

Høringsudkast 5. november 2014

Faglig visitationsret- ningslinje

- genoptræning og re-
habilitering til børn og
unge med erhvervet
hjerneskode

Høringsudkast

Faglig visitationsretningslinje - genoptræning og rehabilitering til børn og unge med erhvervet hjerneskade

© Sundhedsstyrelsen, 2014. Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Axel Heides Gade 1
2300 København S

URL: <http://www.sst.dk>

Emneord: faglig visitationsretningslinje, erhvervet hjerneskade, rehabilitering, genoptræning, genoptræningsplan, specialiseringsniveauer

Sprog: Dansk

Kategori: Faglig rådgivning

Version: Høringsudkast

Versionsdato: 5. november 2014

Format: pdf

Høringsudkast

Indhold

1	Introduktion	5
1.1	Baggrund	5
1.1	Formål	6
1.2	Hvem er omfattet af retningslinjen?	6
1.3	Lovgrundlag	7
1.4	Definition af begreber	8
1.4.1	Visitation	8
1.4.2	Rehabiliteringspotentiale og -behov	9
1.4.3	Erhvervet hjerneskade	9
1.5	Faglige indsatser	9
1.5.1	Genoptræning	10
1.5.2	Andre rehabiliteringsindsatser	11
2	Specialiseringsniveauer	12
2.1	Specialiseringsniveauer for genoptræning og rehabilitering efter udskrivning fra sygehus	12
2.2	Specialfunktioner på sygehuse	14
2.3	Specialiseringsniveauer på det sociale område	14
3	Ansvar og samarbejde	15
3.1	Sygehusets ansvar og opgaver	15
3.1.1	Genoptræning og rehabilitering under indlæggelse	15
3.1.2	Planlægning af udskrivelse	15
3.1.3	Vurdering af genoptræningsbehov og udarbejdelse af genoptræningsplaner	16
3.1.4	Ambulant udredning og opfølgning	16
3.2	Kommunens ansvar og opgaver	17
3.2.1	Genoptræning og rehabilitering efter udskrivelsen	17
3.2.2	Sundhedsfaglig vurdering af genoptræningsbehov	17
3.2.3	Visitation til genoptræning og andre rehabiliteringsindsatser	17
3.2.4	Planlægning af genoptrænings- og rehabiliteringsforløb	18
3.2.5	Koordinering af genoptrænings- og rehabiliteringsindsatsen	18
3.2.6	Opfølgning på genoptrænings- og rehabiliteringsindsatsen	19
3.3	Samarbejdet efter udskrivelsen	20
3.3.1	Sundhedsaftaler	21
3.3.2	Rammeaftaler	21
3.3.3	National koordinationsstruktur	22
4	Udarbejdelse af genoptræningsplaner og krav til genoptræningsplanens indhold	23
4.1	Udarbejdelse af genoptræningsplan	23
4.2	Udredning af funktionsevne	24
4.3	Angivelse af specialiseringsniveau	24
4.4	Krav til genoptræningsplanens indhold	25
4.4.1	Genoptræningsplaner til almen genoptræning	25
4.4.2	Genoptræningsplaner til genoptræning på specialiseret niveau	25
4.4.3	Genoptræningsplaner til rehabilitering på specialiseret niveau	26
4.4.4	Andre krav til genoptræningsplanen	26
5	Visitation – genoptræningsplaner til almen genoptræning	28
5.1	Sundhedsfaglig vurdering af genoptræningsbehov	28
5.1.1	Supplerende udredning af funktionsevne	28
5.1.2	Fastlæggelse af specialiseringsniveau	29
5.2	Målgruppen til genoptræning på avanceret niveau	29

5.3	Visitation til indsatser på avanceret niveau	30
5.3.1	Genoptræning	31
5.3.2	Andre rehabiliteringsindsatser	31
5.3.3	Krav til koordinering og samarbejde	32
6	Visitation – genoptræningsplaner til genoptræning på specialiseret niveau	34
6.1	Målgruppen til genoptræning på specialiseret niveau	34
6.2	Visitation til indsatser på specialiseret niveau	35
6.2.1	Genoptræning	35
6.2.2	Andre rehabiliteringsindsatser	35
6.2.3	Krav til koordinering og samarbejde	35
7	Visitation – genoptræningsplaner til rehabilitering på specialiseret niveau	37
7.1	Målgruppen til rehabilitering på specialiseret niveau	37
7.2	Visitation til samlede rehabiliteringsforløb	38
7.3	Valg af rehabiliteringstilbud	39
7.4	Krav til koordinering og samarbejde	40
8	Sundhedsfaglige kvalitetskrav til specialiserede rehabiliteringstilbud	41
8.1	Sundhedsfaglige indsatser	41
8.2	Sundhedsfaglige kvalitetskriterier	42
8.2.1	Kapacitet og robusthed	42
8.2.2	Aktivitet, erfaring og ekspertise	43
8.2.3	Kompetencer	43
8.2.4	Samarbejde	43
8.2.5	Kvalitet og dokumentation	43
	Bilagsfortegnelse	45
	Bilag 1: Arbejdsgruppen	46
	Bilag 2: Disposition til beskrivelse af funktionsevne	48
	Bilag 3: Genoptræning og andre rehabiliteringsindsatser - eksempler	50
	Bilag 4: Vurdering af kapacitetsbehov	52

1 Introduktion

1.1 Baggrund

Som led i opfølgningen på evalueringen af kommunalreformen¹ skal fagligheden i genoptrænings- og rehabiliteringsindsatsen øges. Det anbefales blandt andet, at de faglige miljøer styrkes, og at kvaliteten af genoptræningen og rehabiliteringen styrkes.

Som følge heraf har Sundhedsstyrelsen udarbejdet en national faglig visitationsretningslinje, som understøtter den kommunale visitation til børn og unge, der som følge af erhvervet hjerneskade har behov for genoptrænings- og/eller rehabiliteringsindsatser efter udskrivning fra sygehus. Retningslinjen skal sikre, at børn og unge tilbydes en indsats på det rette specialiseringsniveau.

Der er sideløbende udarbejdet en visitationsretningslinje målrettet voksne med erhvervet hjerneskade.

Genoptræning og rehabilitering til børn og unge med erhvervet hjerneskade stiller særlige krav til organiseringen af indsatsen. Dels er antallet lille, skønsmæssigt omkring 125-375 pr. år². Derudover har børn og unge med erhvervede hjerneskader fået skader i hjernen på et tidspunkt, hvor den endnu ikke er fuldt udviklet. En væsentlig faglig udfordring er derfor, at barnet/den unge skal behandles og have rehabiliteringsindsatser med det formål at generhverve mistede funktioner samtidig med, at den almindelige udvikling skal understøttes bedst muligt. Endvidere er der tale om en patientgruppe, der ofte har et omfattende rehabiliteringsbehov, både på sundheds-, social-, undervisnings- og fritidsområdet, og dermed behov for flere samtidige indsatser. Endelig har børn og unge med erhvervet hjerneskade en øget risiko for at udvikle psykiatrisk komorbiditet. Disse forhold understreger behovet for en koordineret og sammenhængende indsats af høj kvalitet for denne målgruppe.

På socialområdet skal den nationale koordinationsstruktur sikre, at der eksisterer de rette tilbud og vidensmiljøer til borgere, der har meget sjældne funktionsevnesættelser, særligt komplekse sociale problemer eller andre komplekse behov. Socialstyrelsen har i den forbindelse udsendt en central udmelding for voksne med erhvervet hjerneskade.

Den faglige visitationsretningslinje tager udgangspunkt i gældende lovgivning (se afsnit 1.5).

Derudover tager visitationsretningslinjen afsæt i Sundhedsstyrelsens notat ”Øget faglighed i genoptræning og rehabilitering - stratificeringsmodel, specialiseringsni-

¹ Bedre kvalitet og samarbejde – Opfølgning på evaluering af kommunalreformen, Regeringen, 2013

veauer og krav til genoptræningsplaner”, MTV om hjerneskaderehabilitering³ samt forløbsprogrammet for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade⁴. Endvidere er arbejdsgruppens og følgegruppens praksiserfaringer inddraget.

1.1 Formål

Formålet med denne faglige visitationsretningslinje er at vejlede:

1. Sygehuse om udarbejdelse af genoptræningsplaner til børn og unge med erhvervet hjerneskade til de forskellige specialiseringsniveauer
2. Kommuner om visitation til genoptræning og andre rehabiliteringsindsatser til børn og unge med erhvervet hjerneskade, som har fået en genoptræningsplan fra sygehus

Målgruppen for visitationsretningslinjen er:

- Sundhedspersoner⁵ på sygehus, som vurderer børn og unges behov for genoptræning og rehabilitering efter udskrivelse samt sundhedspersoner og andre fagpersoner som varetager udarbejdelse af genoptræningsplaner til børn og unge med erhvervet hjerneskade
- Sundhedspersoner og andre fagpersoner i kommunerne, som varetager visitation af børn og unge med erhvervet hjerneskade til genoptræning og rehabilitering til det rette specialiseringsniveau.
- Planlæggere og beslutningstagere i kommuner og regioner, som har ansvaret for den overordnede planlægning af genoptræning og rehabilitering til børn og unge med erhvervet hjerneskade, herunder koordineringen til den sociale indsats, indsatsen på specialundervisningsområdet, indsatsen på beskæftigelsesområdet, indsatsen på uddannelsesområdet samt ved udarbejdelse af sundhedsaftaler og rammeaftaler.

Det forventes, at kommuner og regioner indgår aftaler, der understøtter implementeringen af den faglige visitationsretningslinje og samarbejdet om at sikre kvalitet i indsatsen til personer med erhvervet hjerneskade.

1.2 Hvem er omfattet af retningslinjen?

Visitationsretningslinjen omfatter alle børn og unge med erhvervet hjerneskade, der har behov for genoptrænings- og rehabiliteringsindsatser i forlængelse af behandling på sygehuset, og som udskrives med en genoptræningsplan.

Visitationsretningslinjen har derudover medtænkt børn og unge, hvor der ikke observeres umiddelbare funktionsevnedesættelser i forbindelse med afslutning af

³ Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering, Sundhedsstyrelsen, 2011

⁴ Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade, Sundhedsstyrelsen, 2011

⁵ Det drejer sig primært om fysioterapeuter, ergoterapeuter, læger, sygeplejersker,

sygehuskontakten, men hvor der senere kan opstå tegn på følger af en hjerneskade. Dette udgør i særlig grad et problem i forhold til fx børn og unge, hvor følgerne af hjerneskaden ikke sjældent først viser sig, når de kommer tilbage i deres dagligdag. Derudover vil en række følger af hjerneskaden først vise sig på et senere tidspunkt i takt med hjernens udvikling og i takt med at kravene fra omverdenen stiger i forhold til at mestre forskellige livssituationer.

1.3 Lovgrundlag

Den faglige visitationsretningslinje tager udgangspunkt i:

- **Sundhedsloven**
Sundhedslovens § 84 og § 140 fastlægger barnet/den unges ret til genoptræningsplan og genoptræning efter udskrivning fra sygehus
- **Serviceoven⁶**
Loven fastlægger en række ydelser, der kan være relevante i et rehabiliteringsforløb. Disse er blandt andet beskrevet i nedenstående to vejledninger.
- **Bekendtgørelse nr. 1088 af 06/10/2014 om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus**
(Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse)
Bekendtgørelsen fastlægger krav til udarbejdelse af genoptræningsplaner, samt til patienters frie valg af genoptræningstilbud
Bekendtgørelsen omtales i denne visitationsretningslinje som *bekendtgørelsen om genoptræningsplaner*
- **Vejledning nr. 9759 af 08/10/2014 om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner**
(Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse og Ministeriet for Børn, Ligestilling, Integration og Sociale forhold)
Vejledningen giver et samlet overblik over kommuners og regioners ansvar i forhold til genoptræning og vedligeholdelsestræning på både sundhedsområdet og socialområdet.
Vejledningen omtales i denne visitationsretningslinje som *Vejledningen om genoptræning og vedligeholdelsestræning*
- **Vejledning nr. 9439 af 13/07/2011 om kommunal rehabilitering**
(Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Socialministeriet, Beskæftigelsesministeriet og Undervisningsministeriet)

⁶ *Lov om social service har til formål er at tilbyde rådgivning og støtte for at forebygge sociale problemer, tilbyde almene serviceydelser, der også kan have et forebyggende sigte samt at tilgodese behov, som følger af en nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer. Hjælp efter serviceoven er med henblik på at fremme den enkeltes mulighed for at klare sig selv eller lette den daglige tilværelse og forbedre livskvaliteten. Tilbud om hjælp efter serviceovens bestemmelser vil altid bero på en konkret og individuel vurdering af den enkelte persons individuelle behov.*

Vejledningens formål er at inspirere til og understøtte den indsats, der sker i kommunerne og at sikre samarbejde og koordination mellem de fag- og forvaltningsområder, der har ansvaret for, at der er sammenhæng og kvalitet i den enkelte borgers forløb. I vejledningen findes en gennemgang af indsatser på sundheds-, social-, undervisnings- og beskæftigelsesområdet, som kan være relevante i et rehabiliteringsforløb.

Vejledningen omtales i denne visitationsretningslinje som *Vejledningen om kommunal rehabilitering*

1.4 Definition af begreber

Visitationsretningslinjen anvender begreberne *genoptræning* og *rehabilitering*, som de er defineret i vejledningen om genoptræning og vedligeholdelsestræning samt i vejledningen om kommunal rehabilitering.

Visitationsretningslinjen anvender derudover systematisk begreber fra WHO's *Internationale Klassifikation af Funktionsevne, Funktionsevnenedsættelse og Helbredstilstand*⁷ (ICF). En oversigt over de vigtigste begreber i relation til børn og unge med erhvervet hjerneskade findes i bilag 2.

Nedenfor beskrives derudover definitionen af begreber, som anvendes særligt i denne visitationsretningslinje.

1.4.1 Visitation

Begrebet *visitation* er i ordets egentlige betydning *en vurdering af alle relevante forhold hos en person, som har betydning for at henvise personen til den rette intervention*

I denne retningslinje anvendes *visitation* om

- Indstilling af borgeren til forløb eller indsatser, hvor der er de rette kompetencer til at varetage barnet/den unges genoptrænings- og rehabiliteringsbehov

Begrebet *visitation* anvendes i kommunen ofte om en afgørelse af, at borgeren er bevilget en konkret ydelse, jf. servicelovens bestemmelser. Der vejledes ikke om denne form for visitation i denne retningslinje.

Når et barn/en ung er visiteret til en indsats eller et konkret tilbud, er det herefter de ansvarlige sundhedspersoner og øvrige fagpersoner, som med baggrund i en udredning af barnet/den unge og i samarbejde med denne samt forældre eller eventuelle værge fastlægger de konkrete faglige indsatser.

⁷ ICF - International Klassifikation af Funktionsevne, Funktionsevnenedsættelse og Helbredstilstand, ©WHO, Red.: G.Schiøler og T.Dahl, Sundhedsstyrelsen og Munksgaard, Danmark, 2003

1.4.2 Rehabiliteringspotentiale og -behov

Rehabiliteringspotentiale anvendes i den faglige visitationsretningslinje på følgende måde:

Rehabiliteringspotentialet er et udtryk for den samlede vurdering af den enkelte patients muligheder for at bedre sin funktionsevne i en rehabiliteringsproces. I vurderingen indgår blandt andet barnet/den unges præmorbid funktionsevne samt den forventede prognose for den aktuelle funktionsevnedens sættelse. Det er med andre ord de professionelle vurdering af, hvilken bedring af funktionsevnen der - med optimal indsats - er realistisk at opnå.

Rehabiliteringsbehov anvendes i denne faglige visitationsretningslinje på følgende måde:

Rehabiliteringsbehovet udtrykker barnet/den unges behov for en professionel indsats, der er nødvendig for at barnet/den unge kan udnytte sit fulde rehabiliteringspotentiale.

1.4.3 Erhvervet hjerneskade

Erhvervet hjerneskade defineres som en hjerneskade, der er opstået 28 dage efter fødslen eller senere.⁸ Erhvervet hjerneskade kan være forårsaget af apopleksi, blødninger i hjernen udover apopleksi, traumer, tumores (benigne og maligne), infektioner, forgiftninger, iltmangel (fx ved drukningsulykker og hjertestop), m.fl.. Hos børn og unge er hovedtraumer og infektioner i hjernenden hyppigste årsag til erhvervet hjerneskade.

Populationens afgrænsning svarer til den population, som er omfattet af Sundhedsstyrelsens forløbsprogrammer for erhvervet hjerneskade.⁹

1.5 Faglige indsatser

Børn og unge med erhvervet hjerneskade har ofte behov for genoptrænings- og rehabiliteringsindsatser, som kræver medvirken af både sundhedspersoner og andre fagpersoner og på tværs af både sundheds-, social-, undervisnings- og fritidsområdet.

I forløbsprogrammet gennemgås en række relevante indsatser i forhold til genoptræning og rehabilitering af børn og unge, og at denne afpasses barnets/den unges livssituation og motivation.

Genoptrænings- og rehabiliteringsindsatser til børn og unge planlægges med baggrund i en individuel, konkret vurdering af barnets/den unges genoptrænings- og

⁸ Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade, Sundhedsstyrelsen 2011

⁹ Se samlet oversigt over inkluderede ICD 10 koder i Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade, Sundhedsstyrelsen 2011, bilag 3 og Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade, Sundhedsstyrelsen 2011, bilag 3

rehabiliteringsbehov. Forældrene eller eventuelle værge inddrages i denne vurdering, ligesom der ofte er behov for særlige indsatser til forældre og søskende.

For børn og unge omfattet af undervisningspligten skal genoptrænings- og rehabiliteringsforløbet planlægges i sammenhæng med et skoletilbud. For mindre børn kan det hensigtsmæssigt planlægges i sammenhæng med et dagtilbud.

I genoptræning- og rehabiliteringsforløb til børn og unge med erhvervet hjerneskade er de mentale funktionsnedsættelser ofte en større udfordring end de funktionsnedsættelser, som relaterer sig til bevægelse og praktiske gøremål i hverdagen. De mentale funktionsnedsættelser, herunder ændringer i adfærd og følelsesliv har således afgørende betydning for den fremtidige funktionsevne, idet de skaber forudsætninger for et selvstændigt og meningsfuldt liv. I nogle tilfælde vil den specifikke mentale funktionsnedsættelse kræve, at man anvender særlige metoder i genoptræningen. Det kan fx dreje sig om visuel, auditiv og taktil guiding. Der er generelt behov for anvendelse af forskellige metoder samt kompenserende og støttende strategier. Derudover er det vigtigt, at alle fagpersoner som er involveret i rehabiliteringsforløbet har kompetencer i forhold til børn og unge med erhvervet hjerneskade.

I denne retningslinje skelnes mellem genoptræning og andre rehabiliteringsindsatser, idet den faglige retningslinjes formål er at understøtte kommunernes visitationsproces ved genoptræningsplaner til børn og unge med erhvervet hjerneskade efter udskrivning fra sygehus. Genoptræning er en del af den samlede rehabiliteringsindsats.

1.5.1 Genoptræning

Genoptræningsindsatser omfatter genoptræning af funktioner og aktiviteter. For børn og unge med erhvervet hjerneskade omfatter genoptræningsindsatsen især bevægelsesfunktioner, mentale funktioner og andre påvirkede kropsfunktioner, samt genoptræning i relation til udførelse af aktiviteter som fx at spise, personlig pleje, praktiske husholdningsfunktioner, mobilitet (inde og ude), dvs. funktioner og aktiviteter som er nødvendige for barnets/den unges mulighed for selvstændig livsførelse.

Ved planlægning af indsatser til børn og unge er det væsentligt, at der er en passende balance og variation mellem leg, læring og træning.

Genoptræningsindsatser, som varetages i henhold til sundhedslovens § 140, omfatter genoptræning varetaget af autoriserede sundhedspersoner. Autoriserede sundhedspersoner er fx, fysioterapeuter, ergoterapeuter, sygeplejersker, læger, bandagister, kliniske diætister m.fl.

Mange børn og unge vil også have behov for genoptræningsindsatser varetaget af børneneuropsykologer og audiologopæder. Disse er imidlertid ikke autoriserede sundhedspersoner, men forankret på henholdsvis socialområdet og undervisningsområdet, og visitation i kommunen til disse faggrupper sker efter denne lovgivning.

1.5.2 Andre rehabiliteringsindsatser

Kommunerne har efter gældende lovgivning mulighed for at visitere til indsatser inden for sundheds-, social- og undervisningsområdet, der alle kan indgå som elementer i et samlet rehabiliteringsforløb.

Børn og unge med erhvervet hjerneskade kan have behov for andre rehabiliteringsindsatser som fx hjemmesygepleje, socialpædagogisk bistand, hjælpemidler, undervisning, herunder specialundervisning, specialpædagogisk støtte og anden specialpædagogisk bistand, psykologisk-pædagogisk vurdering samt logopædisk udredning og eventuel iværksættelse af specialundervisning. Derudover vil der ofte være behov for indsatser i forhold til forældre og eventuelle søskende.

I bilag 3 findes en liste over typiske rehabiliteringsindsatser til børn og unge med erhvervet hjerneskade. En uddybende beskrivelse findes i forløbsprogrammet.

For at imødekomme behovet for koordinering kan rehabiliteringsindsatsen i kommunalt regi hensigtsmæssigt tilrettelægges og koordineres af en hjerneskadekoordinationsfunktion (se afsnit 3.2.5).

Udover behovet for koordinering på tværs af kommunens forvaltningsområder, forudsætter effektiv rehabilitering også, at der samarbejdes med praksissektoren, sygehuse og eventuelt specialiserede rehabiliteringstilbud, så behandlingsindsatser og rehabiliteringsindsatser hænger sammen og understøtter barnet/den unges samlede forløb.

2 Specialiseringsniveauer

I dette kapitel beskrives brugen af specialiseringsniveauer på henholdsvis sundhedsområdet, herunder på sygehuse, og på det sociale område.

Der er ikke forskel på brugen af specialiseringsniveauer i forhold til voksne henholdsvis børn og unge, men de konkrete indsatser kan være forskellige.

Specialiseringsniveauerne på det sociale område indgår i denne visitationsretningslinje, fordi personer med erhvervet hjerneskade, som har behov for sundhedsfaglig genoptræning eller rehabilitering efter udskrivning fra sygehus, ofte samtidig har behov for andre rehabiliteringsindsatser på det sociale område.

Det gælder for både sundhedsområdet og det sociale område, at specialiseringsniveauerne fastsættes på baggrund af målgruppens behov, målgruppens volumen, behovet for personalets faglige kompetencer og behovet for tilbuddets ressourcer i form af teknologi og udstyr. Men betegnelserne for specialiseringsniveauerne er forskellige, og begrebet 'specialiseret' anvendes ikke ens.

I skemaet nedenfor ses betegnelserne for specialiseringsniveauerne på henholdsvis sundhedsområdet og socialområdet.

Sundhedsområdet (efter udskrivning fra sygehus)	Sundhedsområdet (Sygehuse)	Socialområdet
<i>Specialiseringsniveauer:</i> <ul style="list-style-type: none">• Basalt niveau• Avanceret niveau• Specialiseret niveau	<i>Specialiseringsniveauer:</i> <ul style="list-style-type: none">• Hovedfunktioner• Regionsfunktioner• Højt specialiserede funktioner	<i>Specialiseringsniveauer:</i> <ul style="list-style-type: none">• Almene indsatser• Specialiserede indsatser• Højt specialiserede indsatser

Det skal påpeges, at graden af specialisering på et givent niveau er ikke ens områderne imellem. En højt specialiseret funktion på sygehus er således som udgangspunkt mere specialiseret end de højt specialiserede indsatser på socialområdet.

Nedenfor beskrives specialiseringsniveauerne i oversigtsform. Der henvises til yderligere information om specialiseringsniveauerne i de enkelte afsnit.

2.1 Specialiseringsniveauer for genoptræning og rehabilitering efter udskrivning fra sygehus

Specialiseringsniveauer for genoptræning og rehabilitering efter udskrivning fra sygehus varetages på:

- *Basalt niveau*, hvor målgruppen er patienter med enkle og afgrænsede funktionsevnedssættelser og med behov for almindeligt forekommende indsatser, som kan varetages af sundhedspersoner med generelle kompetencer inden for deres fagområde. Genoptræning på basalt niveau varetages inden for kommunens sædvanlig rammer.
- *Avanceret niveau*, hvor målgruppen er patienter med omfattende funktionsevnedssættelser af betydning for flere livsområder og med behov for flere typer af indsatser. Indsatserne varetages af sundhedspersoner og andre fagpersoner med særlige kompetencer inden for deres fagområde. Genoptræning på avanceret niveau varetages ofte i tværkommunalt samarbejde.
- *Specialiseret niveau*. På specialiseret niveau sondres mellem genoptræning på specialiseret niveau (på sygehus) og rehabilitering på specialiseret niveau (ved specialiserede rehabiliteringstilbud). Målgruppen er patienter med komplicerede, omfattende, sjældne og/eller alvorlige funktionsevnedssættelser af væsentlig betydning for et eller flere livsområder, der har behov for indsatser, som varetages af sundhedspersoner med specialiserede kompetencer inden for deres fagområde.

Genoptræning på specialiseret niveau varetages på sygehuse og i et tæt tværfagligt samarbejde, hvor koordination af genoptræningen, andre rehabiliteringsindsatser og den ambulante lægelige behandling er afgørende. Genoptræningsindsatserne varetages ligeledes på sygehus, hvis hensyn til patientens sikkerhed forudsætter mulighed for bistand fra andet sundhedsfagligt personale, som kun findes i sygehusregi.

Rehabilitering på specialiseret niveau varetages af specialiserede rehabiliteringstilbud¹⁰ og organiseres som teambaserede, tværfaglige, helhedsorienterede forløb, hvor timing og faglig koordinering af den samlede specialiserede indsats er afgørende. Målgruppen er oftest personer med omfattende mentale funktionsevnedssættelser.

For alle niveauerne gælder, at indsatsen kan ydes i døgntilbud eller med udgangspunkt i borgerens eget hjem. I kapitel 5-7 i denne visitationsretningslinje beskrives målgruppen for de enkelte specialiseringsniveauer i forhold til patienter med erhvervet hjerneskade. For uddybende beskrivelser af ovenstående specialiseringsniveauer henvises til: bekendtgørelse nr. 1088 af 06/10/2014 om genoptræningsplaner og om patientens frie valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus, vejledning nr.9759 af 08/10/2014 om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner.

¹⁰ De specialiserede rehabiliteringstilbud som varetager rehabilitering på specialiseret niveau efter sundhedsloven vil ofte være omfattet af rammeaftalerne og Socialstyrelsens National Koordination som tilbud på det mest specialiserede social- og specialundervisningsområde

2.2 Specialfunktioner på sygehuse

I Sundhedsstyrelsens specialeplan anvendes følgende begreber for, hvor specialiseret en sygehusfunktion er:

- *Hovedfunktioner*. Langt størstedelen af sygehusenes basale opgaver er de såkaldte hovedfunktioner. De bliver ikke berørt af specialeplanen. Sundhedsstyrelsen rådgiver om tilrettelæggelse af hovedfunktioner, men beslutter ikke hvor de skal placeres.
- *Regionsfunktioner* er funktioner, som har en vis kompleksitet, er målrettet et relativt sjældent forekommende behov og/eller kræver en del ressourcer, herunder fx samarbejde med flere andre specialer. En regionsfunktion varetages typisk 1-3 steder i hver region.
- *Højt specialiserede funktioner* er funktioner, som har en stor kompleksitet, rettet mod et sjældent forekommende behov og/eller kræver mange ressourcer, fx samarbejde med flere andre specialer. En højt specialiseret funktion varetages typisk 1-3 steder i landet.

For uddybende beskrivelser af specialiseringsniveauerne henvises til: [Sundhedsstyrelsens specialevejledning for Neurologi](#) (14. august 2014) og [Sundhedsstyrelsens specialevejledning for Pædiatri](#) (29. september 2014).

2.3 Specialiseringsniveauer på det sociale område

Specialiseringsniveauerne på det socialområde er:

- Det *almene socialområde*, der dækker indsatser, som de fleste mennesker kommer i berøring med i løbet af livet, fx plejeboliger til ældre og andre almene serviceydelser.
- Det *specialiserede socialområde*, der dækker indsatser, som primært retter sig mod mennesker, der har fysiske og psykiske funktionsnedsættelser.
- Det *mest specialiserede socialområde*, der dækker indsatser, som primært retter sig mod mennesker med sjældne eller meget komplekse behov, der kræver særlige faglige kompetencer og specialviden på et højt specialiseret niveau. Indsatserne på dette niveau leveres typisk ved hjælp af et forstærket samarbejde mellem kommuner, regioner og private udbydere af tilbud. Et højt specialiseret tilbud kan enten bestå af indsatser på et ”matrikelbundet” tilbud eller bestå af indsatser sammensat fra forskellige højt specialiserede tilbud, som supplerer kommunens øvrige indsatser. Indsatserne er organiseret som et sammenhængende, multidisciplinært og helhedsorienteret forløb, hvor timing og faglig koordination er afgørende.

3 Ansvar og samarbejde

Sygehuse og kommuner har forskellige ansvarsområder i forhold til at sikre børn og unges genoptrænings- og rehabiliteringsforløb. Sygehusenes roller er primært forbundet til det tidsrum, hvor barnet/den unge er i et behandlingsforløb på sygehuset, mens kommunens rolle primært er relateret til genoptrænings- og rehabiliteringsforløbet efter udskrivelsen. Behandlingsansvaret forbliver imidlertid hos sygehuslægen eller den praktiserende læge også efter udskrivelse fra sygehus.

I dette kapitel beskrives de overordnede ansvarsområder i tilknytning til at sikre optimal genoptræning og rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade for henholdsvis sygehuse og kommuner.

3.1 Sygehusets ansvar og opgaver

3.1.1 Genoptræning og rehabilitering under indlæggelse

Sygehuset har ansvar for genoptræning og rehabilitering under indlæggelse. Neurorehabilitering varetages i henhold til Sundhedsstyrelsens specialevejledning for pædiatri henholdsvis neurologi.

Neurorehabilitering af børn og unge varetages som højt specialiseret funktion i sygehusvæsenet. Børn og unge med erhvervet hjerneskade og begrænsede funktions- og evnenedsættelser varetages på hovedfunktionsniveau på pædiatriske afdelinger med inddragelse af speciallæge i pædiatri med kompetence i neuropædiatri, samt fysioterapeut og ergoterapeut.

I forbindelse med børn og unges overflytning fra fx en akutafdeling til en anden afdeling i sygehusvæsenet, tilbyder sygehuset ligeledes genoptræning under indlæggelse. Her er der således ikke tale om en udskrivelse, der kan give anledning til udarbejdelse af en genoptræningsplan, men fortsat genoptræning under indlæggelse.

3.1.2 Planlægning af udskrivelse

Sygehuset sikrer, at kommunen tidligt bliver inddraget og får relevante oplysninger, herunder at der sker en fyldestgørende udredning af funktionsevnen, og at der foreligger en fyldestgørende genoptræningsplan ved udskrivelsen.

Børn og unge med svære følger efter hjerneskader, og hvor sygehuset vurderer, at barnet/den unge har omfattende behov for specialiserede rehabiliteringsindsatser efter udskrivelsen, tager sygehuset kontakt med kommunen hurtigt efter indlæggelsen med henblik på at sikre en fælles planlægning.

I forbindelse med udskrivelse fra sygehus til rehabilitering på specialiseret niveau i kommunen sikrer sygehuset, at der afholdes udskrivningskonference med deltagelse af relevante aktører med henblik på hensigtsmæssig overlevering. Det samme gælder, når sygehuset eller kommunen finder det relevant ved udskrivelse til almen genoptræning og eventuel anden rehabilitering.

Ved udskrivningskonferencen drøftes behovet for fortsat samarbejde mellem sygehus og kommune.

3.1.3 Vurdering af genoptræningsbehov og udarbejdelse af genoptræningsplaner

Senest ved udskrivelsen vurderes, om der er et lægefagligt begrundet behov for genoptræning. I genoptræningsplanen fastlægges, hvilket specialiseringsniveau barnet/den unge henvises til. Se nærmere i kapitel 4

Vurderingen tager afsæt i en interdisciplinær udredning af funktionsevnen jf. forløbsprogrammet for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade. Genoptræningsbehovet skal vurderes af en speciallæge i pædiatri med kompetence i neuropædiatri. Derudover inddrages andre relevante faggrupper som ergoterapeuter og fysioterapeuter samt fx sygeplejersker, børneneuropsykologer og audiologopæder.

Specifikt stilles der krav om tilstrækkelig og nødvendig information til modtageren af henvisningen, herunder med særligt fokus på udredning af vitale funktioner samt mentale funktioner.

3.1.4 Ambulant udredning og opfølgning

Børn og unge med følger efter en erhvervet hjerneskade skal i mange tilfælde følges ambulant på sygehus efter udskrivelsen.

Formålet med dette er f.eks., at:

- følge op på behandlingen og rehabiliteringen givet under indlæggelsen
- færdiggøre en planlagt udredning af funktionsevnen
- behandle følgetilstande og komorbiditet

Sygehuset tager ved udskrivelsen stilling til behovet for ambulant opfølgning. Dette skal fremgå af genoptræningsplanen.

Det anbefales, at børn og unge med erhvervet hjerneskade revurderes hvert halve op til seks års alderen på den pædiatriske afdeling, hvor de er udskrevet fra. Børn og unge fra 6-18 år revurderes årligt. Børn med svære hjerneskader følges ambulant helt frem til voksenalderen.

Til grund for vurderingen kan indhentes udtalelser fra fx Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR), kommunikationscentre, samt de specialiserede rehabiliterings-tilbud.

Nogle børn og unge, hvor der ikke blev observeret umiddelbare funktionsevnesættelser i forbindelse med sygehuskontakten, udvikler senere tegn på følger af en hjerneskade. Disse følger vil ofte vise sig som problemer i forhold til skole eller social adfærd. Her er det væsentligt at have øje for en tidligere diagnosticeret hjer-

neskade, således at der kan henvises til de rette rehabiliteringstilbud. Den praktiserende læge kan henvide til sygehus med henblik på udredning.

3.2 Kommunens ansvar og opgaver

3.2.1 Genoptræning og rehabilitering efter udskrivelsen

Ifølge vejledningen om rehabilitering har kommunerne ansvaret for alle indsatser med et rehabiliterende sigte efter både den sociale lovgivning, lovgivningen på beskæftigelsesområdet og lovgivningen på undervisningsområdet.

Også på sundhedsområdet er ansvaret om rehabilitering primært placeret i kommunerne.

Ifølge vejledningen om genoptræning ligger ansvaret for genoptræning ligeledes hos kommunerne, hvorfor myndigheds ansvaret for det samlede genoptrænings- og rehabiliteringsforløb er samlet hos kommunerne.

Dermed har kommunerne således både ansvaret, forpligtelsen og muligheden for at tilrettelægge samlede rehabiliteringsforløb, så der er sammenhæng og koordination i indsatserne fra de forskellige kommunale områder.

For at imødekomme behovet for koordinering kan rehabiliteringsindsatsen i kommunalt regi hensigtsmæssigt tilrettelægges og koordineres af en hjerneskadekoordinationsfunktion på børne-unge området.

3.2.2 Sundhedsfaglig vurdering af genoptræningsbehov

Når kommuner modtager en genoptræningsplan til *almen genoptræning* foretages der indledningsvis en sundhedsfaglig vurdering af, om patienter skal henvises til *genoptræning på basalt niveau* eller til *genoptræning på avanceret niveau*. Børn og unge henvises som udgangspunkt altid til avanceret niveau alene på grund af det lille volumen af børn og unge med erhvervet hjerneskade.

En nærmere beskrivelse af den sundhedsfaglige vurdering findes i afsnit 5.1.

I forbindelse med et genoptræningsforløb har den ansvarlige sundhedsperson en forpligtelse til at varetage en løbende revurdering af genoptræningsbehovet som led i den sundhedsfaglige virksomhed. Herunder ved behov at indhente den fornødne udredning og assistance fra fagpersoner med særlig ekspertise.

3.2.3 Visitation til genoptræning og andre rehabiliteringsindsatser

Visitation skal i denne sammenhæng anskues som beskrevet i afsnit 1.6.1, som en henvisning til rette intervention, frem for en konkret bevilliget ydelse.

Grundlaget for visitationen er genoptræningsplanen og den sundhedsfaglige vurdering af genoptrænings- og rehabiliteringsbehovet.

Visitationen tager udgangspunkt i genoptræningsplanens beskrivelse af barnet/den unges helbredsrelaterede funktionsevne, genoptrænings-/rehabiliteringsbehov og -

potentiale. Herudover kan indgå eventuel supplerende udredning af funktionsevnen ved kommunens egne sundhedspersoner og andre fagpersoner.

I forbindelse med visitationen til genoptræning er kommunen forpligtiget til at informere barnet/den unge og/eller forældre om muligheder for frit valg af genoptræningssted jf. reglerne i bekendtgørelsen om genoptræning.

Kommunen visiterer børn og unge, som udskrives med en genoptræningsplan, til relevante indsatser med de fornødne kompetencer til at varetage barnet/den unges genoptrænings- og rehabiliteringsbehov på det rette specialiseringsniveau. Se endvidere kapitel 5-7.

Børn og unge med *genoptræningsplan til almen genoptræning* visiteres til genoptrænings- og eventuelle andre rehabiliteringsindsatser på avanceret niveau. Se nærmere afsnit 5.2.

Børn og unge med *genoptræningsplan til rehabilitering på specialiseret niveau* visiteres til samlede, multidisciplinære og helhedsorienterede forløb på et specialiseret rehabiliteringstilbud. Se nærmere afsnit 7.1.

For børn og unge omfattet af undervisningspligten skal genoptrænings- og rehabiliteringsindsatsen planlægges i sammenhæng med skoletilbud og fritidstilbud.

3.2.4 Planlægning af genoptrænings- og rehabiliteringsforløb

Når barnet/den unge er visiteret til et konkret genoptrænings- og/eller rehabiliteringsforløb på rette specialiseringsniveau, er det herefter de sundhedspersoner/fagpersoner som varetager indsatsen, som har ansvaret for genoptrænings- og rehabiliteringsforløbet.

På baggrund af funktionsevnen og i samarbejde med barnet/den unge samt forældrene fastlægges mål og indsatser. Det forudsættes, at genoptrænings- og rehabiliteringsindsatserne tilrettelægges individuelt og i overensstemmelse med alment anerkendte faglige standarder, gældende anbefalinger fra forløbsprogrammer og kliniske retningslinjer, hvad angår indhold, metoder, omfang og intensitet.

Med baggrund i denne individuelle vurdering lægger de involverede fagpersoner i samarbejde med barnet/den unge samt forældrene realistiske mål for det samlede genoptrænings- og rehabiliteringsforløb, og for de indsatser, der er behov og potentiale for. Forløbet revideres løbende.

I nogle tilfælde kan det være relevant at udarbejde en handleplan¹¹, som bl.a. skal tilbydes børn og unge med betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne.

3.2.5 Koordinering af genoptrænings- og rehabiliteringsindsatsen

For børn og unge med erhvervet hjerneskade er der typisk behov for at sikre et tæt, koordineret, fagligt samarbejde imellem de involverede fagpersoner (inkl. pædago-

¹¹ For nærmere beskrivelse se Vejledningen om genoptræning og Vejledningen om kommunal rehabilitering

ger, lærere og sagsbehandlere), og med inddragelse af barnets familie og i det omfang det er muligt barnet/den unge. Alle fagpersoner omkring barnet/den unge bør sikres viden om børn og unge med erhvervet hjerneskade.

Koordinering af indsatsen sker hensigtsmæssigt i en hjerneskadekoordineringsfunktion. Den enkelte kommune vil oftest kun have få børn og unge med erhvervet hjerneskade, hvorfor hjerneskadekoordineringsfunktionen på børne- og ungeområdet hensigtsmæssigt kan etableres i et tværkommunalt samarbejde. Derudover kan den hensigtsmæssigt etableres, så den omfatter børn og unge med både medfødte og erhvervede hjerneskader.

Der bør være en særlig opmærksomhed på overgangssituationer i barnets liv, som overgang fra daginstitution til skole og fritidsordning, overgangen fra skoleafslutning til uddannelse, ligesom der er særlige udfordringer med overgangen fra barn til voksen, når den unge fylder 18 år. Parallelt hermed vil der være administrativt betydningsfulde overgange imellem de forskellige afdelinger og forvaltninger i kommunen.

Forældrene, som er barnets/den unges støtte i hverdagen inddrages i genoptræningen og rehabiliteringen. Derudover bør der være fokus på forældres og eventuelle søskendes krise og sorgarbejde. Mange søskende udvikler alvorlig mistro og skoleproblemer som følge af ændret familieliv og tab af forældrenes opmærksomhed. Familiens samlede behov for viden, støtte, rådgivning og kompenserende tiltag varetages samtidig med, at barnets behov for indsatser varetages.

Hjerneskadekoordineringsfunktionen kan hensigtsmæssigt udpege en tovholder eller kontaktperson i forhold til det enkelte barn/ung med hjerneskade.

3.2.6 Opfølgning på genoptrænings- og rehabiliteringsindsatsen

De ansvarlige sundhedspersoner skal løbende følge op på barnets/den unges genoptrænings- og rehabiliteringsforløb med henblik på at justere indsatsen, herunder ved behov at foretage en revisitation.

Behovet for indsatser i et genoptrænings- og rehabiliteringsforløb ændrer sig efterhånden som barnet/den unges funktionsevne bedres. I starten af forløbet vil indsatserne ofte være rettet mod træning af kroppens funktioner og basale daglige aktiviteter som spising, personlig hygiejne, toiletbesøg og mobilitet. Fokus ændres gradvist og retter sig ofte mere mod træning af mere komplekse aktiviteter, herunder social deltagelse, mestring af dagligdagen, tilbagevenden til skole, uddannelse samt deltagelse i fritidsaktiviteter og sociale relationer.

De fleste børn og unge, som har fået en genoptræningsplan til specialiseret niveau, vil have behov for indsatser på avanceret niveau senere hen i forløbet.

Minimum hver tredje måned bør der foretages en tværfaglig vurdering af forløbet, herunder om barnet/den unge profiterer af genoptrænings- og rehabiliteringsindsatsen i forventeligt omfang. Hvis dette ikke er tilfældet, foretages fornyet udredning og revurdering af barnet/den unges genoptrænings- og rehabiliteringsbehov og -

potentiale med henblik på en eventuel revisitation. I den forbindelse kan inddrages vurderinger fra PPR samt eventuel supplerende udredning fra VISO.

Der kan derudover være behov for, at kommunen kan anmode sygehuset om at foretage yderligere udredning af barnet/den unges genoptrænings-/rehabiliteringsbehov og potentiale. De nærmere rammer for dette kan hensigtsmæssigt fastlægges i sundhedsaftalen, hvor det ligeledes kan aftales, hvorledes sygehuset ved behov kan anmode om en status på genoptræningsforløbet.

3.3 Samarbejdet efter udskrivelsen

Kommune, sygehus, almen praksis og eventuelt specialiserede rehabiliteringstilbud uden for sygehuset vil alle være involveret i barnet/den unges samlede forløb efter udskrivelse. Sygehus og almen praksis varetager således behandling af følgetilstande og komorbiditet til den erhvervede hjerneskade, mens kommunen og eventuelt sygehuset og de specialiserede rehabiliteringstilbud varetager genoptræning og rehabilitering.

Der er derfor behov for et tværfagligt, koordineret samarbejde med mulighed for gensidig rådgivning og sparring. Ligeledes kan der være behov for, at de sundhedspersoner/andre fagpersoner, som varetager genoptræning og rehabilitering, kan drøfte konkrete problemstillinger med de sundhedspersoner på sygehuset, som har varetaget barnet/den unges udredning af funktionsevne samt primære rehabiliteringsforløb.

Der kan i genoptrænings- og rehabiliteringsforløbet være behov for, at et barn/ung henvises/tilbagehenvises til sygehus for ny/nærmere udredning og behandling (fx udredning af og behandling af spasticitet samt neuropædiatrisk vurdering i forhold til skadens behandling og prognose). De nærmere rammer for dette kan hensigtsmæssigt fastlægges i sundhedsaftalen.

Hvis kommunens sundhedspersoner/fagpersoner har spørgsmål til genoptræningsplanen, herunder behov for dialog om faglige spørgsmål, tages kontakt til de sundhedspersoner på sygehuset, som har udarbejdet genoptræningsplanen. De nærmere rammer for dette kan ligeledes hensigtsmæssigt fastlægges i sundhedsaftalen.

For børn og unge, der efter udskrivelse fra sygehus vurderes ikke at have et genoptræningsbehov og dermed ikke får en genoptræningsplan, men hvor der er behov for andre indsatser fra kommunen, anvendes andre kommunikationsveje til kommunen. For børn og unge med behov for en socialfaglig indsats, kan der således udarbejdes en LÆ 165 (Opfordring om socialmedicinsk sagsbehandling). Endvidere skal der ved udskrivelsen sendes en epikrise til egen læge.

3.3.1 Sundhedsaftaler

Det konkrete samarbejde mellem sygehus, almen praksis og kommune omkring genoptrænings- og rehabiliteringsforløb fastlægges i sundhedsaftalen¹². Sundhedsaftalen har blandt andet til formål at sikre en entydig arbejdsdeling og fastlægge samarbejdet mellem de relevante aktører i forhold til indsatsområdet ”genoptræning og rehabilitering”.

Sundhedsaftalen omfatter alle aktører, som leverer sundhedsindsatser i forhold til genoptræning og rehabilitering til patienter, herunder også børn og unge med erhvervet hjerneskade. Andre aktører inden for tilgrænsende områder som fx social-, beskæftigelses- og undervisningsområdet, herunder specialiserede institutioner inden for social- og specialundervisningsområdet, omfattes i relevant omfang.

Sundhedsstyrelsen anbefaler, at det i regi af sundhedsaftalerne fastlægges, hvordan regioner og kommuner kan arbejde sammen - fx i tværfaglige og tværsektorielle fora - omkring henvisning af patienter med erhvervet hjerneskade til rette specialiseringsniveau, herunder særligt i forhold til genoptræning og rehabilitering på avanceret og specialiseret niveau.

Sundhedsstyrelsen har udarbejdet forløbsprogrammer for personer med erhvervet hjerneskade, som beskriver en samlet tværfaglig, tværsektoriel og koordineret rehabiliteringsindsats for denne patientgruppe. Regioner og kommuner kan i deres samarbejde anvende, konkretisere og tilpasse forløbsprogrammerne i deres lokale tilrettelæggelse af genoptrænings- og rehabiliteringsindsatserne.

3.3.2 Rammeaftaler

På det specialiserede socialområde og specialundervisningsområde fungerer rammeaftalen^[1] som et planlægnings- og udviklingsværktøj, der skal sikre et samlet overblik over tilbudsviften, som kommuner og regioner samarbejder om. Det er samtidig formålet med rammeaftalen at skabe overensstemmelse mellem udbud og efterspørgsel på tilbud og ydelser inden for aftalens område. Rammeaftalen består af en faglig udviklingsdel- Udviklingsstrategien – og en kapacitets- og økonomistyringsdel – Styringsaftalen.

Rammeaftalen er således med til at angive, hvilke tilbud kommunerne selv påtager sig at levere. Kommunalbestyrelserne i regionen skal hvert år udarbejde en udviklingsstrategi på baggrund af et samlet overblik over tilbud, der ligger i regionen, samt kommunalbestyrelsernes og regionsrådets overvejelser over sammenhængen mellem behovet for tilbud og det samlede udbud af tilbud. Regionsrådet bidrager til udviklingsstrategien for så vidt angår de tilbud, der aktuelt drives af regionen, eller som kommunalbestyrelserne påtænker at anmode regionen om at etablere. Igennem disse årlige rammeaftaler reguleres løbende kapacitet og udviklingsønsker til de re-

¹² Bek. nr. 1569 af 16/12/2013 og Vejl. nr. 9005 af 20/12/2013 om sundhedskoordinationsudvalg og sundhedsaftaler

^[1] Der henvises i øvrigt til Socialministeriets bekendtgørelse nr. 420 af 29. april 2014 om rammeaftaler m.v. på det sociale område og på det almene ældreboligområde (ny bekendtgørelse på vej).

gionale tilbud, og samtidig koordinerer regionsrådene indbyrdes kapaciteten og udviklingen i lands- og landsdelsdækkende tilbud.

3.3.3 National koordinationsstruktur

Med evalueringen af kommunalreformen blev det besluttet, at etablere en ny national koordinationsstruktur^[2] og vidensopbygning på det mest specialiserede social- og specialundervisningsområde, som er forankret i Socialstyrelsen. Socialstyrelsen har til opgave at følge udviklingen i målgrupper, tilbud og indsatser samt at indsamle og formidle viden om effekt af indsatserne på det mest specialiserede socialområde og på området for den mest specialiserede specialundervisning.

For at sikre det fornødne udbud af højt specialiserede tilbud og indsatser, som er tilpasset udviklingen i målgruppernes behov på det mest specialiserede social- og specialundervisningsområde kan Socialstyrelsen udmelde målgrupper eller særlige indsatser, hvor der er behov for øget koordination eller planlægning på tværs af kommunerne i en eller flere regioner. Som en del af den politiske aftale skal der bl.a. udarbejdes en central udmelding for mennesker med kompleks erhvervet hjerneskade.

Kommunalbestyrelserne i hver region skal, i samarbejde med regionsrådet, behandle udmeldingen i det eksisterende rammeaftaleregime i forbindelse med indgåelse af udviklingsstrategien. Som led i kommunernes behandling af den centrale udmelding ønskes det afdækket på tværkommunalt og tværregionalt niveau, hvordan kommunerne og regionerne nu og fremadrettet samarbejder om at videreudvikle og sikre tilstrækkeligt udbud af højt specialiserede indsatser og tilbud tilpasset målgruppernes behov.

[2] Lov nr 722 af 25/06/2014: Lov om ændring af lov om social service, lov om retssikkerhed og administration på det sociale område og forskellige andre love.

4 Udarbejdelse af genoptræningsplaner og krav til genoptræningsplanens indhold

4.1 Udarbejdelse af genoptræningsplan

Senest ved udskrivelsen tages der stilling, om der er et lægefagligt begrundet behov for genoptræning og hvilket niveau denne genoptræning hhv. rehabilitering skal foregå på¹³. Genoptræningsplaner kan udarbejdes både i forbindelse med indlæggelse i stationære afsnit og ved afslutning af ambulante kontakter. I genoptræningsplanen angives, hvilket specialiseringsniveau der henvises til.

For børn og unge med erhvervet hjerneskade omfatter dette:

- alle børn og unge, som har funktionsevnededsættelse relateret til den erhvervede hjerneskade og som har behov for professionelle genoptrænings- og rehabiliteringsindsatser i forlængelse af behandlingen på sygehuset

Der skal ikke udarbejdes genoptræningsplan til:

- børn og unge, hvor der ikke aktuelt skønnes at være potentiale for genoptræning- og rehabilitering.

Som udgangspunkt har alle børn og unge med erhvervet hjerneskade et potentiale for genoptræning og rehabilitering.

I nogle tilfælde kan det være svært ved udskrivelsen at vurdere, om barnet/den unge har behov for genoptræning. I disse tilfælde kan det være relevant at indkalde barnet/den unge til en ambulant kontrol efter fx tre måneder for at vurdere behovet.

Genoptræningsplanen er formelt en henvisning til genoptræning efter sundhedsloven, og kommunen kan hverken tilsidesætte den lægefaglige vurdering om, at barnet/den unge har behov for genoptræning eller hvilket specialiseringsniveau genoptræningsplanen henviser til.

Genoptræningsplanen er udgangspunkt for kommunens visitation med henblik på at sikre den rette faglige indsats på det rette specialiseringsniveau. Kravene til genoptræningsplanens indhold er fastlagt i bekendtgørelsen om genoptræningsplaner og vejledningen om genoptræning og rehabilitering

Genoptræningsplaner til rehabilitering på specialiseret niveau (se kapitel 7) udarbejdes på højt specialiseret funktion i forhold til rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade.

¹³ 'Udskrivning fra sygehus' er, når patienten forlader sygehuset, dagbehandling eller ambulantbehandling, samt når patienten af sygehuset visiteres til videre udredning eller behandling i et ambulatorium eller dagsafsnit eller til kontrol i ambulatorium

4.2 Udredning af funktionsevne

Det er en forudsætning for korrekt henvisning og visitation, at barnet/den unge er tilstrækkeligt udredt af sygehuset i forhold til alle relevante områder af funktionsevnen.

Det er således nødvendigt, at informationerne i genoptræningsplanen er opdaterede og tilstrækkelige til, at der i kommunen kan visiteres til en faglig relevant og tilstrækkelig genoptrænings- og rehabiliteringsindsats.

I bilag 2 findes en tjekliste vedr. beskrivelse af funktionsevnen hos børn og unge med erhvervet hjerneskade.

Den systematiske og individuelle udredning foregår i tværfagligt regi og involverer alle relevante fagpersoner. Der bør så vidt muligt anvendes validerede værktøjer til vurdering af funktionsevnen. Disse bør ligeledes indarbejdes i kommunal praksis, ligesom der i regi af sundhedsaftalesamarbejdet hensigtsmæssigt kan iværksættes et udviklingsarbejde omkring ensretning af brugen af forskellige validerede test med henblik på sammenhængende forløb mellem sygehus og kommune.

Alle børn og unge med erhvervet hjerneskade skal undersøges for, om de har mentale funktionsnedsættelser, som har betydning for genoptrænings- og rehabiliteringsindsatsen og for den samlede funktionsevne. Derudover bør det vurderes, om der er komplicerende faktorer som fx familiesituation, bolig, komorbiditet, misbrug o.a. af betydning for indsatsen og for den fremtidige funktionsevne.

Sundhedsstyrelsens forløbsprogrammer for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade indeholder en beskrivelse af udredning af børn og unge med erhvervet hjerneskade.

[Henvisning til senere afsnit om yderligere udredning i kommunalt regi]

4.3 Angivelse af specialiseringsniveau

Vurderingen af behovet for genoptræning- og rehabilitering skal bero på en konkret, individuel vurdering af barnet/den unges aktuelle funktionsevne og er således en individuel henvisning, der skal sikre visitation til det rette specialiseringsniveau.

Barnet/den unges rehabiliteringspotentiale kan inddrages i vurderingen. Det er dog ikke rehabiliteringspotentialet, der angiver specialiseringsniveauet, men på hvilket specialiseringsniveau, der er behov for den professionelle indsats.

Der udarbejdes genoptræningsplan til genoptræning på specialiseret niveau eller rehabilitering på specialiseret niveau, hvis barnet/den unge er omfattet af målgruppen for disse. En beskrivelse af målgrupperne på specialiseret niveau findes i kapitel 6 og 7.

Genoptræningsplaner til øvrige børn og unge udarbejdes til almen genoptræning, hvorefter kommunen efter modtagelsen af genoptræningsplanen foretager en sundhedsfaglig vurdering af behovet for genoptræning og rehabilitering.

Børn og unge med erhvervet hjerneskade og genoptræningsplan til almen genoptræning varetages som udgangspunkt på avanceret niveau. Beskrivelse af målgruppen for børn og unge på avanceret niveau fremgår af kapitel 5

4.4 Krav til genoptræningsplanens indhold

4.4.1 Genoptræningsplaner til almen genoptræning

Genoptræningsplaner til almen genoptræning skal blandt andet altid indeholde en sammenfatning i prosaform af barnet/den unges helbredsforhold inkl. beskrivelse af behandlingsforløb, samt en sammenfatning barnet/den unges helbredsrelaterede funktionsevne.

Der kan være behov for, at genoptræningsplaner til almen genoptræning for børn og unge med erhvervet hjerneskade udvides på konkrete områder, hvis barnet/den unge har problemstillinger, som kommunen skal kende til i planlægningen af indsatsen. Dette kan fx omfatte relevante undersøgelsesresultater.

Særligt hvis barnet/den unge har et stort genoptræningspotentiale og et omfattende behov for indsatser som kræver koordinering mellem forskellige sundhedspersoner og andre fagpersoner, bør genoptræningsplanen indeholde udvidede beskrivelser af udredning og behandling på sygehuset. Hertil en detaljeret beskrivelse af barnet/den unges samlede funktionsevne i relation til kropsfunktion, aktivitet og deltagelse jf. bilag 2.

Derudover bør genoptræningsplanen indeholde resultatet af relevante undersøgelser og funktionsevnevurderinger for det videre genoptræningsforløb, fx ergoterapeuter, fysioterapeuter, børneneuropsykologers og audiologopæders undersøgelser og behandlinger. Det skal altid være taget stilling til eventuelle mentale problemstillinger i relation til hjerneskaden.

Der skal være en beskrivelse af barnet/den unges genoptræningsbehov og -potentiale samt målet med genoptræningen.

For målgruppebeskrivelse for denne patientgruppe se kapitel 5

4.4.2 Genoptræningsplaner til genoptræning på specialiseret niveau

Genoptræningsplaner til genoptræning på specialiseret niveau skal indeholde udvidede beskrivelser af udredning og behandling på sygehuset, samt en detaljeret beskrivelse af barnet/den unges samlede funktionsevne i relation til kropsfunktion, aktivitet og deltagelse.

Derudover skal genoptræningsplanen indeholde resultatet af relevante undersøgelser og funktionsevnevurderinger, fx ergoterapeuter, fysioterapeuter, neuropsykologers og audiologopæders undersøgelser og behandlinger.

Der udarbejdes kun en genoptræningsplan for det samlede genoptræningsforløb, der knytter sig til den samme indlæggelse. Vurderes det allerede ved udskrivningstidspunktet at barnet/den unge efter en afgrænset periode med genoptræning på

specialiseret niveau fortsat vil have behov for genoptræning på avanceret niveau, skal dette anføres i genoptræningsplanen.

Genoptræningsplanen skal desuden indeholde en beskrivelse af barnet/den unges genoptræningsbehov og – potentiale samt målet med genoptræningen.

For målgruppebeskrivelse for denne patientgruppe se kapitel 6

4.4.3 Genoptræningsplaner til rehabilitering på specialiseret niveau

Genoptræningsplaner til rehabilitering på specialiseret niveau skal indeholde udvidede beskrivelser af udredning og behandling på sygehuset, samt en detaljeret beskrivelse af barnet/den unges samlede funktionsevne i relation til kropsfunktion, aktivitet og deltagelse.

Derudover skal genoptræningsplanen indeholde resultatet af relevante undersøgelser og funktionsevnevurderinger, fx neuropsykologers og audiologopæders samt andre relevante faggruppers undersøgelser og behandlinger.

Der udarbejdes kun en genoptræningsplan for det samlede genoptræningsforløb, der knytter sig til den samme indlæggelse. Vurderes det allerede ved udskrivningstidspunktet at barnet/den unge efter en afgrænset periode med genoptræning på specialiseret niveau fortsat vil have behov for genoptræning på avanceret niveau, skal dette anføres i genoptræningsplanen.

Genoptræningsplanen skal desuden indeholde en beskrivelse af barnet/den unges samlede rehabiliteringsbehov og -potentiale. Dette forudsætter, at barnet/den unges funktionsevne er udredt på alle områder af fagpersoner med særlig viden inden for hjerneskaderehabilitering og i et tæt tværfagligt samarbejde, således at informationerne i genoptræningsplanerne er fyldestgørende.

Genoptræningsplaner til rehabilitering på specialiseret niveau, udarbejdes på relevante specialafdelinger, minimum på regionsfunktionsniveau.

For målgruppebeskrivelse for denne patientgruppe se kapitel 7

4.4.4 Andre krav til genoptræningsplanen

Patientsikkerhedsmæssige aspekter

Genoptræningsplanen skal indeholde alle nødvendige og relevante oplysninger, som har betydning for patientsikkerheden. For børn og unge med erhvervet hjerneskade kan dette dreje sig om behov for fx pleje, personlig assistance, overvågning og skærmning, samt hvis der er særlige risikofaktorer eller hygiejnekrav og andre relevante forhold af betydning for patientsikkerheden i forbindelse med genoptrænings- og rehabiliteringsforløbet, fx risiko for fejlsynkning som følge af dysfagi.

Fastlæggelse af tidspunkt for start af genoptræning og rehabilitering

Genoptræningsplanen kan angive en tidsfrist for opstart af genoptræning og rehabilitering efter udskrivning fra sygehus, hvis der er et sundhedsfagligt begrundet behov herfor jf. vejledningen om genoptræning og rehabilitering.

Generelt gælder for børn og unge med erhvervet hjerneskade, at genoptræning og rehabilitering skal iværksættes i umiddelbart forlængelse af udskrivningen for at undgå, at et væsentligt potentiale går tabt i forhold til at opnå fuld eller bedst mulig funktionsevne.

Muligheden for at angive udskudt opstart vil sjældent være relevant for børn og unge med erhvervet hjerneskade.

Høringsudkast

5 Visitation – genoptræningsplaner til almen genoptræning

5.1 Sundhedsfaglig vurdering af genoptræningsbehov

Når den kommunale visitation modtager en genoptræningsplan til *almen genoptræning*, foretages der indledningsvis en sundhedsfaglig vurdering af, om barnet/den unge skal henvises til *genoptræning på basalt niveau* eller til *genoptræning på avanceret niveau*. Genoptræning til børn og unge med erhvervet hjerneskade og med genoptræningsplan til almen genoptræning varetages som udgangspunkt på avanceret niveau på grund af dels det lille volumen, dels at der er behov for særlige kompetencer hos de involverede medarbejdere.

Den sundhedsfaglige vurdering varetages af autoriserede sundhedspersoner og tager udgangspunkt i genoptræningsplanens beskrivelse af barnet/den unges funktionsevne og genoptræningsbehov/-potentiale. Derudover kan indgå eventuel supplerende udredning af barnet/den unges funktionsevne, som er foretaget med henblik på, om barnet/den unge har behov for andre rehabiliteringsindsatser, som skal varetages samtidig med eller i forlængelse af genoptræningsindsatserne.

Det er væsentligt, at den sundhedsfaglige vurdering foretages af relevante sundhedspersoner med særlige kompetencer i forhold til genoptræning og rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade. Dette kan hensigtsmæssigt være de fagpersoner, som varetager og/eller visiterer til det avancerede niveau i kommunen.

Det forudsættes, at sygehuset i forbindelse med udarbejdelse af genoptræningsplanen har foretaget den fornødne udredning af barnet/den unges funktionsevne, således at barnet/den unge kan henvises til de rette genoptræningsindsatser jf. afsnit 0. Når det drejer sig om børn og unge med erhvervet hjerneskade, skal mentale funktionsnedsættelser altid være udredt og beskrevet med henblik på korrekt visitation.

Hvis genoptræningsplanerne ikke indeholder tilstrækkelige oplysninger for visitationen skal sygehuset kontaktes umiddelbart med henblik på uddybning af disse.

5.1.1 Supplerende udredning af funktionsevne

Funktionsevne er hos børn og unge med erhvervet hjerneskade ofte påvirket på mange områder, og der er ofte behov for supplerende udredning af funktionsevnen på områder, som sygehuset ikke har kunnet udrede tilstrækkeligt under indlæggelsen. Dette kan være i relation til fx skole og uddannelse, boligforhold, behov for assistance, støtte til familie samt fritidsaktiviteter og socialt liv.

I bilag 3 findes en tjekliste vedr. beskrivelse af funktionsevnen hos børn og unge med erhvervet hjerneskade. En nærmere uddybning af denne fremgår af forløbsprogrammet. Der bør anvendes validerede fagligt anerkendte undersøgelsesmetoder i det omfang, de er tilgængelige.

5.1.2 Fastlæggelse af specialiseringsniveau

Genoptræning og rehabilitering til børn og unge med erhvervet hjerneskade bør som udgangspunkt altid varetages på avanceret eller eventuelt specialiseret niveau alene på grund af det lille volumen.

Det lille antal af børn og unge med erhvervet hjerneskade gør, at der ikke kan etableres tilstrækkeligt faglige robuste miljøer i enhver kommune. Opgaven må således løses i samarbejde på tværs af kommuner og kan forankres i relevante tilbud, som har den fornødne kapacitet, kompetencer og udstyr til at løse opgaven. I forhold til børn udgør geografi en særlig udfordring. I organiseringen af indsatser bør der derfor tænkes på, i hvilket omfang indsatsen kan varetages i form af udgående funktioner, så barnets tilknytning til hjemmet og lokalmiljøet kan opretholdes.

5.2 Målgruppen til genoptræning på avanceret niveau

Følgende fremgår af bekendtgørelsen om genoptræningsplaner:

Patienter, der henvises til genoptræning på avanceret niveau, har typisk omfattende funktionsevnededsættelser ofte af betydning for flere livsområder, herunder eventuelt komplikationer i behandlingsforløbet på sygehus af betydning for funktionsevnen og/eller genoptræningsindsatsen.

Patienterne har behov for genoptræningsindsatser, der primært varetages af autoriserede sundhedspersoner med særlige kompetencer inden for deres fagområde.

Nogle patienter vil have behov for, at genoptræningen koordineres med andre rehabiliteringsindsatser på avanceret eller eventuelt specialiseret niveau med henblik på at opnå fuld eller bedst mulig funktionsevne

For børn og unge med erhvervet hjerneskade omfatter dette fx:

- Børn og unge med lette funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger i forhold til bevægeapparatet, omsorg for sig selv, daglig livsførelse, bevægelse og færden
- Børn og unge med funktionsnedsættelser af en eller flere mentale funktioner, som fx orienteringsevne, opmærksomhed og koncentration af betydning for barnet/den unges daglige livsførelse og mulighed for at fungere selvstændigt og/eller på samme vilkår som tidligere
- Børn og unge med funktionsnedsættelser i relation til sprog og kommunikation
- Børn og unge med svære funktionsevnededsættelser som følge af langvarig immobilisering

- Børn og unge med spasticitet. Eventuelt behandlingsbehov kan varetages i et samarbejde mellem sygehus og kommune
- Børn og unge med dysfagi, hvis der ikke er risiko for fejlsynkning/aspiration, eller hvis der er anlagt permanent ernæringssonde (nasal/PEG)
- Børn og unge med komplicerede problemstillinger i relation til familie

Patienterne har typisk behov for genoptræningsindsatser inden for et eller flere af følgende områder:

- Genoptræning af alle relevante funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger i relation til bevægelsesfunktioner, omsorg for sig selv, daglig livsførelse, bevægelse og færden (mobilitet) i og udenfor hjemmet
- Særligt tilrettelagte indsatser i relation til eventuelle mentale funktionsnedsættelser
- Særlig træning i relation til sprogfunktioner og kommunikation, samt eventuelt kompensatoriske indsatser i form af anvendelse af særlig teknologi til kommunikation

Derudover kan barnet/den unge have behov for en eller flere øvrige rehabiliteringsindsatser, fx:

- Hjælpemidler især i relation til mobilitet og færden samt hjælpemidler i hjemmet til understøttelse af daglige aktiviteter- enten forbigående eller varigt .
- Træningsudstyr af særlig karakter
- Tilpasning af omgivelser: Det gælder fx børn og unge, som har nedsat mobilitet, og dermed behov for tilpasning af bolig
- Særlige indsatser i relation til skole og uddannelse
- Særlige tilbud om familieuddannelse
- Støttende foranstaltninger til familien
- Hjemmesygepleje: Det gælder fx børn og unge med *dysfagi*, hvis der er anlagt sonde¹⁴

5.3 Visitation til indsatser på avanceret niveau

Genoptræning og rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade varetages som udgangspunkt på avanceret niveau. Indsatserne varetages i et tværfagligt samarbejde af sundhedspersoner og andre fagpersoner med særlige kompetencer i forhold til hjerneskaderehabilitering.

¹⁴ Genoptræning af synke- tyggefunktionen varetages som udgangspunkt på avanceret niveau

Mange kommuner vil have behov for at indgå i et tværkommunalt samarbejde for at etablere genoptrænings- og rehabiliteringstilbud på avanceret niveau. Dette skyldes det begrænsede antal børn og unge med erhvervet hjerneskade, hvilket udgør en udfordring i forhold til at opnå kompetencer og erfaringer med målgruppen blandt de involverede fagpersoner.

For børn og unge omfattet af undervisningspligten skal rehabiliteringsforløbet planlægges i sammenhæng med et skoletilbud. For mindre børn kan det hensigtsmæssigt planlægges i sammenhæng med et dagtilbud.

5.3.1 Genoptræning

Barnet/den unge visiteres til indsatser/forløb på genoptrænings-/rehabiliteringstilbud, som har de fornødne kompetencer til at varetage barnet/den unges behov for genoptræning på avanceret niveau.

Indsatserne varetages af fysioterapeuter og ergoterapeuter i samarbejde med andre faggrupper, herunder audiologopæder, børneneuropsykologer og sygeplejersker samt med mulighed for adgang til bandagister og kliniske diætister. De involverede sundhedspersoner har særlige kompetencer inden for deres fagområde i forhold til børn og unge med erhvervet hjerneskade, dvs. grunduddannelse samt efteruddannelse på højere niveau end grunduddannelse f.eks. systematiske uddannelsesforløb i neurorehabilitering og anvendelse af særlige metoder i indsatsen. Sundhedspersonerne arbejder primært med børn og unge med erhvervet hjerneskade og indgår i løbende kompetenceudvikling og holder sig opdateret omkring den nyeste viden og evidens på området.

Der er ofte behov for, at der i genoptræningsforløbet anvendes hjælpemidler og udstyr samt behandlingsmetoder, som er kostbare eller som kræver særlige kompetencer at anvende. Det kan være særligt træningsudstyr eller avancerede hjælpemidler til at understøtte den daglige livsførelse. Det kan fx være genoptræning med anvendelse af Litegait for at sikre de optimale træningsbetingelser i forhold til at gen erhverve gangfunktionen.

Genoptræningsindsatserne organiseres som tværfaglige forløb. Der anvendes gældende retningslinjer og forløbsbeskrivelser i det omfang, at sådanne foreligger. Genoptræningen indgår oftest som en del af et samlet rehabiliteringsforløb, se nedenfor.

Det specialiserede niveau kan varetage hele eller dele af genoptræningsindsatsen.

5.3.2 Andre rehabiliteringsindsatser

De fleste børn og unge vil have behov for, at genoptræningsindsatsen koordineres med andre rehabiliteringsindsatser på avanceret niveau, for at barnet/den unge kan genvinde tidligere funktionsevne eller bedst mulig funktionsevne.

Visitationen til andre rehabiliteringsindsatser tager udgangspunkt i en konkret individuel vurdering af funktionsevnen.

Behovet for indsatser på socialområdet til børn og unge på avanceret niveau vil ofte skulle varetages inden for det specialiserede eller det mest specialiserede socialområde jf. specialiseringsniveauerne på socialområdet. Ligeledes kan der være behov for specialundervisning.

Afhængigt af barnet/den unges problemstilling kan der være behov for, at barnet/den unge som led i det samlede rehabiliteringsforløb visiteres til enkeltstående indsatser på specialiserede rehabiliteringstilbud. Det kan fx dreje sig om henvisning til særlige indsatser til børn og unge som har behov for kommunikationsudstyr, eller til rehabiliteringstilbud med særlig neuropsykologisk ekspertise, hvor de mentale funktionsnedsættelser har betydelig indflydelse på barnet/den unges funktionsevne og for tilrettelæggelse af indsatsen generelt og i forhold her til.

5.3.3 Krav til koordinering og samarbejde

Det gælder særligt for genoptræning og rehabilitering til børn og unge med erhvervet hjerneskade, at:

- Genoptræning og rehabilitering som hovedregel foregår i samarbejde med det specialiserede niveau på grund af det lille volumen,
- Koordinering af rehabiliteringsindsatsen sker i samarbejde med PPR-psykologer og UU-vejledere.
- De mest centrale pædagoger/lærere og støttelærere har kompetencer i forhold til børn med erhvervet hjerneskade og/eller har mulighed for sparring
- De involverede fagpersoner har adgang til rådgivning og vejledning fra specialiseret niveau, herunder særligt fra børneneuropsykologer
- Der sikres et tæt samspil omkring barnet igennem hele dagen, herunder i relation til fritidstilbuddet
- Indsatsen foregår i et koordineret, tværfagligt samarbejde, lærere, pædagoger, fysioterapeuter, ergoterapeuter, audiologopæder m.fl. og med inddragelse af forældrene

Barnets familie har ofte behov for relevant støtte af varierende karakter, dels i forhold til bearbejdning af sorg og krisereaktioner i forbindelse med barnets hjerneskade, dels løbende indsatser med henblik på at sikre barnets og familiens trivsel.

Der vil ofte være behov for rehabiliteringsindsatser på tværs af sundheds-, social-, og undervisningsområdet, som leveres af både kommunale, tværkommunale, regionale og eventuelt private tilbud. Dette kræver en særlig koordinering af indsatsen, som hensigtsmæssigt varetages af en hjerneskadekoordineringsfunktion (se nærmere afsnit 3.2.5).

Kommunen kan hensigtsmæssigt etablere et samarbejde med det specialiserede niveau, herunder både sygehusene og de specialiserede rehabiliteringstilbud. Samarbejdet kan være omkring generel kompetenceudvikling, herunder supervision. Derudover kan samarbejdet omfatte rådgivning i konkrete patientforløb i forhold til problemstillinger i relation til fx mentale funktionsnedsættelser, sprogfunktioner,

kommunikation, uddannelse, adfærd, personlighedsmæssige ændringer samt medicinske problemstillinger m.m.

De involverede genoptrænings- og rehabiliteringstilbud kan derudover hensigtsmæssigt etablere faglige netværk på tværs af kommunerne samt med sygehus og eventuelle specialiserede rehabiliteringstilbud med henblik på at opnå og vedligeholde kompetencer.

Børn og unge vil derudover ofte have følgetilstande til den erhvervede hjerneskade som fx epilepsi, spasticitet, samt eventuel komorbiditet, hvorfor der er behov for et samarbejde med sygehusets læger og/eller barnet/den unges praktiserende læge.

Høringsudkast

6 Visitation – genoptræningsplaner til genoptræning på specialiseret niveau

Børn og unge, som er udskrevet med en *genoptræningsplan til genoptræning på specialiseret niveau*, har som udgangspunkt et genoptræningsbehov, som varetages af autoriserede sundhedspersoner på sygehus med specialiserede kompetencer inden for deres fagområde og med krav til tæt koordinering af genoptræning, udredning og ambulantly sygehusbehandling.

6.1 Målgruppen til genoptræning på specialiseret niveau

Følgende fremgår af bekendtgørelsen om genoptræningsplaner:

Patienter, der henvises til genoptræning på specialiseret niveau, som foregår på sygehus, har typisk komplicerede, omfattende, sjældne og/eller alvorlige funktionsevnedssættelser af væsentlig betydning for et eller flere livsområder, herunder eventuelt alvorlige komplikationer i behandlingsforløbet på sygehuset af betydning for funktionsevnen og/eller genoptræningsindsatsen.

Patienterne har behov for genoptræningsindsatser, der primært varetages af autoriserede sundhedspersoner med specialiserede kompetencer inden for deres fagområde og med krav til tæt koordinering af genoptræning, udredning og ambulantly sygehusbehandling.

Genoptræningsindsatserne varetages ligeledes på sygehus, hvis genoptræningen af hensyn til patientens sikkerhed forudsætter mulighed for bistand fra andet sundhedsfagligt personale, som kun findes i sygehusregi

For børn og unge med erhvervet hjerneskade omfatter dette fx:

- Børn og unge med behandlingskrævende døgnrytmeforstyrrelser og som eventuelt er urolige
- Børn og unge med svære funktionsnedsættelser af bevægelsesfunktioner som fx refleksdystrofi og alvorlige skulderproblematikker
- Børn og unge med behandlingskrævende spasticitet, hvor behandlingen varetages som regionsfunktion eller højt specialiseret funktion på sygehus
- Børn og unge med svær dysfagi, og som afventer udredning og eventuel anlæggelse af sonde
- Børn og unge med respirationsinsufficiens, men hvor der endnu ikke er endelig afklaring af barnet/den unges respirationsfunktion fremover fx børn og unge med cuffedede trachealtuber (højt specialiseret funktion)

- Børn og unge, hvor der er planlagt et videre udredningsforløb, som skal ses i sammenhæng med genoptræningsindsatsen
- Børn og unge med komplicerede behandlingsforløb fx børn og unge med multitraumer, infektionssygdomme og sjældne tilstande samt børn og unge med komplicerede følger af hjerneskaden som kræver yderligere udredning og behandling samt sygehusets specialfunktioner.

Børnene/de unge har typisk behov for

- Udredning og behandling på sygehus samtidig med genoptræningsindsatser på specialiseret niveau i forhold til fx spasticitet, dysfagi, respirationsinsufficiens, smitsomme tilstande og sjældne tilstande evt. kompliceret med metaboliske tilstande, alvorlige funktionsnedsættelser i det autonome nervesystem samt komplikationer af organers funktioner.

Det vil være meget få børn, der har behov for genoptræning på specialiseret niveau.

6.2 Visitation til indsatser på specialiseret niveau

6.2.1 Genoptræning

Børn og unge med behov for genoptræning på specialiseret niveau skal ikke visiteres til genoptræningsindsatser af kommunen, men sygehuset skal selv iværksætte indsatsen. Sygehuset varetager barnets/den unges samlede genoptræningsindsats så længe der er behov for genoptræning på specialiseret niveau. Herefter kan genoptræningen fortsætte på avanceret eller basalt niveau, hvis der er behov for fortsat genoptræning.

Genoptræning på specialiseret niveau af børn og unge med erhvervet hjerneskade varetages som udgangspunkt på afdelinger med højt specialiseret funktion i forhold til neurorehabilitering. Der skal være opmærksomhed på, at børn og unge omfattet af undervisningspligten skal have genoptræningen tilrettelagt i sammenhæng med et skoletilbud.

6.2.2 Andre rehabiliteringsindsatser

Børn og unge, som får genoptræningsplan til genoptræning på specialiseret niveau på sygehus, har oftest behov for andre rehabiliteringsindsatser end genoptræning for at opnå bedst mulig funktionsevne. Kommunen skal i disse tilfælde afhængigt af behovet visitere til andre rehabiliteringsindsatser.

Barnet/den unges behov for andre rehabiliteringsindsatser vil oftest omfatte de samme indsatser, som ved avanceret niveau. (Se afsnit 5.3.2)

6.2.3 Krav til koordinering og samarbejde

Forløb på sygehuset vil ofte foregå i en afgrænset periode, hvorefter kommunen overtager forløbet.

Derudover vil en del børn og unge under det ambulante forløb på sygehuset fortsat have behov for indsatser fra kommunen. Endvidere er der behov for, at kommunen tidligt kan planlægge barnet/den unges fortsatte indsats. Der er derfor behov for en koordinering og samarbejde mellem sygehuset og kommunen også under genoptræningsforløbet på sygehus. Dette kan hensigtsmæssigt ske gennem hjerneskadekoordineringsfunktionen.

Er der efterfølgende behov for genoptræning på avanceret niveau skal der ligeledes etableres kontakt til kommunen med henblik på overlevering, formidling af viden og status for det specialiserede forløb.

Det kan hensigtsmæssigt aftales i sundhedsaftalerne, hvordan dette samarbejder organiseres.

HØRINGSUDKAST

7 Visitation – genoptræningsplaner til rehabilitering på specialiseret niveau

Børn og unge, som udskrives med en *genoptræningsplan til rehabilitering på specialiseret niveau* har som udgangspunkt behov for genoptrænings- og rehabiliteringsindsatser, som varetages af autoriserede sundhedspersoner og andre fagpersoner med specialiserede kompetencer inden for deres fagområde og med særlige krav til tilrettelæggelse af helhedsorienterede forløb, timing og organisering.

7.1 Målgruppen til rehabilitering på specialiseret niveau

Følgende fremgår af bekendtgørelsen om genoptræningsplaner:

Patienter, der henvises til rehabilitering på specialiseret niveau har typisk komplicerede, omfattende, sjældne og/eller alvorlige funktionsevnenedsættelser af væsentlig betydning for flere livsområder, herunder oftest omfattende mentale funktionsnedsættelser.

Patienterne har behov for genoptræningsindsatser og andre rehabiliteringsindsatser, som varetages af autoriserede sundhedspersoner og andre fagpersoner med specialiserede kompetencer inden for deres fagområde og med særlige krav til tilrettelæggelse af helhedsorienterede forløb, timing og organisering.

For børn og unge med erhvervet hjerneskade omfatter dette fx:

- Børn og unge med svære og omfattende mentale funktionsnedsættelser af væsentlig betydning for funktionsevnen
- Børn og unge med adfærdsproblemer og/eller betydelige problemer med orienteringsevnen, som kan udgøre en sikkerhedsmæssig risiko for dem selv eller andre
- Børn og unge med svære funktionsnedsættelser af sproglige funktioner og tale og/eller ingen mulighed for kommunikation
- Børn og unge med svære funktionsnedsættelser af bevægefunktioner og andre kropsfunktioner
- Børn og unge som på baggrund af hjerneskaden har svære problemstillinger i forhold til familiesituation og/eller boligsituation

Børnene/de unge har typisk behov for

- Betydelig, intensiv og helhedsorienteret indsats, som retter sig mod alle relevante områder af funktionsevnen og hvor tilstedeværelsen af samtidig multidisciplinær ekspertise er nødvendig

- Specialiserede indsatser i forhånd til håndtering af mentale funktionsnedsættelser, kommunikation og mobilitet
- Særlige hjælpemidler, herunder kommunikationsudstyr, som kræver betydelig ekspertise tilpasning og anvendelse, samt andre avancerede tekniske hjælpemidler, som kræver særlige kompetencer hos fagpersonerne
- Betydelige og specialiserede indsatser til afklaring og eventuelt træning i forhold til skole og uddannelse
- Særlige familieorienterede indsatser i relation til forældre og søskende
- Nogle børn og unge vil have behov for et døgntilbud, således at indsatsen kan foregå i alle barnet/den unges vågne timer

7.2 Visitation til samlede rehabiliteringsforløb

Børn og unge med genoptræningsplan til rehabilitering på specialiseret niveau visiteres til samlede, multidisciplinære og helhedsorienterede forløb på et specialiseret rehabiliteringstilbud, som har de fornødne kompetencer til at varetage barnet/den unges samlede rehabiliteringsbehov på specialiseret niveau. Se nærmere om valg af rehabiliteringstilbud i næste afsnit.

Sygehuset har i genoptræningsplanen beskrevet det samlede rehabiliteringsbehov. Genoptræningsplanens indhold drøftes ved en udskrivningssamtale med deltagelse af barnet/den unge, forældre, sygehus og kommune, således at kommunen kan planlægge rehabiliteringsforløbet inden barnet/den unge udskrives.

Børn og unge med en genoptræningsplan til rehabilitering på specialiseret niveau vil have behov for både genoptræning varetaget af autoriserede sundhedspersoner, og for andre rehabiliteringsindsatser varetaget af en række andre faggrupper som fx børnepsykologer, audiologopæder og pædagogisk personale.

Genoptrænings- og rehabiliteringsindsatserne varetages af autoriserede sundhedspersoner og andre faggrupper, som udover grunduddannelse har opnået specialiseret viden, erfaring og kompetencer på højt niveau inden for deres fagområde og i forhold til tværfagligt samarbejde og koordinering af forløb, samt gennemgået relevant efteruddannelse/videreuddannelse. De involverede sundhedspersoner og andre fagpersoner arbejder i alt overvejende grad med indsatser i forhold til børn og unge med erhvervet hjerneskade og modtager fast og hyppig supervision, ligesom de indgår i løbende kompetenceudvikling for at sikre, at indsatser er baseret på den nyeste evidens på området.

Rehabiliteringsindsatserne organiseres som teambaserede, tværfaglige, helhedsorienterede forløb, hvor timing og faglig koordinering af den samlede specialiserede rehabiliteringsindsats er afgørende. Selvom forløbet varetages på et specialiseret rehabiliteringstilbud, så kan barnet/den unge fortsat have behov for indsatser som fx ændringer i fritidstilbud, ledsageordning, samt personlig og praktisk hjælp i dagligdagen, der varetages inden for kommunens sædvanlige rammer. Kommunens visitation skal derfor ved modtagelse af genoptræningsplanen og ved udskrivnings-

samtalen vurdere, om der er behov for, at barnet den unge også visiteres til indsatser i kommunen.

7.3 Valg af rehabiliteringstilbud

Valg af rehabiliteringstilbud afhænger af barnet/den unges funktionsevnededsættelse og behov for rehabilitering. Derudover er der behov for, at rehabiliteringstilbudet er placeret i nærhed af barnets/den unges bopæl, således at familien kan holdes samlet, og at barnet/den unge kan opretholde størst mulig kontakt med nærmiljøet. Børn og unge er således afhængige af at kunne spejle sig i jævnaldrende unge, så de kan følge normaludviklingen og bevare motivationen under rehabiliteringsforløbet.

Det skal tilstræbes, at der findes ét rehabiliteringstilbud, som kan varetage barnet/den unges samlede rehabiliteringsbehov på specialiseret niveau inden for alle relevante områder.

I nogle tilfælde vil der dog være behov for, at flere rehabiliteringstilbud på specialiseret niveau arbejder sammen, således at barnet/den unge kan opnå bedst mulig funktionsevne på alle områder. Ansvar for koordinering af det samlede forløb bør her være placeret på ét af rehabiliteringstilbuddene, hvilket hensigtsmæssigt kan være det tilbud, som varetager barnet/den unges genoptræning.

Sygehuset og kommunen drøfter inden udskrivelsen fx ved en udskrivningssamtale barnets/den unges rehabiliteringsbehov. I den forbindelse drøftes, hvilke rehabiliteringstilbud der kan varetage rehabiliteringsbehovet.

Rehabiliteringstilbud inden for socialområdet og specialundervisningsområdet til børn og unge på specialiseret niveau varetages inden for det mest specialiserede socialområde jf. specialiseringsniveauerne på socialområdet og inden for det mest specialiserede specialundervisningsområde. Disse rehabiliteringstilbud er omfattet af rammeaftalerne på det sociale område og specialundervisningsområdet.

Rehabiliteringstilbuddene varetager imidlertid oftest opgaver på tværs af sundheds- og socialområdet, og således også barnet/den unges genoptræning efter sundhedsloven og andre sundhedsfaglige indsatser. I kapitel 8 er sundhedsfaglige kvalitetskriterier for de specialiserede rehabiliteringstilbud beskrevet. Disse har til formål at sikre en høj sundhedsfaglig kvalitet i de rehabiliteringstilbud til børn og unge med erhvervet hjerneskade, som varetager rehabilitering på specialiseret niveau.

Der er kun behov for få rehabiliteringstilbud, som kan varetage rehabilitering på specialiseret niveau til børn og unge med erhvervet hjerneskade. Specialiserede rehabiliteringstilbud bør derfor generelt kunne varetage det samlede behov for rehabilitering til børn og unge med erhvervet hjerneskade samt indsatser målrettet forældre og søskende.

Ved valg af rehabiliteringstilbud gælder følgende:

- Har barnet/den unge behov for indsatser ift. *mentale funktioner som fx hukommelse og opmærksomhed, overordnede kognitive funktioner, følelses-*

funktioner, adfærd, perception m.fl., skal det specialiserede rehabiliterings-tilbud have ansat børneneuropsykologer og andre fagpersoner med specialiserede kompetencer ift. disse områder

- Har barnet/den unge behov for indsatser ift. *Sprogfunktioner* (afasi), skal det specialiserede rehabiliteringstilbud have ansat audiologopæder med specialiserede kompetencer ift. dette område, ligesom der skal være adgang til at anvende udstyr i form af særlige kommunikationshjælpemidler samt ansat fagpersoner med særlige kompetencer¹⁵ i forhold til at anvende kommunikationshjælpemidlerne.
- Har barnet/den unge behov for indsatser ift. *bevægelsesfunktioner og andre kropsfunktioner*, skal det specialiserede rehabiliteringstilbud have ansat fysioterapeuter, ergoterapeuter og sygeplejersker med specialiserede kompetencer i forhold til disse områder
- Har barnet/den unge behov for indsatser ift. *omsorg for sig selv, daglig livsførelse, mobilitet, uddannelse*, skal det specialiserede rehabiliteringstilbud have ansat ergoterapeuter, pædagogisk personale og andre relevante faggrupper med specialiserede kompetencer i forhold disse områder
- Har barnet/den unge *svære somatiske eller psykiatriske følger* af hjerne-skaden eller betydelig komorbiditet, kan der være behov for, at der på det specialiserede rehabiliteringstilbud er adgang til lægelig behandling og sygepleje på specialiseret niveau. I andre tilfælde vil dette kunne varetages i et samarbejde med sygehuset og/eller barnet/den unges praktiserende læge.

7.4 Krav til koordinering og samarbejde

Kommunen har det overordnede ansvar for forløb i specialiserede rehabiliteringstilbud, men den konkrete koordinering af de faglige indsatser varetages af rehabiliteringstilbuddet/ne.

Der vil ofte kun være behov for rehabilitering på specialiseret niveau i en afgrænset periode, hvorefter rehabiliteringsforløbet kan varetages på avanceret niveau. Overgangen kan ofte ske gradvis. I den forbindelse kan det specialiserede tilbud bidrage med rådgivning og vejledning til de sundhedspersoner og andre fagpersoner, som skal overtage rehabiliteringsforløbet. Dette for at sikre sammenhængende forløb og den videre udvikling.

Når barnet/den unge afsluttes fra det specialiserede rehabiliteringstilbud, udarbejdes en status over barnet/den unges rehabiliteringsforløb og aktuelle funktionsevne, som videregives til kommunen.

¹⁵ Det kan fx dreje sig om ergoterapeuter, datamatikere, it-ingeniører, speciallærere og audiologopæder

8 Sundhedsfaglige kvalitetskrav til specialiserede rehabiliteringstilbud

I dette afsnit beskrives sundhedsfaglige kvalitetskrav for de rehabiliteringstilbud, der varetager rehabilitering på specialiseret niveau.

En stor del af disse specialiserede rehabiliteringstilbud er forankret i socialområdet, men varetager indsatser på tværs af sundheds- og socialområdet. De sundhedsfaglige kvalitetskrav skal derfor fungere som støtte til kommunerne i forhold til valg af specialiseret rehabiliteringstilbud, når kommunen skal visitere patienter med genoptræningsplan til rehabilitering på specialiseret niveau.

Formålet med at fastsætte sundhedsfaglige kvalitetskrav for specialiserede rehabiliteringstilbud er at sikre, at borgerne med et sundhedsfagligt behov for rehabilitering på specialiseret niveau får et relevant rehabiliteringstilbud af en høj kvalitet.

I forhold til regler vedrørende klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet henvises til vejledningen om genoptræning og vedligeholdelsestræning.

8.1 Sundhedsfaglige indsatser

Kvalitetskravene vedrører de sundhedsfaglige indsatser, der leveres i de specialiserede rehabiliteringstilbud. Disse indsatser skal ses i samspil med andre rehabiliteringsindsatser, fra især det sociale område og specialundervisningsområdet.

Sundhedsfaglige indsatser er de indsatser, der leveres af autoriserede sundhedspersoner. Det omfatter bl.a. læger, sygeplejersker, ergoterapeuter, fysioterapeuter og social- og sundhedsassistenter.¹⁶

Sundhedsfaglige indsatser i specialiserede rehabiliteringstilbud omfatter:

- sygepleje
- genoptræning
- medicinsk behandling
- patientrettet forebyggelse
- patientuddannelse
- patient- og pårørendeuddannelse

De sundhedsfaglige indsatser kan indgå i forskellig grad i det enkelte rehabiliteringsforløb, herunder i samspil med kommunens almindelige sundhedsfaglige ind-

¹⁶ Øvrige faggrupper, som kan levere indsatser i et specialiseret rehabiliteringstilbud, men som ikke er autoriserede sundhedspersoner, er fx neuropsykologer, logopæder, socialrådgivere, pædagoger, speciallærere og social- og sundhedshjælpere

satser og det avancerede niveau, som et led i et integreret rehabiliteringsforløb, også når borgeren ikke er i døgntilbud.

Nogle sundhedsfaglige indsatser, er forbeholdt læger at udføre jf. Sundhedsstyrelsens bekendtgørelse og vejledning om forbeholdt sundhedsfaglig virksomhed¹⁷. Det gælder fx medicin håndtering, sondebehandling og blodprøver. Disse opgaver vil efter delegation fra lægen kunne varetages andre faggrupper, herunder også faggrupper som ikke er autoriserede sundhedspersoner.

8.2 Sundhedsfaglige kvalitetskriterier

Kvalitetskriterierne er opdelt på følgende områder¹⁸:

- kapacitet og robusthed
- aktivitet, erfaring og ekspertise
- kompetencer
- samarbejde
- kvalitet og dokumentation

8.2.1 Kapacitet og robusthed

Specialiserede rehabiliteringstilbud, der varetager sundhedsfaglige indsatser, skal have tilstrækkelig kapacitet og robusthed til at varetage opgaverne alle dage året rundt. Det vil sige, at indsatserne skal kunne varetages, selvom der er sygdom og ferie i personalegruppen. Derudover skal tilbuddene kunne opbygge erfaring og skabe og vedligeholde et stærkt fagligt miljø.

Dette vil normalt kræve, at der er ansat minimum tre inden for hver faggruppe. De tre skal alle have specifikke kompetencer til at varetage den sundhedsfaglige rehabiliteringsindsats for mennesker med erhvervet hjerneskade. Den enkelte sundhedsprofessionelle kan have specifikke kompetencer til at varetage flere indsatser.

Kravet om antal ansatte inden for hver faggruppe kan være vanskeligt at imødekomme i forhold til den lægelige behandling. Her kan der være tale om samarbejde med fx sygehus, således at lægen fungerer som konsulent. Det er i det tilfælde centralt, at samarbejdet er robust og ikke bundet op på enkeltpersoner, og fremstår klart i en samarbejdsaftale.

¹⁷ Bekendtgørelse nr. 1219 og vejledning nr. 115 af 11. december 2009 om autoriserede sundhedspersoners benyttelse af medhjælp (delegation af forbeholdt sundhedsfaglig virksomhed).

¹⁸ Jf. 'Specialeplanlægning – begreber, principper og krav', Sundhedsstyrelsen 2014

8.2.2 Aktivitet, erfaring og ekspertise

Der er generelt set en sammenhæng mellem kvalitet, sundhedsfaglig rutine, erfaring og forekomst. Tilstrækkelig forekomst er derfor en vigtig faktor ved varetagelse af den sundhedsfaglige rehabilitering på specialiseret niveau. Tilbud, der varetager sundhedsfaglige indsatser i specialiserede rehabiliteringstilbud, skal således have et patientgrundlag, der sikrer en aktivitet til at opnå, vedligeholde og udvikle erfaring inden for alle relevante faggrupper.

8.2.3 Kompetencer

Specialiserede rehabiliteringstilbud skal sikre, at det sundhedsfaglige personale har de relevante kompetencer til at varetage de sundhedsfaglige rehabiliteringsindsatser i forhold til patientgruppen, og at der sker en fortløbende kompetenceudvikling, således at indsatsen er opdateret på nyeste viden på området. Det kan fx være behandling, træning, information, observation, pleje mv. Det vil konkret sige, jf. kravet om robusthed, at mindst tre i hver relevant sundhedsfaggruppe skal have de relevante specialiserede kompetencer i forhold til hjerneskaderehabilitering.

8.2.4 Samarbejde

Det er generelt en forudsætning for varetagelsen af de sundhedsfaglige rehabiliteringsindsatser på specialiseret niveau, at der samarbejdes med andre faggrupper og med patientens kommune. Det vil sige, at der generelt bør etableres et samarbejde om patientforløb.

Hertil kommer en forventning om at kunne yde rådgivning og supervision til genoptræningstilbud der varetager genoptræning og rehabilitering på avanceret niveau.

8.2.5 Kvalitet og dokumentation

Det er en forudsætning, at der sker en løbende dokumentation af de sundhedsfaglige indsatser, at der indberettes til relevante kliniske kvalitetsdatabaser, samt at der reageres på lokal og national kvalitetsmonitorering.

Det forudsættes også, at udredning og behandling mv. følger landsdækkende kliniske retningslinjer, hvor sådanne foreligger, og så vidt muligt er evidensbaserede. Dette kan ses som en forudsætning for at gennemføre en som udgangspunkt ensartet behandling, der kan gennemføres kvalitetsopfølgning på.

For de sundhedsfaglige indsatser i specialiserede rehabiliteringstilbud gælder det, selvom der kan være tale om et tilbud, der er forankret i socialområdet, at der er forskningsforpligtelse. Det vil konkret sige, at de sundhedsfaglige medarbejdere skal holde sig opdateret på evidensen på hjerneskadeområdet, samle evidens og sprede den, medvirke til at levere data og generelt medvirke til, at der kommer

forskningsbaseret viden på området samt evt. iværksætte forskning på hjerneskadeområdet.

Høringsudkast

Bilagsfortegnelse

Bilag 1 - Arbejdsgruppe

Bilag 2 - Disposition til beskrivelse af funktionsevne

Bilag 3 - Genoptræningsindsatser og andre rehabiliteringsindsatser – eksempler

Bilag 4 – Vurdering af kapacitetsbehov

Høringsudkast

Bilag 1: Arbejdsgruppen

- **Bente Møller**, overlæge (formand), Sundhedsstyrelsen, Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud
- **Anders Degn Pedersen**, cand.psych. autoriseret, specialist i neuropsykologi, voksenområdet og supervisor. Sundhedschef ved Vejle fjord Rehabiliteringscenter,
Udpeget af Selskabet Danske Neuropsykologer
- **Bente Andersen**,
Udpeget af Dansk Selskab for Fysioterapi
- **Camilla Højgaard Nielsen**, faglig konsulent, Socialstyrelsen, Kontoret for kognitive handicaps og hjerneskade
Udpeget af Socialstyrelsen
- **Flemming Hansen**, chefkonsulent, Roskilde Kommune
Udpeget af KL
- **Gitte Hjortd**, koordinator/socialrådgiver, Center for Hjerneskade,
Udpeget af Dansk Socialrådgiverforening
- **Hanne Munk**, ledende terapeut, Glostrup Hospital, Afdeling for Højt Specialiseret Neurorehabilitering/Traumatisk Hjerneskade
Udpeget af Dansk Selskab for NeuroRehabilitering
- **Helle K. Iversen**, apopleksiansvarlig overlæge, dr. med., Glostrup Hospital, Apopleksienheden, Neurologisk afdeling,
Udpeget af Dansk Selskab for Apopleksi
- **Helle Mousing**, leder i Kolding Kommune, Kolding Kommune,
Udpeget af Ergoterapifaglige Selskaber
- **Helle Nybo Mørn**, faglig konsulent, Aarhus Kommune
Udpeget af KL
- **Helle Kyhnau Steffensen**, teamleder, Hjerneskadecentret BOMI,
Udpeget af Dansk Selskab for NeuroRehabilitering
- **Henrik Stig Jørgensen**, overlæge, dr.med., Hvidovre Hospital, Afdeling for højt specialiseret neurorehabilitering/traumatisk hjerneskade
Udpeget af Sundhedsstyrelsen
- **Karen Sloth**, specialeansvarlig sygeplejerske, Regionshospitalet Hammel Neurocenter, Hospitalsenheden Viborg, Silkeborg, Skive, Hammel, Klinik for Tidlig Neurorehabilitering,
Udpeget af Dansk Sygepleje Selskab
- **Lene Gram Herborg**, Sønderborg Kommune,
Udpeget af KL - Frem til den 13. august 2014
- **Lisbeth Schrøder**, Region Sjælland
Udpeget af Danske Regioner
- **Lone Fjeldborg**, psykolog, Børneungecenter for Rehabilitering
Udpeget af Sundhedsstyrelsen
- **Margit Vibeke Hansen Davies**, hjerneskadekoordinator, Ballerup Kommune

Udpeget af KL

- **Merete Stubbjær Christensen**, ledende overlæge, Regionshospitalet Hammel Neurocenter
Udpeget af Sundhedsstyrelsen
- **Mette Lund Møller**, Socialstyrelsen, Kontoret for kognitive handicaps og hjerneskade
Udpeget af Socialstyrelsen
- **Pernille Westh**, fuldmægtig, Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Primær Sundhed
Udpeget af Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse
- **Sara Holm Kristensen**, AC-fuldmægtig, sociolog, Region Midtjylland
Udpeget af Danske Regioner
- **Svend Prytz**, overlæge i Foniatri, formand for Dansk Selskab for Logopædi og Foniatri, Bispebjerg Hospital, Neurologisk afd. N, Foniatrisk Klinik,
Udpeget af Dansk Selskab for Logopædi og Foniatri
- **Tanja Thor Møller**, afdelingsleder, Københavns Kommune, Sundheds- og Omsorgsforvaltningen, Center for Kvalitet og Sammenhæng, Afd. for rehabilitering
Udpeget af KL - Fra den 13. august 2014

Sekretariat:

- **Camille Larsson**, faglig konsulent, Sundhedsstyrelsen (Svendborg Kommune)
- **Janni S. Kramer**, Kontorfuldmægtig, Sundhedsstyrelsen, Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud
- **Kirsten Hansen**, fuldmægtig, Sundhedsstyrelsen, Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud
- **Rune Eeg Nordvig**, fuldmægtig, Sundhedsstyrelsen, Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud
- **Tóra Haraldsen Dahl**, seniorkonsulent, Sundhedsstyrelsen, Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud

Bilag 2: Disposition til beskrivelse af funktionsevne

Bevægelsesfunktioner

- Gangmønstre
- Arm og hånd
- Spasticitet

Mentale funktioner

- Sproglige funktioner
- Hukommelse og opmærksomhed
- Overordnede kognitive funktioner
- Følelsesfunktioner
- Adfærd
- Perception

Andre kropsfunktioner

- Dysfagi
- Blære- og tarmfunktioner
- Smerter
- Syn
- Hørelse og vestibulære funktioner
- Udholdenhed og cirkulation

Aktivitet og deltagelse

- Omsorg for sig selv
- Daglig livsførelse
- Mobilitet inkl. anvendelse af transportmidler og køreevne til bil
- Kommunikation inkl. læse, skrive, bruge telefon mv.
- Læring og anvendelse af viden
- Uddannelse
- Beskæftigelse
- Sociale relationer og fritidsliv

Omgivelsesmæssige faktorer

- Medicin
- Hjælpemidler og udstyr som er nødvendigt i hverdagen
- Netværk og relationer
- Boligforhold
- Behov for assistance i hverdagen

Høringsudkast

Bilag 3: Genoptræning og andre rehabiliteringsindsatser - eksempler

Sundhedsområdet:

- Genoptræning
- Lægelig behandling
- Forebyggelse og sundhedsfremme
- Omsorgstandpleje
- Hjemmesygepleje
- Vederlagsfri fysioterapi
- Kommunal alkoholbehandling og lægelig behandling for stofmisbrug

Socialområdet:

- Personlig og praktisk hjælp
- Afløsning eller aflastning
- Socialpædagogisk bistand
- Genoptræning og vedligeholdelsestræning
- Borgerstyret personlig assistance
- Ledsageordning
- Støttekontaktperson
- Stofmisbrugsbehandling
- Beskyttet beskæftigelse
- Aktivitet og samværstilbud
- Botilbud
- Plejecentre
- Hjælpe midler, forbrugsgoder, støtte til bil, boligændringer m.m.
- Støtte til pårørende, herunder til eventuelle mindreårige børn

Beskæftigelsesområdet

- Arbejdsfastholdelse af sygemeldte borgere
- Indsats for at sikre borgere med nedsat funktionsevne en tilknytning til arbejdsmarkedet, herunder en tværfaglig indsats (beskæftigelses- samt social og sundhedsområdet) efter indstilling fra kommunens rehabiliteringsteam.
- Revalidering

- Sygedagpenge, ressourceforløbsydelse, flekslønstilskud, kontanthjælp og førtidspension

Uddannelses/Undervisningsområdet

- Udredning af behov for kompenserende undervisning, og specialpædagogisk bistand
- Kompenserende undervisning
- Psykologisk-pædagogisk rådgivning
- Vejledning om uddannelse og erhverv

Andet

- Fritidstilbud og dagtilbud
- Transportmulighed

HØRINGSUDKAST

Bilag 4: Vurdering af kapacitetsbehov

I dette bilag kommer Sundhedsstyrelsen med deres vurdering af behovet for fremtidig kapacitet i forhold til genoptræning og rehabilitering af patienter med erhvervet hjerneskade. Data m.m. omfatter både børn og voksne, men børn udgør en meget lille del af det samlede antal.

Det forventes, at indførelsen af de nye specialiseringsniveauer vil fortsætte den udvikling, som allerede ses i dag, hvor mange kommuner udvikler genoptræningsindsatser på højt niveau, varetaget af fagpersoner med særlige kompetencer. En del af disse indsatser på højt niveau vil allerede i dag kunne betegnes som genoptræning på avanceret niveau. Andre kommuner vil have behov for at udvikle deres indsatser, herunder at etablere et formaliseret samarbejde med andre kommuner og/eller det specialiserede niveau, for at indsatserne kan betegnes som avancerede.

Udviklingen af genoptræningsindsatser på avanceret niveau til patienter, hvor der ikke i dag er indsatser i kommunen på avanceret niveau, vil afhænge af kommunernes behov og prioritering og vil kunne aftales i sundhedsaftalen.

Kriterierne for specialiseret genoptræning på sygehus ændres ikke, og derfor vil de patienter, som i dag får en specialiseret genoptræningsplan, som udgangspunkt også fremover have behov for genoptræningsplan til genoptræning på specialiseret niveau. Efterhånden som kommunerne udvikler genoptræningsindsatser på avanceret niveau, forventes det dog, at andelen af genoptræningsplaner til specialiseret niveau falder.

De patienter, som i dag får en almen genoptræningsplan, vil fremover blive fordelt på genoptræning på basalt niveau, genoptræning på avanceret niveau og rehabilitering på specialiseret niveau.

Nedenfor beskrives et estimat for fordelingen af antallet af genoptræningsplaner i forhold til patienter med erhvervet hjerneskade. Estimatet tager udgangspunkt i den afgrænsning af populationen, som er fastlagt i Sundhedsstyrelsens forløbsprogrammer for rehabilitering af voksne hhv. børn og unge med erhvervet hjerneskade. Forløbsprogrammernes målgruppe omfatter alle patienter med diagnoser, hvor der er en mulighed for, at barnet/den unge har fået en erhvervet hjerneskade. Dette vil dog ikke altid være tilfældet, da nogle patienter bliver raske uden en hjerneskade.

Antal og fordeling af nuværende genoptræningsplaner

Tabel 1 viser antallet af genoptræningsplaner udarbejdet til patienter med en aktionsdiagnose inden for forløbsprogrammernes patientpopulation.¹⁹

¹⁹ Diagnoser, der indgår i forløbsprogramspopulationen, fremgår af forløbsprogrammerne for rehabilitering af voksne hhv. børn og unge med erhvervet af hjerneskade samt af Sundhedsstyrelsens hjemmeside.

Tabel 1: Antallet af genoptræningsplaner med aktionsdiagnose på listen over diagnoser i forløbsprogramspopulationen, 2013

Sygdomsgrupper afgrænset som i forløbsprogrammet for erhvervet hjerneskade	Almen GOP		Specialiseret GOP		Ialt
	Antal	Andel (pct.)	Antal	Andel (pct.)	Antal
Apopleksi	3.123	98	54	2	3.177
Sequelae - apopleksi	485	98	11	2	496
TCI	329	99	3	1	332
Traumatisk hjerneskade	268	99	2	1	270
Subarachnoidalblødning	76	100	0	0	76
Primære tumores i centralnervesystemet - maligne	177	93	14	7	191
Primære tumores i centralnervesystemet - benigne	99	95	5	5	104
Infektion i centralnervesystemet	65	92	6	8	71
Encephalopati	93	82	20	18	113
Andre tilstande	6	100	0	0	6
Sequelae - andre hjerneskader	6	100	0	0	6
Ialt	4.727	98	115	2	4.842

Kilde: Landspatientregisteret

Der er i 2013 udarbejdet i alt 4.842 genoptræningsplaner inden for forløbsprogrammernes målgrupper. Der foreligger ikke data for, hvor stor en andel af genoptræningsplanerne der er udarbejdet med baggrund i en hjerneskade eller hvor betydende hjerneskaden er, men det formodes, at de fleste har en hjerneskade i en eller anden grad.

En række patienter med apopleksi og muligvis også patienter med andre erhvervede hjerneskader registreres formentlig med en aktionsdiagnose inden for diagnosegruppen *DZ50 – Behandling med anvendelse af genoptræningsforanstaltninger*, ofte med apopleksi som bidiagnose. Patienter kan udskrives med flere bidiagnoser og det er ikke muligt at fastlægge, hvilke bidiagnoser der er betydende i forhold til den funktionsevne, som barnet/den unges genoptræningsplan retter sig mod.

Tabel 2 viser antallet af genoptræningsplaner udarbejdet til patienter med en aktionsdiagnose inden for Z-gruppen, som samtidig har registreret mindst en bidiagnose inden for forløbsprogrammets diagnoser.

Table 2: Antallet af genoptræningsplaner med aktionsdiagnose inden for Z-gruppen og mindst én bidiagnose på listen over diagnoser i forløbsprogramspopulationen, 2013

Diagnosegrupper (ICD-10)		Almen GOP		Specialiseret GOP		Ialt
		Antal	pct.	Antal	pct.	Antal
DZ50	Behandling med anvendelse af genoptræningsforanstaltninger	4.537	98	67	2	4.604
DZ01-99, undtagen DZ50	Andre faktorer af betydning for sundhedstilstand og kontakter med sundhedsvæsen	120	98	6	2	126
DZ01-99	I alt	4.657	98	73	2	4.730

Kilde: Landspatientregisteret

Det fremgår, at der er udarbejdet i alt 4.730 genoptræningsplaner til denne gruppe. Det er dog ikke muligt umiddelbart at fastslå, hvor mange af disse patienter, som reelt har en erhvervet hjerneskade. Men formodentlig er tallet mindre end det angivne.

Det betyder, at der i 2013 maksimalt er udarbejdet 9.572 genoptræningsplaner til patienter med erhvervet hjerneskade. Heraf er 188 (sv.t. 2 pct.) udarbejdet som specialiserede genoptræningsplaner.

Apopleksi udgør den største gruppe med 3.177 registrerede genoptræningsplaner. Derudover udgør apopleksi formentlig en stor del af de patienter, som får udarbejdet en genoptræningsplan med baggrund i en aktionsdiagnose inden for Z-området. Så skønmæssigt udarbejdes der 6-7.000 genoptræningsplaner til patienter med apopleksi.

Data skal ses i lyset af, at Sundhedsstyrelsen i forløbsprogrammerne med baggrund i ovenstående population og indlæggelsesvarighed skønnede, at 18.000 personer ville have behov for genoptræning og rehabilitering pga. en erhvervet hjerneskade. Dette blev vurderet ud fra, at patienter, der havde været indlagt mere end 3 dage (apopleksi) hhv. 4 dage (anden erhvervet hjerneskade), havde behov for efterfølgende rehabilitering.

Det må dog antages, at de patienter, som har behov for genoptræning og rehabilitering efter udskrivning fra sygehus, alle får en genoptræningsplan, hvorfor tal for genoptræningsplaner må antages at være de rigtige.

Estimat af antal og fordeling af fremtidige genoptræningsplaner – erhvervet hjerneskade

Erfaringen fra de kommuner, som har registreret fordelingen af genoptrænings- og rehabiliteringsforløb til personer med erhvervet hjerneskade, er, at størstedelen af patienterne har behov for genoptræning og rehabilitering på avanceret niveau. I disse opgørelser varetages ca. 20-30 pct. af patienterne med genoptræningsplan på basalt niveau, 60-70 pct. på avanceret niveau og omkring 10 pct. på specialiseret niveau.

Det vurderes, at en fortsat udvikling af genoptrænings- og rehabiliteringstilbud på avanceret niveau til patienter med erhvervet hjerneskade i samarbejde med de specialiserede rehabiliteringsenheder på hjerneskadeområdet, vil reducere behovet for genoptræningsplaner til rehabilitering på specialiseret niveau. Et forsigtigt skøn er, at omkring 5 % af den samlede målgruppe (dvs. omkring 350-450 patienter) vil have behov for en genoptræningsplan til rehabilitering på specialiseret niveau. Dette tal skal ses i lyset af, at Sundhedsstyrelsen i forløbsprogrammerne estimerede, at knap 400 personer havde behov for hjerneskaderehabilitering under indlæggelse på højt specialiseret sygehusfunktion.

Behovet for genoptræningsplaner til genoptræning på specialiseret niveau vil formentlig være uændret, dvs. omkring 2 %.