baggrund fortalte hun blandt andet om de forventninger, som patienter med sjældne sygdomme bør have til sygehussvæsenet – og ikke mindst til tovholderen.

– Tovholderen bør have den nødvendige faglige viden og kompetence inden for området. Det vil sige et grundigt kendskab til den sjældne sygdom, så han eller hun ikke alene kan varetage behandlingen og udredningen, men også er i stand til at informere om sygdommen. Og så er det vigtigt, at vedkommende har evnen til at koordinere de mange professionelle, der ofte er inden om den enkelte patient. Det gælder både læger og andre fagpersoner i sundhedsvæsenet som for eksempel fysio- og ergoterapeuter og diætister, sagde Karen Taudorf.

Hun lagde også vægt på, at tovholderen har empati, kan inddrage patienten ligeværdigt og have indflydelse og indsigt i barnets totalsituation – både fysisk, psykisk og socialt. Desuden kan det være en fordel, at tovholderen ikke kun har kendskab til det lokale sundhedssystem, men også til det lokale socialvæsen og undervisnings-systemet. Ifølge hende er det forventninger, som både matcher den nuværende og fremtidige struktur, som er skitseret i redegørelsen.

– På rigtigt mange af landets 20 børneafdelinger er der neuropædiatriske ressourcer, som kan tilgodese tovholderfunktionen og gøre det godt, sagde hun. Derfor er det nu vigtigt, at afdelingerne udnævner en person, der lever op til forventningerne om en tovholder, og at centrene ved, hvem den person er. Nogle sygdomme vil dog være så umådeligt sjældne eller opgaverne så speci-

aliserede, at det er mest hensigtsmæssigt, at funktionen er i et af de to centre.

Superspecialist

Samtidig understregede Karen Taudorf behovet for en overordnet faglighed – en slags superspecialist, et lægeteam eller et tværfagligt team med en specialiseret viden. Her har Pædiatrisk Selskab, som også var med i arbejdsgruppen bag redegørelsen, peget på de to sygehuscentre.

– Centrene har den overordnede faglighed og kan i meget vid udstrækning tilgodese behovene. Men vi har også en del andre ressourcer, der kan komplettere fagligheden på centrene og samarbejdet med afdelingerne, sagde hun og nævnte blandt andet Kennedy Institutet, Statens Øjenklinik og de klinisk genetiske afdelinger.

Som et tredje punkt fremhævede hun de netværk, hvor især patientforeningerne har en uvurderlig betydning. – Det er her patienterne henter den selvtillid, der er nødvendig for, at de kan gå i dialog med systemet.

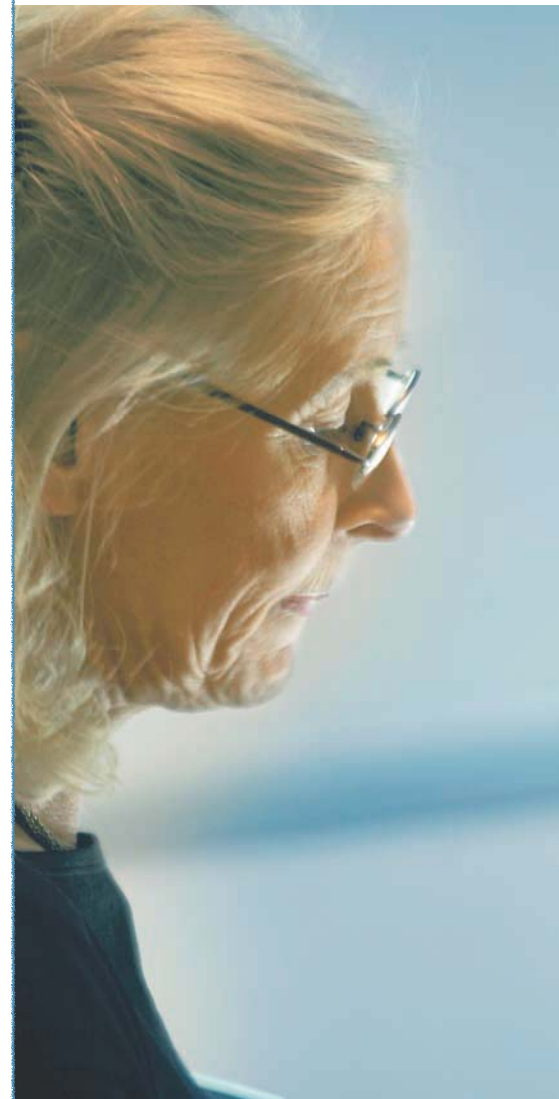
Øverst på hendes ønskeseddel til centrene stod, at patientjournalerne og sygdomsforløbsbeskrivelserne gøres tilgængelige for de involverede. Hun nævnte også behovet for at kunne få en »second opinion« på centrene, hvilket allerede fungerer i dag. Men hun lagde samtidig vægt på, at det er vigtigt at afbalancere de faglige ambitioner i forhold til patientens behov.

»Sundhedsstyrelsen bør nedsætte en følgegruppe eller tage et lignende initiativ til at overvåge udviklingen«

– Der bør fortsat være en grænse for, hvor længe og hvor meget børnene skal udredes. Nogle forældre beder inderligt om at »få fred«, sagde hun.

Endelig bad Karen Taudorf Sundhedsstyrelsen om at nedsætte en følgegruppe eller et lignende initiativ til at overvåge udviklingen. Det skal også sikre, at der bliver taget hånd om de mange andre sjældne handicapgrupper, der ikke behandles i redegørelsen.

Processen er i gang, men der mangler en konkretisering, hvis vi skal leve op til intentionerne i redegørelsen, sagde Karen Taudorf, formand for Pædiatrisk Selskab



Mellem væsener og sektorer

Hvordan bliver sundhedsvæsenet og social- og uddannelsessektoren bedre til at spille sammen? Det var emnet i en af konferencens tre workshops. Under overskriften »Når væsener og sektorer skal spille sammen« gav Marianne Engberg, kontorchef i Socialforvaltningen i Frederiksborg Amt, sit bud på, hvordan samspillet kan forbedres.

Øverst på hendes liste var et velfungerende samarbejde mellem de forskellige funktioner, og alment tilgængelige informationsdatabaser. Socialektoren skal sikre livskvalitet, og fagpersoner skal vide, hvor de kan søge viden.

I sit oplæg kom Marianne Engberg også ind på nogle af de konkrete redskaber, som kan gøre det nemmere at kommunikere på tværs. Det gælder blandt andet de elektroniske patientjournaler, Kommunernes Fælles Sprog og Resurseprofilen, som bruges ved tildelelse af førtidspension.

– Ved at anvende IT kan vi spare tid, undgå at gentage undersøgelser og skabe bedre overblik. Det vil også betyde, at man i en helt anden grad kan inddrage borgeren og give en oplevelse af sammenhæng i behandlingen, for det vil være oplagt at sende borgeren en kopi, sagde hun.

Blandt deltagerne var der flere patienter og pårørende, som lagde vægt på, at det ikke handler om redskaber og flere ressourcer. Det handler om at tage ansvar, sagde en deltager, hvilket også var en af workshoppens konklusioner. I den forbindelse efterlyste Marianne Engberg også brugerorganisationernes stemme i den offentlige debat. Et andet forslag gik ud på at styrke uddannelserne inden for rehabiliteringsområdet og oprette egentlige rehabiliteringscentre, som det for eksempel er sket i England og andre steder i verden.



Brug brugerne

Brugerne har en viden, som også de professionelle kan have glæde af. Det var alle stort set enige om i workshoppen om samspillet mellem professionelle og brugerorganisationer. Men hvordan sikres det, at foreningernes viden udnyttes ordentligt, og hvilke barrierer er der for et godt samspil?

Debatten viste, at der er mange problemstillinger. En af dem er, hvordan man sikrer kvaliteten i det arbejde, der udføres i organisationerne. Som et eksempel blev nævnt de foreningsvejledere, som KMS er med til at uddanne. De har ofte samtaler med mennesker, der er i en meget alvorlig situation. Hvordan sikrer man sig, at de er kvalificerede til at magte den opgave – og at de ikke blot lader deres egne frustrationer komme til udtryk?

Flere fagfolk var også usikre på, hvad samarbejdet egentlig indebærer. Der var således enighed om, at arbejdsdelingen fremover skal konkretiseres og samarbejdet udvikles, så det kan blive tættere fremover.



På tværs af grænser

Behovet for et øget samarbejde gælder ikke kun i Danmark – men også på tværs af landegrænserne. Der er dog stadig lang vej, sagde Terkel Andersen, som på konferencens tredje workshop fortalte om det internationale arbejde. Han er med i bestyrelsen for Eurordis, den europæiske paraplyorganisation for sjældne handicap, som tæller omkring 200 medlemsforeninger. Dette samarbejde har blandt andet ført til den europæiske Orphan Drugs-lov fra 1999, som gør det nemmere for firmaer at udvikle og markedsføre medicin til sjældne sygdomme. Det er foreløbig resulteret i, at fem nye produkter er kommet ud på det europæiske marked, mens 100 andre venter på den endelige godkendelse.

Til gengæld er samarbejdet mellem behandlingsstederne stadig ret begrænset. Kun i ganske få tilfælde er danske patienter for eksempel blevet sendt til udlandet for at få en specialiseret behandling, selv om muligheden er der. Workshoppen viste desuden, at ikke særligt mange fagfolk deltager i et egentligt netværkssamarbejde på tværs af grænserne. Første skridt er derfor at få skabt et overblik over omfanget af dette samarbejde, lød en af konklusionerne.

Internationale links

- www.eurordis.org
- http://europa.eu.int/comm/health/ph/programmes/rare/index_en.htm
- www.rarediseases.org
- <http://rarediseases.info.nih.gov>
- www.fda.gov/orphan/index.htm
- www.clinicaltrials.gov
- www.emea.eu.int/hums/human/press/comp.htm
- www.eudra.eu.int
- www.frambu.no
- www.csh.dk
- www.gsv.se/sgc