



PKU-foreningen for Danmark
Kelsted 402
3670 Veksø
47177432
bh-kbc@mail.tele.dk
www.pku.dk

Social- og Integrationsministeriet Socialudvalget

Vedr. åbent samråd den 22.11.2012 i Socialudvalget: Karina Adsbøls spørgsmål til social- og integrationsministeren angående kommunernes efterlevelse af Det Sociale Nævns afgørelser og en generel debat om kommunernes afgørelser på handicapområdet

Som formand for patientforeningen, PKU-foreningen for Danmark, overværede jeg den 22.11.2012 møde i åbent samråd i Socialudvalget. På baggrund af spørgsmål fra Karina Adsbøl drøftede udvalget kommunernes efterlevelse af Det Sociale Nævns afgørelser i sager, hvor borgerne får medhold. Udvalget drøftede endvidere om kvaliteten af kommunernes sagsbehandling på handicapområdet er utilstrækkelig generelt, da Det Sociale Nævn behandler et stigende antal sager, og at antallet af hjemviste sager til kommunerne er forøget i takt hermed.

Både som formand for vores patientforening og som forældre til et barn med PKU finder jeg det påkrævet at fremsende en kommentarer til ministeren og Socialudvalget om den virkelighed, som forældre til børn med PKU oplever, når de søger kommunerne om økonomisk eller praktisk hjælp til plejen af deres børn.

PKU-foreningen for Danmark

Vores patientforening arbejder for at forbedre forholdene for borgere med PKU. PKU er en medfødt stofskiftedefekt, der betyder, at man ikke kan omdanne aminosyren phenylalanin til tyrosin. Phenylalaninen findes i kostens proteiner, og når den ikke som normalt omdannes til tyrosin, vil den ophobes i væv og muskler.

Det er særligt den umodne hjerne, der påvirkes negativt af phenylalanin. PKU findes i forskellige grader, hvor klassisk PKU medfører alvorlig og irreversibel mental retardering, når den ikke behandles. Men også de mildere former kræver en nøje overvågning og behandling.

Behandlingen af PKU i Danmark

PKU er en ikke-synlig funktionsnedsættelse. Forhøjet indhold af phenylalanin i blod og væv skal derfor påvises ved en blodprøve. Herhjemme startede man en national screening for PKU i begyndelsen af 60'erne gennem den hælprøve, som alle nyfødte tilbydes få dage efter fødslen.

Når det ved hælprøven konstateres, at et nyfødt barn har forhøjet indhold af phenylalanin i blodet, indkaldes det og forældrene straks til Kennedy Centret i Glostrup, der varetager behandlingen af PKU i Danmark. Centret er jo netop overgået til Region Hovedstaden, men behandlingen vil fremover foregå efter samme retningslinjer som hidtil.

Behandlingen består af et aminosyretilskud; for spædbørn en særlig modermælkserstatning, for større børn en drik eller tabletter i fast form. Derudover får barnet en meget speciel kost, der består af specialfremstillet brød, pasta, ris og erstatninger for æg, mælk mm., da der i de fleste almindelige fødevarer er for højt indhold af protein for en patient med PKU.

Hver eller hver anden uge tager forældre en blodprøve fra barnet, som indsendes til Kennedy Centret, der derefter kontrollerer, at barnets indtag af phenylalanin ligger under det skadelige niveau. Såfremt prøven er for høj, skal diæten justeres.

En så restriktiv diæt, hvor barnet pr. døgn kun må indtage den mængde protein, som findes i en skive rugbrød, kræver meget af forældrene. Har man et barn med PKU, så har man to husholdninger. En populær fejltagelse omkring PKU er derimod, at forældrene blot kan følge barnets diæt, men det vil give forældrene mangelsygdomme, som det er uheldigt for barnets socialiseringsproces. Det skal netop lære, at verden omkring dets PKU er anderledes.

Når et barn med PKU følger den foreskrevne diæt, udvikler det sig fuldstændigt normalt. Det går i almindelig skole og deltager i de samme aktiviteter og har de samme sociale relationer som alle andre børn. Og derfor er det selvfølgelig oplagt en af de behandlinger, der bedst varetages i hjemmet, hvor forældrene støttes af de professionelle behandlere efter behov, og der ydes hjælp til merudgiften ved forsørgelsen efter servicelovens § 41 (merudgift) og 42 (nedsat arbejdstid).

Bevillingen af støtte

En familie med et barn med PKU har som antydnet behov for fire former for hjælp:

- overvågning og støtte af de professionelle behandlere (KC / Region)
- aminosyretilskud (KC / Region)
- specialkost (Kommune)
- praktisk hjælp eller nedsat arbejdstid (Kommune)

Støtte af forældre og barn og uddelingen af aminosyretilskuddet sker som angivet ovenfor gennem Kennedy Centret, for fremtiden via Region Hovedstaden. Både forældre og forening oplever, at støtten fra Kennedy Centret er af en meget høj kvalitet, som der aldrig er problemer med udleveringen af aminosyrepræparaterne. Fremtiden skal endnu vise, om denne standard vil holde sig, nu Region Hovedstaden har overtaget opgaven.

Kommunernes behandling af sagerne

Derimod er der en stigende utilfredshed med kommunernes behandling af sagerne vedr. tildeling af merudgiftsydelsen, som familier, der passer et barn med en funktionsnedsættelse i hjemmet, har adgang til ifølge servicelovens § 41 og 42. Det drejer sig dels om hjælp til differencen mellem prisen på specialkost og tilsvarende almindelig mad, dels hjælp til aflastning eller nedsat arbejdstid.

Klagerne retter sig sammenfattede mod, at man i stigende grad får afslag på ydelser, der før var en selvfølgelig bevilling i henhold til den lovgivning, der stadig er gældende. Kritikken af de afgørelser, der fører til afslag, retter sig særligt mod følgende forhold:

- kommunernes mangelfulde kendskab til PKU
- tilsidesættelse af speciallægeudsagn
- tilsidesættelse af diætistvejledninger
- manglende inddragelse af forældrene i sagsbehandlingen
- urimelige dokumentationskrav
- utilstrækkelig belysning af afgørelser

Det er klart, at en kommunal sagsbehandler ikke kan forventes at have stort kendskab til PKU. Men det er en ubehagelig erfaring, at lidelsen ofte rubriceres som "let" på grund af dette manglende kendskab. Og når forældrene søger at informere kommunerne om lidelsen, mødes de med en negligerende mistro.

Det er endvidere en erfaring, at speciallægeudsagn fra Kennedy Centret og diætisternes vejledninger ikke har vægt i kommunernes afgørelser, hvis de ikke helt udelades. Snarere er det den kommunale sagsbehandlers personlige vurdering, fx vurderet i forhold til andre lidelser, der ikke er berettiget til hjælp, som lægges til grund for afgørelserne.

Adskillige familier oplever, at det er meget svært at bidrage til sagsbehandlingen. Som allerede antydnet negligerer kommunerne deres pligt til at tilrettelægge sagsbehandlingen, så borgerne kan deltage. For det første retten til at oplyse sagen, sekundært retten til at give personligt møde, at mødes på rimelige tidspunkter for forældrene.

Omvendt fordrer kommunerne ofte urimelige dokumentationskrav omkring merforbruget, som de færreste forældre er i stand til at opfylde. Når forældrene så har tilvejebragt disse voldsomme dokumentationskrav, mødes de efterfølgende af afgørelser, der meget løst begrundet. Sagerne belyses ikke ordentligt og individuelt, som der ikke oplyses om eventuelle muligheder for at søge andre former for støtte.

Urimeligheden set fra forældreside

For forældre til børn med PKU er det frustrerende at opleve, at et statsligt (nu regionalt) behandlingssystem kan visitere en livsvigtig behandling til et privat hjem med henvisning til, at kommunerne skal betale forældrenes ekstra udgifter i forbindelser hermed, når kommunerne så efterfølgende sætter dem under et helt urimeligt pres, når de søger den nødvendige hjælp.

Mange forældre føler sig kriminaliserede efter møderne med kommunerne. Når forældrene klager over afslag, tages sagerne ikke op til fornyet overvejelse, men sendes direkte i Det Sociale Nævn, hvor behandlingstiden nu er umenneskelig lang. Det er desværre et indtryk, at kommunerne bevidst søger at kvæle Nævnet i mængden af klagesager, måske påvirke Nævnets praksis, så forældrene til sidst må give op.

Man kan måske mene, at forældre med børn med lidelser som PKU er nogle ravneforældre, når de kan være så optaget af at lægge kommunerne til last. Vi elsker vel vore børn, og skal uegennyttigt gøre det bedste for dem. Ja, men her består hensynet til børnene også i at følge anvisningerne fra behandlerne, herunder at søge og modtage den hjælp på barnets vegne, som det har ret til ifølge gældende lov. Akkurat som vi alle har ret til at modtage behandling på et sygehus uden at geråde i moralske skrulper over omkostningen for samfundet.

Formandens egne erfaringer

Mødet i Socialudvalget den 22.11.2012 rejste spørgsmålet, om de presseomtalte sager, der har afstedkommet Karina Adsbøl spørgsmål til ministeren ikke er få? Det er ikke mit personlige

indtryk, der er, at de er toppen af et isbjerg. Et alt for stort antal af vore medlemmer har således brug for at kæmpe med kommunerne for at få den hjælp, de har ret til.

Vores familie fik første gang afslag på praktisk hjælp til vores datter i begyndelsen af 2009 i forbindelse med den årlige genvurdering. Vi klagede sagen til Det Sociale Nævn, der hjemviste sagen til kommunens fornyede behandling mod slutningen af året. Kommunen bevilgede herefter den ansøgte hjælp for 2010.

I hjemvisningen af sagen pålægger Det Sociale Nævn kommunen at træffe sin afgørelse i forhold til barnets konkrete behov for pasning i hjemmet og barnets konkrete lidelse. Endvidere afgør Nævnet, at det på baggrund af sagens oplysninger er tilstrækkelig sandsynliggjort, at PKU betyder et merarbejde for forældrene, så der er grundlag for at bevilge aflastning efter servicelovens § 41. Endelig afgør Nævnet, at kommunen skal inddrage sagens speciallægeerklæringer i sin afgørelse.

I august og september af 2011 tager kommunen sagen op til fornyet vurdering, hvor vi får afslag på ansøgningen vedr. aflastning. Kommunen begrunder afslaget med, at PKU ikke kræver en særlig arbejdsindsats fra forældrene, og at den er umiddelbart sammenlignelig med forskellige former for allergier, som ikke berettiger til støtte. Endelig udlader kommunen at forholde sig til de fremsendte erklæringer fra speciallæger og diætister på Kennedy Centret.

Kommunen har dermed klart tilsidesat den retskilde, som Det Sociale Nævns afgørelse udgør i forhold til fortolkningen af loven i vores datters sag. Og det er jo præcis det problem, som Socialudvalget drøftede den 22.11.2012. Selv om de nødvendige akter har været til stede i sagen, har kommunen ikke vist vilje eller evne til at behandle sagen korrekt og dermed understøtte den tillid, som vi alle trygt skal kunne placere hos myndighederne.

Vi har klaget afgørelsen fra august 2011, hvor "11" ikke er en skrivefejl. For situationen er jo netop den, at Det Sociale Nævn er overbebyrdet på grund af det stærkt stigende antal klagesager. Derfor har vi endnu ikke modtaget afgørelse i sagen. Vi har altså ventet mere end et år, og Nævnet har nylig oplyst os, at der vil gå endnu nogle måneder, før sagen er afgjort, altså mere end halvandet års sagsbehandlingstid.

Afgørelse C-8-03 (gældende) fra Ankestyrelsen – et nyttigt perspektiv

Ankestyrelsen har truffet afgørelse i en sag, hvor støtte til en familie med et multihandicappet barn var faldet væk i en længere periode. Dette skyldtes, at der havde været nogle almindelige kommunikationssvigt mellem familien og kommunen. Hjælpen blev genoptaget, da familien og kommunen atter etablerede den hidtidige kontakt omkring barnets behov.

Kommunen gav dog familien afslag på hjælpen for den periode, hvor den var "faldet ud af systemet". Ankestyrelsen omgjorde denne afgørelse, idet man fandt, at kommunen måtte være klar over, at familien havde en bevilling behov til pasningen af det kronisk syge barn. Selv om kommunen havde henvendt sig til familien med henblik på den årlige genvurdering, havde den ikke været tilstrækkelig insisterende i sine henvendelser til familien.

Afgørelsen fortæller noget ganske væsentligt om det, som man må forvente af kommunal sagsbehandling på handicapområdet. Juristerne kalder det handle- og oplysningspligt, mens jeg som almindelig borger kan forstå, at min kommune skal være imødekommende og opmærksom på min datters tarv og rettigheder, så der ydes hende den nødvendige hjælp, hverken mere eller mindre.

Desværre er virkeligheden det modsatte; en stor del af foreningens medlemmer, jeg selv og mine bekendte med forbindelse til PKU oplever møderne med deres kommune som mudret

skyttegravskrig om få millimeter land. Og gør man ikke selv opmærksom på, at det er tid for den årlige vurdering, så falder man ud af systemet.

Et ønske for fremtiden – og en bekymring

Det er et håb for PKU-foreningen for Danmark, at de gode intentioner om at højne kommunernes sagsbehandling, som man kunne fornemme i social- og integrationsministeren og medlemmernes indlæg og spørgsmål ved mødet i Socialudvalget, bliver gjort til virkelighed.

Set fra vores synsvinkel er der behov for en betydelig indsats: at det faglige niveau omkring forståelsen af lovgivningen og retskilderne i kommunerne højnes, så vi kan få afgjort sager om hjælp til handicappede rigtigt første gang i vores kommuner.

Derfor er det også dobbelt bekymrende, at man nu vil svække Ankestyrelsen. For vores forening virker det ganske paradoksalt, når der i dag hersker så stor usikkerhed om kvaliteten af kommunernes sagsbehandling på handicapområdet som helhed.

P4 Nordjylland kunne den 28.11.2012 fortælle at borgerne i de Nordjyske kommuner får medhold i 36 % af de klagesager, som behandles i Det Sociale Nævn. Nogle vil hævde, at det er et udtryk for, at systemet virker. Men hvordan virker det for de handicappede og deres familier, der ikke magter eller har evne til at klage over kommunernes afslag? Deres garanti for retssikkerhed er tabt.

Med venlig hilsen

Bodil Højgaard
Formand for PKU-foreningen for Danmark