



Dato 15-11-2011

Sagsbehandler Charlotte Jensen

Charlotte.Jensen@stab.rm.dk

Tel. +45 7841 2220

Sagsnr. 1-01-72-43-07

Referat fra møde den 1. november 2011 mellem HjerneSagen, Hjerneskadeforeningen, Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri og Hjerneskadesamrådet i Region Midtjylland

Kære alle

Hermed fremsendes referat fra mødet den 1. november 2011.

Side 1

1. Velkomst

Lene Holm og Eva Sejersdal Knudsen (formænd for Hjerneskadesamrådet) bød velkommen til mødet mellem HjerneSagen, Hjerneskadeforeningen, Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri og Hjerneskadesamrådet i Region Midtjylland.

2. Kommunernes arbejde med forløbsprogrammerne

Henny Holmgaard, Herning Kommune, informerede om kommunernes arbejde med forløbsprogrammet på børne-ungeområdet. Henny har været med til at udarbejde forløbsprogrammet for børn og unge med erhvervet hjerneskade. Hun fremhævede i sit oplæg, at kommunerne skal have særlig fokus på implementeringen af forløbsprogrammet, da det vedrører relativt få patienter. Herning Kommune vil meget gerne samarbejde med andre kommuner på børne-ungeområdet.

./. Powerpoint-præsentationen er vedlagt.

Lone Aagaard, Randers Kommune, informerede om kommunernes arbejde med forløbsprogrammet på voksenområdet. KL har på baggrund af forløbsprogrammet udarbejdet et notat indeholdende en række punkter, som kommunerne skal være særligt opmærksomme på i deres arbejde med forløbsprogrammet. Lone kunne berette, at syv kommuner i Region Midtjylland har en hjerneskadekoordinator og, at nogle kommuner har etableret et hjerneskadeteam.

./. Powerpoint-præsentationen er vedlagt.

3. Praktiserende lægers arbejde med forløbsprogrammerne

Jens Gram Hansen, praktiserende læge, informerede om de praktiserende lægers arbejde med forløbsprogrammerne på hjerneskadeområdet. Jens har været med til at udarbejde forløbsprogrammet på voksenområdet. I oplægget fokuserede Jens bl.a. på vigtigheden af et velfungerende tværsektorielt samarbejde, herunder god kommunikation, tillid og kompetenceudvikling. Samtidig talte Jens om de udfordringer, almen praksis står over for i form af implementering af mange forskellige forløbsprogrammer og ikke mindst den udfordring, der ligger i, at en praktiserende læge i gennemsnit får et barn med en hjerneskade hvert 10. år. Dette betyder, at de praktiserende læger ikke altid har et grundigt kendskab til de specialiserede tilbud, børnene kan få.

./ Powerpoint-præsentationen er vedlagt.

4. HjerneSagens arbejde med forløbsprogrammerne

Lene Jensen, næstformand for HjerneSagen, informerede om HjerneSagens arbejde og de ønsker, HjerneSagen har til kommunerne og regionerne.

HjerneSagen har 8.500 medlemmer fordelt på 42 lokalforeninger. Den 10. maj hvert år afholdes en kampagnedag, hvor der er fokus på bl.a. forebyggelse. HjerneSagen har etableret et tilbud, hvor ramte og pårørende kan få rådgivning om rehabiliteringstilbud, lovgivning m.m.

HjerneSagen har en række ønsker til kommunerne og regionerne:

- En god overgang mellem hospitalerne og kommunerne
- En hjerneskadekoordinatorfunktion i alle kommuner
- De ramte skal have en rehabiliteringsplan
- De ramte skal en gang årligt gennemgå en trivselsundersøgelse

5. Hjerneskadeforeningens arbejde med forløbsprogrammerne

Niels-Anton Svendsen, formand for Hjerneskadeforeningen, informerede om Hjerneskadeforeningens arbejde med forløbsprogrammerne.

Hjerneskadeforeningen ønsker, at der udarbejdes et rettelsesblad til MTV'en, hvoraf det fremgår, at fysisk genoptræning har en positiv effekt på patienten et år efter, at patienten har pådraget sig en hjerneskade.

Hjerneskadeforeningen vil følge op på, om forløbsprogrammerne efterleves!

Hjerneskadeforeningen vil gerne have kommunerne til at samarbejde om at sikre gode tilbud til de ramte. Hvis samarbejdet ikke etableres ad frivillighedens vej, ser Hjerneskadeforeningen gerne, kommunerne tvinges til at samarbejde via lovgivningen.

Niels-Anton Svendsen fremhævede i sit oplæg, at det er vigtigt med samarbejde og dialog mellem hospitalerne og kommunerne og, at de to parter har respekt for hinandens stærke sider. Samtidig understregede han, at hospitalerne og kommunerne meget gerne må bruge Hjerneskadeforeningen og HjerneSagen.

6. Debat om forløbsprogrammerne

Efter oplæggene var der en bred debat om forløbsprogrammerne og hjerneskaedområdet generelt. Følgende skal fremhæves fra debatten:

- Viggo Jonassen, Hjerneskadeforeningen, udtalte, at 150 mio. kr. puljen burde være brugt til at finansiere rehabiliteringsforløb på de specialiserede tilbud for derved at sikre, at disse tilbud fortsat kan eksistere. Kommunerne bør etablere kommunale fællesskaber med henblik på at sikre, at patienterne kan få de rette tilbud.
- Niels-Anton Svendsen, Hjerneskadeforeningen, tilføjede, at det er vigtigt, at den ekspertise, de specialiserede tilbud har opbygget, ikke går tabt, når forbruget af de specialiserede tilbud falder. Der var bred enighed om dette blandt mødedeltagerne.
- Hanne Sandgaard, Skive Kommune, kunne berette, at hun har et tæt samarbejde med Hjerneskadeforeningen. Andre kommunale mødedeltagere sagde, at de ønskede et tættere samarbejde med foreningerne.
- Niels-Anton Svendsen, Hjerneskadeforeningen, supplerede med at sige, at hospitalerne og kommunerne meget gerne må gøre Hjerneskadeforeningens og HjerneSagens pjecer tilgængelige for patienterne og, at de gerne må henvise patienterne til foreningerne.
- Hjerneskadeforeningen vil gerne indgå i en konstruktiv dialog med KL og i den forbindelse fortælle KL, hvordan virkeligheden ser ud for patienterne.
- Begge foreninger talte om trekanten "de ramte – myndigheden – de sundhedsprofessionelle" og de konflikter, der kan opstå, når en sundhedsprofessionel anbefaler en indsats, som en myndighedsafdeling efterfølgende skal vurdere, om den kan bevilge eller ej.

- Jens Gram Hansen, praktiserende læge, bemærkede, at der er fokus på at sikre, at patienterne får de tilbud. Det redskab, der bruges til at stratificere patienterne skal udbygges.
- Lene Petersen, Horsens Kommune, fortalte, at Horsens Kommune er ved at opkvalificere deres medarbejdere. Medarbejderne sendes bl.a. på de kurser, Hammel Neurocenter udbyder på vegne af Hjerneskadesamrådet.
- Niels-Anton Svendsen, Hjerneskadeforeningen, udtrykte, at mange kommuner gør en god indsats, mens andre kommuner halter bag efter. Det er vigtigt at få de gode eksempler frem i lyset således, at kommunerne kan lære af hinanden.
- Britta Bang, Hjerneskadeforeningen, udtalte, at en pårørende skal være stærk for at komme ordentligt gennem forløbet. Samtidig sagde hun, at kommunerne sparer penge på området nu, men hvilke konsekvenser har de besparelser på sigt?
- Troels Lyngby, overlæge/neuropædiater, kommenterede i forhold til børn med hjerneskade, at de bedste forløb er dem, hvor forældrene er ressourcerstærke og kan tale børnenes sag.
- Begge foreninger udtalte, at "hjerneskadekoordinatoren" bør hedde "rehabiliteringskoordinator" og, at "en borger med en hjerneskade" bør hedde "en borger med følger efter hjerneskade/hjerneblødning".
- Viggo Jonassen, Hjerneskadeforeningen, påpegede vigtigheden af, at hospitalerne og kommunerne ved, hvor mange patienter med en hjerneskade, de hhv. udskriver og modtager. Hospitalerne bør ligeledes vide, hvor mange patienter med hjerneskade, der får en genoptræningsplan, og i hvor mange tilfælde, kommunen deltager ved udskrivningskonferencerne. Denne viden er vigtig for at man kan monitorere effekten af forløbsprogrammerne. Videnscentret eller Institut for Folkesundhed bør stå for at indsamle denne viden.

Hjerneskadesamrådet vil følge op på debatten på de kommende møder.

7. Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri

Ane Katrine Beck fra Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri informerede om organiseringen af det ny videnscenter.

./ Powerpoint-præsentationen er vedlagt.

Hjerneskkadeområdet har fået flere opgaver men ikke flere ressourcer, hvilket betyder, at der sker en hård prioritering af opgaverne i Videnscentret. Der er nu ansat 2 personer i Videnscentret til at arbejde med hjerneskkadeområdet. Denne reduktion i antallet af medarbejdere skabte bekymring blandt mødedeltagerne. Bekymringen skal ses som et tegn på, at mødedeltagerne finder Videnscentrets arbejde meget relevant og vigtigt.

Ane Katrine Beck håber, at der fremover vil blive et årligt møde i netværket for børne-hjerneskkadekoordinatører og to årlige møder i netværket for voksen-hjerneskkadekoordinatører. Dette er dog ikke afklaret endnu.

FOKUS vil ikke længere udkomme. Mødedeltagerne udtrykte bekymring over denne beslutning, da FOKUS er med til at sætte fokus på de gode idéer og sprede viden.

Det blev drøftet, hvad mødedeltagerne gerne vil bruge Videnscentret til fremover. Følgende blev nævnt:

- Formidle viden, så den ikke forsvinder
- Trække viden ud af de projekter, der får midler fra 150 mio. kr. puljen. Ministeriet har dog besluttet, at projekterne ikke skal evalueres centralt
- Videnscentret bør ansætte flere medarbejdere til at arbejde med hjerneskkadeområdet

Ane Katrine Beck reklamerede for bogen "Ældre og apopleksi". Bogen er gratis og kan bestilles på dette link:

<http://www.aeldreforum.dk/udgivelser/sundhed-og-sygdom/aeldre-apopleksi-inspiration-til-pleje-og-omsorgspersonale>

8. Sundhedsaftalerne på hjerneskkadeområdet

Dette punkt blev aflyst pga. manglende tid.

Referent: Charlotte Jensen