

Tilpasnings- og implementeringsaftale (høringsudkast)

Forløbsprogrammer for rehabilitering af personer med erhvervet hjerneskade i kommuner og region i Region Syddanmark

Indhold

1. Indledning	2
1.1 Baggrund.....	2
1.2 Formål.....	2
1.3 Principper og understøttende samarbejdsstrukturer	2
1.4 Definition af rehabilitering	4
1.5 Status.....	5
2. Aktører, faser og overgange.....	6
2.1 Faser (flowchart)	6
2.2 Lovgrundlag.....	7
2.3 Beskrivelse af aktørerne.....	8
2.3.1 Sygehusene.....	8
2.3.2 Kommunerne	8
2.3.3 Almen praksis	9
2.3.4 Psykiatrien	10
3. Indsatser i fase I og overgangen til fase II og III	11
3.1 Sygehusene	11
3.2 Almen praksis.....	12
4. Indsatser i fase II og III.....	12
4.1 Sygehusene	12
4.1.1 Regional neurorehabilitering	13
4.2 Kommunernes indsatser.....	18
4.2.1 Organisering af indsatsen	18
4.2.2 Indsatser	20
4.3 Almen praksis indsatser.....	21
4.4 Tidlig opsporing – de usynlige kognitivt skadede	22
4.5 Indsatser	22
5. Børn med erhvervet hjerneskade	24
5.1 Sygehusenes indsats	24
5.3 Den kommunale indsats	28
5.4 Indsatser	29
6. Implementering	30
6.1 Handlingsplan.....	31
Bilag 1: Kommissorium	34
Bilag 2: Medlemssammensætning	37
Bilag 3: Komplexitetsskema	38
Bilag 4: Kortlægning af status	39

1. Indledning

1.1 Baggrund

Sundhedsstyrelsen (SST) har i juni 2011 udgivet

- Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade
- Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade

Forløbsprogrammerne omfatter følgende diagnoser:

- Apopleksi (blodprop i hjernen og hjerneblødning)
- TCI (Transitorisk Cerebral Iskæmi, samme symptomer som ved apopleksi, men hvor symptomerne forsvinder inden for 24 timer)
- Traumatisk hjerneskade
- Subarachnoidalblødning (hjernehindeblødning)
- Tumor i hjernen (kræft samt godartede svulster i hjernen)
- Infektion (betændelse i hjernen og i hjernens hinder)
- Encephalopati (diffus hjerneskade på grund af iltmangel, giftstoffer eller anden skadelig påvirkning)
- Sequelae (følger på grund af en hjerneskade og dennes behandling med reference til en af ovenstående diagnoser)

Denne aftale tilpasser og sætter rammen for implementering af disse to forløbsprogrammer. Fælles for forløbsprogrammerne for hhv. voksne samt børn- og unge er afsnittene 1 til og med 2.2 samt afsnit 6 om implementering. Børne- og ungeområdet har et særskilt afsnit 5.

Status

Efter godkendelse i Det Administrative Kontaktforum har aftalen karakter af anbefaling for organiseringen af indsatsen lokalt. Aftalen kan tilføjes Sundhedsaftalen for 2015-2018 som bilag, hvorefter den har en forpligtende karakter.

1.2 Formål

Denne aftale tilpasser og sætter rammen for implementering af forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade og forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade på en måde som er tilpasset syddanske forhold.

Aftalen har til formål at understøtte høj kvalitet, effektiv ressourceudnyttelse og god kommunikation og koordination i tværgående forløb på hjerneskadeområdet. Det er målet, at kvaliteten løftes inden for de givne økonomiske ramme gennem mere ensartede og strømlinede forløb og bedre og mindre personafhængig koordinering.

1.3 Principper og understøttende samarbejdsstrukturer

Aftalen bygger på sundhedsaftalen, tilknyttede aftaler og de grundlæggende principper for samarbejdet på det tværsektorielle sundhedsområde. Det drejer sig særligt om:

- SAM:BO - Samarbejde om borger/patientforløb.

- Snitfladekataloget på genoptræningsområdet.
- Princippet om, at kommunikation i videst muligt omfang sker digitalt på baggrund af SAM:BO.
- Princippet om udstrakt videndeling og at data som udgangspunkt fødes et sted.
- Princippet om brug af ICF og Fælles Sprog II og III.

Aftalen er desuden koordineret med den af KKR Syddanmark indgåede rammeaftaler på socialområdet.

Sundhedsaftaler¹

Regionsrådet og kommunalbestyrelsen skal mindst én gang i hver valgperiode indgå en sundhedsaftale inden for seks obligatoriske indsatsområder. Herudover er der mulighed for at udarbejde frivillige sundhedsaftaler på andre områder. I alle sundhedsaftaler er samarbejdet omkring udskrivningsforløbet beskrevet. Det drejer sig blandt andet om aftale om udskrivelse, udskrivningssamtaler, snitfladen mellem almen og specialiseret genoptræning samt ansvaret for levering af hjælpemidler. Ligeledes beskrives den konkrete kommunikation mellem aktørerne.

SAM:BO

Samarbejdsaftale mellem kommuner og region om borger/patientforløb i Region Syddanmark (SAM:BO) er en del af sundhedsaftalen. Samarbejdsaftalen gælder for alle almindeligt forekommende typer af somatiske patientforløb for såvel voksne som børn på tværs af sektorerne i Region Syddanmark, uanset diagnose. SAM:BO beskriver for disse patientforløb krav til samarbejde, kommunikation, patientinformation og kvalitetsmonitorering, især med fokus på forløbets overgange mellem sektorerne.

Region Syddanmarks samarbejdsaftale med Regionshospitalet Hammel Neurocenter

Region Syddanmark har indgået aftale med Region Midt om patientforløb for voksne patienter med erhvervet hjerneskade og behov for højtspecialiseret neurohabilitering på Regionshospitalet Hammel (RHN). Aftalen regulerer forhold vedr. henvisning til højtspecialiseret neurohabilitering på RHN og tilbageflytning til Region Syddanmark. Af aftalen fremgår, at et koordinationsudvalg i Region Syddanmark orienteres, når borgere fra Region Syddanmark indlægges på RHN. Derudover vil koordinationsudvalget i Region Syddanmark hver 14. dag elektronisk modtage en samlet patientstatus inklusiv scoringer og behandlingsplan. Det er koordinationsudvalget der løbende informerer hjemkommunen.

ICF og fælles sprog II og III

International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) er en fælles begrebsramme til beskrivelse af menneskets funktionsevne og et standardiseret sprog (fagneutralt), der kan anvendes på tværs af fag og sektorer. ICF understøtter rehabiliteringstankegangen om en flerstrengt indsats og anlægger et helhedssyn på borgeren med en tredelt fokusering på hhv. krop, aktivitet og deltagelse, som suppleres med patientens personlige faktorer og omgivelser.

¹ <http://www.regionsyddanmark.dk/wm277954>

Med ICF som referenceramme beskrives patientens samlede funktionsevne og funktionsnedsættelse med henblik på at tilrettelægge et forløb, der kan understøtte patienten til at opnå et selvstændigt og meningsfuldt liv.

Rehabiliteringsnotat

Projektet "Rehabiliteringsplaner skaber sammenhæng", som Odense Kommune gennemfører sammen med Region Syddanmark, har demonstreret, at det er teknisk muligt for sygehuset at samle nødvendig information vedr. personer med behov for omfattende rehabilitering (apopleksi) og sende den elektronisk.

Projektet rehabiliteringsnotat indgår i den tværsektorielle digitaliseringsstrategi som et foranalyseprojekt.

1.4 Definition af rehabilitering

Tillægsaftalen tager udgangspunkt i følgende definition af rehabilitering:

"Rehabilitering af mennesker med nedsat funktionsevne er en række af indsatser, som har til formål at sætte den enkelte i stand til at opnå og vedligeholde den bedste den bedst mulige fysiske, sansmæssige, intellektuelle, psykologiske og sociale funktionsevne. Rehabilitering giver mennesker med nedsat funktionsevne de redskaber, der er nødvendige for at opnå uafhængighed og selvbestemmelse" (WHO)

"Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv.

Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats" (Marselisborgcenterets hvidbog).

På hjerneskadeområdet er målet med rehabilitering at mindske følgerne af hjerneskaden, og at personen så vidt muligt opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering indebærer ofte en forberedelse til en ny livssituation.

Tidsmæssigt afgrænses rehabilitering fra personen får en hjerneskade (fase I), til personen har opnået bedst mulig funktionsevne (fase IV).

Neurorehabilitering

Neurorehabilitering er rehabilitering af personer med erhvervet hjerneskade. Følgevirkningerne af hjerneskaden kan være af forskellig karakter som mental, bevægelsesmæssig, sproglig og sansmæssig og samtidig er der stor variation i sværhedsgraden af hjerneskaden. Derfor er neurorehabilitering en kontinuerlig proces, hvor man søger at mindske følgerne af hjerneskaden og / eller substituere tabte funktioner.

Stratificering

Rehabilitering for personer med erhvervet hjerneskade er generelt kendetegnet af en høj grad af specialisering, og behov for tværfaglighed og samarbejde på tværs af sektorer og forvaltninger².

Sundhedsstyrelsens sonderer mellem rehabilitering i sygehusregi på:

- *Hovedfunktionsniveau*: Rehabilitering og kontrol af hyppigt forekommende sygdomme og tilstande, hvor ydelserne er af begrænset kompleksitet, hvor sygdom såvel som ydelser er hyppige og ressourceforbruget ikke giver anledning til en samling af ydelserne.
- *Regionsfunktionsniveau*: rehabilitering og kontrol af sygdomme eller tilstande, hvor ydelserne er af nogen kompleksitet, hvor sygdom eller sundhedsvæsenets ydelser er relativt sjældent forekommende og/eller, hvor ressourceforbruget giver anledning til en vis samling af ydelserne.
- *Højt specialiseret niveau*: rehabilitering og kontrol af meget sjældent forekommende sygdomme og tilstande, hvor ydelserne er af betydelig kompleksitet og forudsætter tilstedeværelse af mange tværgående funktioner/samarbejdspartnere, hvor sygdom eller sundhedsvæsenets ydelser er meget sjældent forekommende og/eller ressourceforbruget betydeligt³.

og på kommunalt niveau mellem:

- *Basalt niveau*: De involverede faggrupper har neurofaglig viden fra deres grunduddannelse samt relevante kurser. Faggrupperne kan eventuelt have andre arbejdsopgaver end rehabilitering af personer med erhvervet hjerneskade.
- *Avanceret niveau*: Rehabiliteringsforløbet varetages i samarbejde med eksterne fagpersoner med særlige kompetencer inden for et givent specifikt område og/eller de specialiserede hjerneskadetilbud. Alternativt har kommunen – eventuelt i tværkommunalt samarbejde – selv personale med tilsvarende neurofaglige kompetencer. Samarbejdet kan enten være i forhold til den konkrete opgaveløsning eller ved supervision. Faggrupperne har primært arbejdsopgaver i forhold til rehabilitering af personer med hjerneskade.
- *Specialiseret niveau*: Rehabiliteringsforløbet varetages af de specialiserede hjerneskadetilbud som samlede, helhedsorienterede og intensive forløb. Der er involveret faggrupper med specialiseret neurofaglig ekspertise (inden for alle relevante områder), som fungerer i tæt, interdisciplinært samarbejde. Faggrupperne modtager fast og hyppig supervision og deltager desuden ofte i udviklingsarbejde og forskning.⁴

1.5 Status

Målgruppe og behov

Sundhedsstyrelsen estimerer, at der i 2010 var ca. 13.500 voksne personer, som havde behov for hjerneskaderehabilitering i fase II, heraf 89 % på hovedfunktionsniveau, 8 % regionsfunktionsniveau og 3 % på højt specialiseret niveau. Ca. 18.000 personer havde behov for rehabilitering i fase III.

² KL: Kommunal stratificeringsmodel for genoptræning efter sundhedsloven (2012).

³ SST: Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade (2011): Side 48-87

⁴ SST: Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade (2011): Side 43-47

På baggrund af befolkningstal kan det antages, at der i Region Syddanmark i 2010 var ca. 2.900 voksne personer med behov for fase II-rehabilitering og 3.900 med behov for fase III-rehabilitering (ca. 180 personer i en gennemsnitlig kommune med 50.000 indbyggere).

På børne- og området estimerer Sundhedsstyrelsen, at der årligt er mellem 125 og 375 børn og unge (28 dage – 18 år), som får behov for rehabilitering under indlæggelse, heraf ca. 30-40 på højt specialiseret niveau. Det antages, at mellem 125 og 375 børn og unge har behov for rehabilitering efter udskrivelse.

Det svarer til mellem 27 og 80 personer årligt i Region Syddanmark og 1-4 børn/unge i den gennemsnitlige kommune.

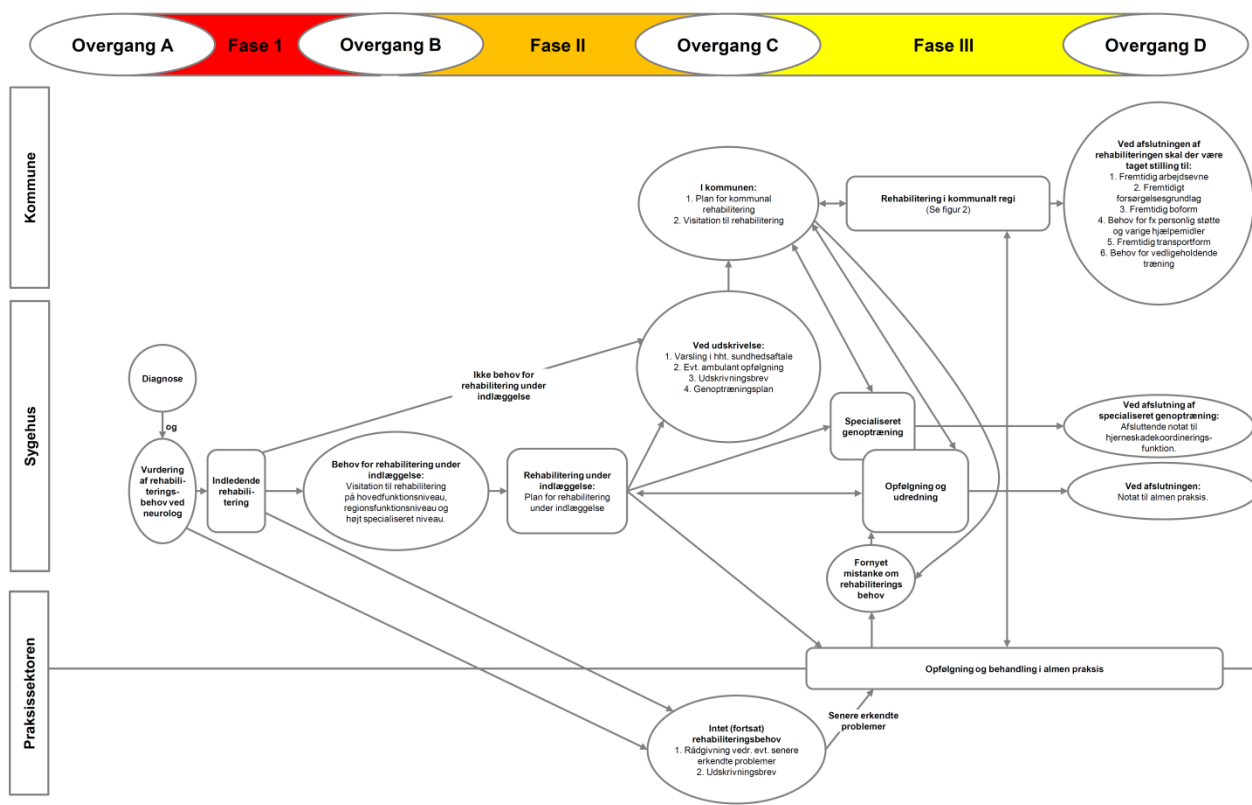
Status på hjerneskadeområdet i Syddanmark

I forbindelse med udarbejdelsen af aftalen er der foretaget en kortlægning af status på området for erhvervet hjerneskade på sygehusene og i kommunerne. Rapporten er vedlagt som bilag 4.

2. Aktører, faser og overgange

2.1 Faser (flowchart)

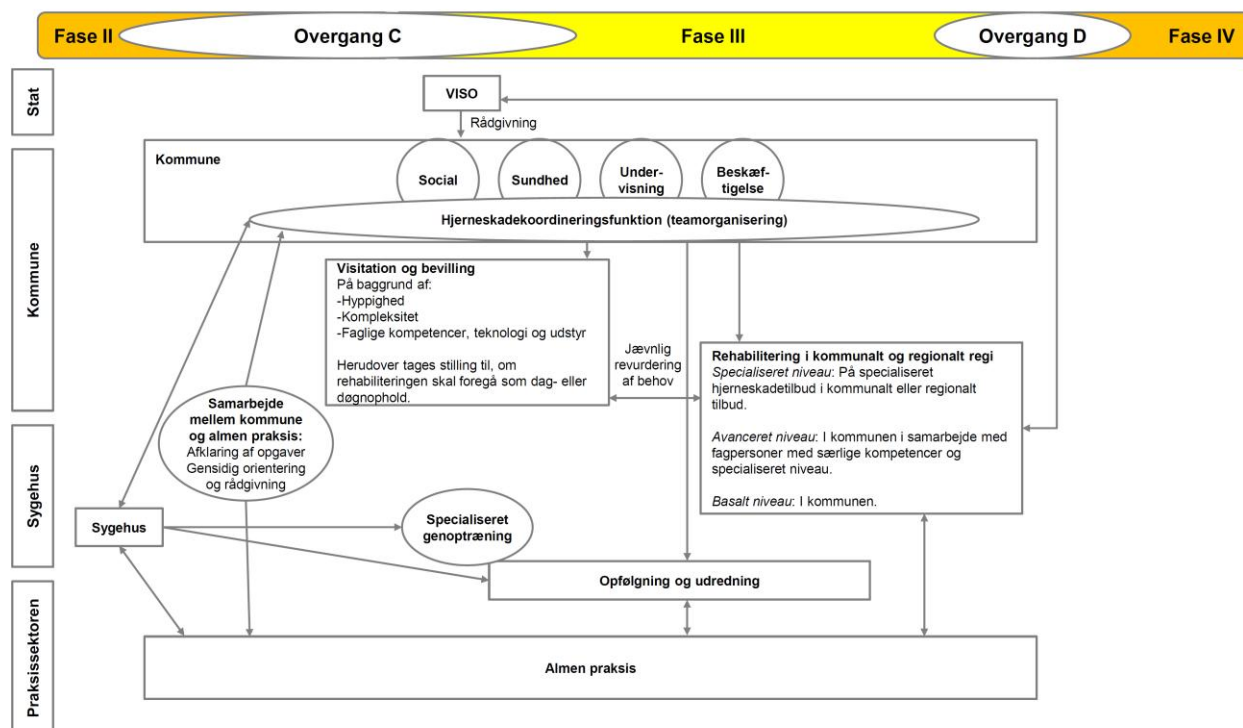
Fig. 1: Generelt flowchart



Kilde: Sundhedsstyrelsens forløbsprogrammer samt egne modificeringer

Fase I er den akutte behandling, fase II rehabilitering under indlæggelse, fase III er rehabilitering efter udskrivelse, mens fase IV er den stabile vedligeholdende fase⁵.

Fig 2: Flowchart - overgangen mellem fase II og fase III.



Kilde: Sundhedsstyrelsens forløbsprogrammer samt egne modificeringer

Sygehusvæsenet, almen praksis og kommuner har opgaver i alle faser, dog i varierende grad. Således har sygehuset flest opgaver i fase I og II, mens kommunen og almen praksis har flest opgaver i fase III (og IV).

Den enkelte person med erhvervet hjerneskade gennemgår ikke nødvendigvis faserne i kronologisk rækkefølge. Forløbene vil derfor være meget forskellige, hvilket betyder behov for fleksibel organisering for at kunne håndtere dette.

2.2 Lovgrundlag

Rehabilitering er ikke beskrevet eksplicit i lovgivningen, men lovgivninger inden for primært sundheds-, social-, beskæftigelses- og undervisningsområdet er relevante. En oversigt over lovgrundlaget for den kommunale hjerneskaderehabilitering fremgår af bilag 3.

⁵ Sundhedsstyrelsens "Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade", 2011.

2.3 Beskrivelse af aktørerne

Regionen har ansvar for den præhospitale indsats. Regionen har det fulde myndighedsansvar så længe personen med erhvervet hjerneskade er indlagt. Efter udskrivelse har kommunerne det fulde ansvar - på nær sundhedsområdet, hvor region og kommunerne deler myndighedsansvaret. Det lægelige behandlingsansvar er delt mellem sygehus og almen praksis.

2.3.1 Sygehusene

Opgaver

- Udredning og behandling af grundsygdommen
- Iværksættelse af patientrettet forebyggelse (til personer med apopleksi/TCl)
- Behandling af følgetilstande og komorbiditet, eventuelt i samarbejde med almen praksis
- Iværksættelse af indsatser med henblik på at forebygge/reducere hjerneskadens omfang (primært i fase I)
- Interdisciplinær udredning af funktionsevne
- Hjerneskaderehabilitering under indlæggelse og koordinering heraf
- Varsling/tidlig inddragelse af kommunen i planlægning af udskrivelsen i henhold til lokale aftaler
- Afholde udskrivningssamtale
- Udarbejdelse af genoptræningsplan og udskrivningsbrev
- Støtte og rådgivning til pårørende
- Legale forhold, herunder vurdering og eventuel udredning af køreevne
- Samarbejde med og rådgive kommunerne samt almen praksis i forhold til konkrete personer
- Sikre forskning og udvikling inden for området.
- Tværsektoriel kompetenceudvikling.

2.3.2 Kommunerne

Opgaver

Rehabilitering af personer med erhvervet hjerneskade i kommunalt regi involverer en række forskellige forvaltningsområder, primært inden for sundheds-, social-, beskæftigelses- og undervisningsområdet.

Kommunens opgaver i forhold til personer med erhvervet hjerneskade er:

- Planlægning af udskrivelsen i samarbejde med sygehuset
- Koordinering af rehabiliteringsforløbet efter udskrivelse
- Samarbejde med og indhente rådgivning fra sygehuset og almen praksis i forhold til konkrete personer med erhvervet hjerneskade
- Personlig pleje og praktisk hjælp
- Hjælpedidler
- Genoptræning af bevægelsesfunktioner, mentale funktioner og andre relevante kropsfunktioner
- Støtte til pårørende, herunder til eventuelle mindreårige børn
- Støttende og kompenserende indsatser
- Transportmulighed

- Sygedagpenge og pension
- Udredning af arbejdsevne og revalidering
- Vejledning om erhverv og uddannelse til unge under 25 år
- Specialundervisning for voksne
- Patientrettet forebyggelse
- Medvirke til udviklings- og forskningsarbejde.

Videncentre⁶

På det fælleskommunale socialområde arbejdes der frem mod indfrielsen af en anbefaling om, at der etableres fire videncentre placeret således, at de i fællesskab betjener hele Syddanmark.

Videnscentrene, som ikke nødvendigvis er fysiske enheder men en samling af ekspertise og forankret i en eller flere institutioner og kommuner, som omkringliggende kommuner kan trække på ved behov, skal ses som et supplement til VISO. Videnscentrenes tilbud vil bestå af fire hovedkategorier:

- *Borgerrettet indsats:* Sparring og afklaring i forhold til kortlægning af en konkret borger. Det kan fx være ved udskrivning fra sygehus, hvor en kommune har brug for rådgivning i forhold til det videre forløb for den konkrete borger.
- *Supervision og sparring:* Man kan som sagsbehandler i en kommune anvende den specialiserede viden i form af sparring, eller man kan anvende konsulenter fra videnscentrene til supervision.
- *Efterværn:* En borger kan få tilbud om at komme på et opfriskningsophold, eller at en konsulent fra videnscentret kommer hjem til borgeren og følger op på indsatsen og rådgiver i forhold til den fremtidige indsats.
- *Kursustilbud:* Videnscentrene kan tilbyde at afholde kurser for kommunerne. Enten som rekviderede kurser eller som kurser de selv udbyder, som alle interessenter kan tilmelde sig.

2.3.3 Almen praksis

Almen praksis er tiltænkt den overordnede tovholderrolle for patienter i Danmark. Det fremgår af sundhedsstyrelsen publikation fra 2005 "Kronisk Sygdom" og senere publikationer om forløbsprogrammer, og det er indskrevet i de praktiserende lægers overenskomst af december 2010.

Almen praksis' opgaver i forhold til personer med erhvervet hjerneskade er:

- Henvielse til sygehusbehandling, herunder til ambulante udredning (både i den akutte fase og på et senere tidspunkt i forløbet)
- Kontrol og behandling af følgetilstande og komorbiditet efter udskrivelsen, eventuelt i samarbejde med sygehuset, herunder opfølgning på patientrettet forebyggelse til personer med apopleksi/TCI
- Opfølgning på psykosociale forhold, herunder støtte, udredning og behandling af krisereaktioner hos pårørende (inklusive mindreårige børn)
- Legale forhold, herunder vurdering af køreevne

⁶ Afrapportering fra arbejdsgruppen om borgere med en erhvervet hjerneskade, Syddanmark. Godkendt af Socialdirektørforum den 23. maj 2013.

- Samarbejde med og eventuelt rådgivning til kommunen og sygehuset i forhold til konkrete personer med erhvervet hjerneskade, herunder eventuelt deltage i udskrivningssamtale.

2.3.4 Psykiatrien

Psykiatrien indgår i vurdering af borgere med vedvarende adfærdsforstyrrelser efter hjerneskade. Ofte vil der være tale om udadreagerende borgere. Opgaven løftes i normalsystemet. Personen med erhvervet hjerneskade udredes og behandles som udgangspunkt af en specialist med særlige kompetencer inden for adfærdsforstyrrelser i forbindelse med hjerneskade.

Opgave

Psykiatrien indgår ved komplicerede psykiatriske problemstillinger, herunder ved:

- Udredning og behandling
- At tilpasse rehabiliteringstilbud ud fra mentale status
- At samarbejde med kommune samt praktiserende læge
- At udarbejde genoptræningsplaner
- Pårørendekurser
- At sikre forskning

Visitering

Visitation til psykiatrien foregår ved fremsendelse af henvisning. I fase II vil det være læger på sengeafdelingen eller et medlem af den interdisciplinære faggruppe knyttet til personen med erhvervet hjerneskade, som fremsender henvisningen.

I fase III kan henvisning sendes fra praktiserende læge eller fra et medlem af den interdisciplinære faggruppe.

Samarbejde

Psykiatrien samarbejder i sygehusregi primært med neurologer og neuropsykologer. De vigtigste eksterne samarbejdspartnere er hjerneskadecentre, kommunerne og alment praktiserende læge.

Forekomst af psykiatriske symptomer vil oftest være del af en mere kompleks problemstilling. Under indlæggelse (fase II) kan der etableres samarbejde med neurologer/neuropsykologer med henblik på afdækning af rehabiliteringsmuligheder. Der er mulighed for opfølgende indlæggelse efter udskrivelse.

I kommunal regi (fase III) vil psykiatrien være medaktør i en interdisciplinær faggruppe såvel internt i kommunen som eksternt. Psykiatrien medvirker ved afdækning af psykiske ressourcer samt rehabiliteringsmuligheder.

3. Indsatser i fase I og overgangen til fase II og III

3.1 Sygehusene

Hovedfunktionsniveau (fase I og II):

Hovedfunktionsniveau (fase I og II) er placeret på følgende sygehuse:

- OUH, OUH/ Svendborg, Neurorehabiliteringen, Ringe (OUH)
- Sønderborg, Sygehus Sønderjylland
- Vejle Sygehus, Sygehus Lillebælt
- Neurorehabilitering Grindsted (SVS)

Regionsfunktionsniveau (fase II og III):

- Neurorehabilitering Grindsted (SVS)
- Neurorehabiliteringen, Ringe (OUH)

Visitationskriterier for fase I

- Akut eller subakut opståede symptomer på skade i nervesystemet

Personerne med erhvervet hjerneskade henvises fra

- Primærsektoren: Vagtlæge, egen læge, praktiserende speciallæge,
- Hospitalssektoren: Fælles akutmodtagelse eller andet speciale

Oplysninger i henvisningen

Henvisningen skal minimum indeholde følgende oplysninger:

- Sygehistorie og diagnose med bidiagnoser (konkurrerende lidelser)
- Personen med erhvervet hjerneskade s vågenhedsniveau
- Personen med erhvervet hjerneskade s adfærdsniveau
- Forhistorie om tidligere eller igangværende rehabiliteringsforløb.
- Klart definerede mål og forventninger til opholdet.
- Samtidig sikres at afdelingen får tilsendt aktuel fysio- og ergoterapeutisk status fra kommunen (krops-, aktivitets- og deltagelsesniveau jf. ICF-termer)

Håndtering af henvisningen

Personen med erhvervet hjerneskade indlægges akut/subakut på neurologisk afdeling til udredning for den nyopståede sygdom.

Visitationskriterier for fase II

Denne fase vil typisk kunne opdeles i fase IIa, som er neurorehabilitering samtidig med færdiggørelse af den akutte udredning og behandling på neurologisk afd., samt fase IIb, som foregår på et specialiseret neurorehabiliteringsafsnit på enten hovedfunktions- eller regionsfunktionsniveau. Disse afsnit hører organisatorisk under neurologisk afdeling.

Højtspecialiserede funktioner

Højtspecialiserede funktioner forventes placeret på (fase II):

- Neurocenter Hammel

- Glostrup Hospital

Visitationskriterierne er:

- Svær hjerneskade med stor kompleksitet, hvilket typisk omfatter global skade, dyb bevidstløshed og/ eller massivt funktionstab
- Behov for en individualiseret og langvarig neurorehabiliteringsindsats
- Behov for en neurorehabilitering med meget høj intensitet (døgnet rundt syv dage om ugen)

Disse personer vil ofte have behov for efterfølgende specialiseret neurorehabilitering under indlæggelse på regionsfunktionsniveau samt opfølgende indlæggelse af eksempelvis spasticitet, epilepsi, dysfasi, neuropsykologiske problemstillinger og respirationsproblemer.

Personerne med erhvervet hjerneskade kan henvises fra specialiseret sygehusafdeling, typisk neurokirurgisk og neurologisk afdeling, samt i visse tilfælde infektionsmedicinsk afdeling.

Henvisningen sendes til højt specialiseret afdeling, som sender henvisningen videre til Det Regionale Koordinationsudvalg (de ledende overlæger for Region Syddanmarks 2 regionsfunktioner (neurologisk afdeling Sydvestjysk Sygehus og OUH), som med en tidsfrist på 5 dage kan afvise indlæggelse på højt specialiseret niveau.

3.2 Almen praksis

Forløbsprogrammerne for erhvervet hjerneskade hos voksne samt hos børn og unge dækker en række forskellige sygdomme. Fælles for dem er at de som regel optræder som akutte tilstande eller opstår meget hurtigt.

Indlæggelse

Almen praksis rolle i initialfasen er at sørge for hurtig indlæggelse i de tilfælde personen med erhvervet hjerneskade indlægges via lægen og ikke via skadestue/112. Derfor er det vigtigt, at almen praksis og lægevagt er bekendt med ændringer i visitation og behandling på disse områder. På andre områder findes kræftpakker, der sikrer hurtig udredning af børn og voksne med mistanke om hjernetumor.

Mange personer med erhvervet hjerneskade vil have op til flere ledsagende kroniske sygdomme (multisygdom), hvoraf nogle vil disponere til lidelser som kan give hjerneskade. Den løbende kontrol og behandling af disse lidelser er selvsagt væsentlig ligesom bidrag til livsstilsændringer, hvor det er påkrævet.

4. Indsatser i fase II og III

4.1 Sygehusene

Patienterne i fase IIa på hovedfunktionsniveau kommer typisk fra akutafsnittet på den tilhørende neurologiske afdeling. Derudover henvises patienterne fra andre specialafdelinger, overvejende neurokirurgiske, geriatriske, infektionsmedicinske og kardiologiske afdelinger.

Patienter i fase IIb på regionsfunktionsniveau kommer typisk fra egen neurologisk afd., anden neurologisk afd., neurokirurgisk afd, samt fra højt specialiseret neurorehabiliteringsafdeling.

Neurorehabilitering på Regionsfunktionsniveau (fase IIb) forgår i henhold til specialeplanen på:

- Neurorehabilitering, afdeling N. OUH, Neurorehabiliteringen, Ringe (OUH)inkl. Guillian-Barré
- Neurorehabilitering, Grindsted (SVS)

Visitationskriterier

- Hjerneskade af betydelig (middelsvær/svær) kompleksitet

Behov for en individuel tilrettelagt neurorehabilitering med høj intensitet (primært i dagtiden, syv dage om ugen)

Nogle *personer med erhvervet hjerneskade* vil efter overgang til fase III have behov for opfølgende forløb i ambulant regi eksempelvis til behandling af spasticitet, epilepsi, dysfasi, neuropsykologisk opfølgning og respirationsproblemer.

Oplysninger i henvisningen

Henvisningen skal minimum indeholde følgende oplysninger:

- Sygehistorie og diagnose med bidiagnoser (konkurrerende lidelser)
- Personen med erhvervet hjerneskade s vågenhedsniveau
- Personen med erhvervet hjerneskade s adfærdsniveau
- Forhistorie om tidligere eller igangværende rehabiliteringsforløb.
- Mål og forventninger til opholdet i det omfang, det er muligt.
- Samtidig sikres at afdelingen får tilsendt aktuel fysio- og ergoterapeutisk status fra kommunen (krops-, aktivitets- og deltagelsesniveau jf. ICF-termer)

Håndtering af henvisningen:

Henvisninger til fase IIb visiteres primært af den lokale specialeansvarlige overlæge.

4.1.1 Regional neurorehabilitering

Neurorehabilitering Grindsted (SVS) og Neurorehabiliteringen, Ringe (OUH) er de enheder der i Region Syddanmark har regionsfunktion i neurorehabilitering.

Behandling og udredning foregår i interdisciplinære teams med fysio- og ergoterapeuter, sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter, speciallæger i neurologi, neuropsykolog, logopæd. I forbindelse med at der er opnået regionsfunktion på Neurorehabiliteringen, Ringe og Neurorehabilitering Grindsted forventes der tilknyttet socialrådgiverfunktion til teamene. På Neurorehabilitering Grindsted er der også tilknyttet diætist til personalegruppen, samt mulighed for tilsyn af andre specialer.

Afdelingerne modtager *personer med erhvervet hjerneskade* der overflyttes efter et akut sygehusforløb på enten Sygehus Sønderjylland, Sygehus Lillebælt, Sydvestjysk Sygehus Esbjerg, Svendborg Sygehus eller afd. N OUH, når det skønnes, at personen kan have gavn af et intensivt og tværfagligt rehabiliteringsforløb. De jyske patienter går fortrinsvis til Neurorehabilitering Grindsted,

og de fynske patienter fortrinsvis til Neurorehabiliteringen, Ringe. Afdelingerne modtager ligeledes patienter, som udskrives fra Hammel Neurocenter.

Det er afdelingernes *opgave* at rehabilitere voksne personer (personer fra 18 år -), som har mistet førlighed og funktionsevne som følge af erhvervet hjerneskade, hvoraf størstedelen er apopleksi.

Neurorehabiliteringens *formål* er at understøtte hjernens naturlige restitution og modvirke komplikationer af den aktuelle dysfunktion for derigennem at sikre det bedst mulige funktions- og aktivitetsniveau og social deltagelse.

Rehabiliteringen omfatter følgende indsatsområder:

- At genoptræne forringede fysiske og kognitive funktioner i størst muligt omfang og så vidt muligt lære personen med erhvervet hjerneskade at kompensere for funktioner, som ikke lader sig genoptræne.
- At styrke personen med erhvervet hjerneskade og de pårørendes evne til at acceptere uoprettelige funktionstab og mestre de heraf følgende ændrede livsvilkår på en hensigtsmæssig måde.
- At tilpasse de sociale (fysiske, økonomiske og menneskelige) rammer, personen med erhvervet hjerneskade skal fungere i, i overensstemmelse med dennes blivende funktionstab.
- At samarbejde med de kommunale og regionale instanser, som skal videreføre personen med erhvervet hjerneskades rehabiliteringen, når denne bliver udskrevet fra afdelingen.
- At forberede personen med erhvervet hjerneskade og de pårørende bedst muligt på den vanskelige overgang fra sygehusafdeling til eget hjem.
- At arbejde målrettet ud fra en plan hvor rehabiliteringsindsatsen er beskrevet, og hvor planen revurderes og justeres efter behov
- At inddrage de pårørende i et samarbejde om at fastlægge målene for rehabiliteringen, for at forberede både personen med erhvervet hjerneskade og pårørende bedst muligt på overgangen fra sygehus til eget hjem
- At rehabiliteringsindsatsen integreres systematisk i alle daglige gøremål i alle vågne timer. De forskellige indsatser tilrettelægges med opmærksomhed på de behov, ønsker, motivation og kapacitet, personen med erhvervet hjerneskade har
- At tage hånd om de særlige problemstillinger der opstår, hvis personen med erhvervet hjerneskade ikke opnår fuld restitution
- At inddrage de kommunale samarbejdsparter/instanser, som skal videreføre personen med erhvervet hjerneskades rehabilitering, når denne udskrives fra sygehuset. Samarbejdet består bl.a. i:
 - o Tæt dialog og samarbejde med kommunens hjerneskade koordinator om koordineringen af udskrivningen.
 - o Samarbejdet it-understøttes af SAMBO og brugen af MedCom standarderne/shared care platformen.

Udover et rehabiliteringsforløb i direkte forlængelse af det akutte, er der mulighed for ambulante forløb.

Opfølgning og udredning i sygehusregi

I Region Syddanmark er der mulighed for to typer af opfølgende forløb for personer med erhvervet hjerneskade.

- Brush - up⁷

Brush-up patienter, er patienter med erhvervet hjerneskade af ældre dato, som forventes at kunne profitere af et nyt rehabiliteringstilbud under indlæggelse af 2 ugers varighed med mulighed for forlængelse op til 4 uger.

- Vurderingsophold

- Personer med erhvervet hjerneskade, der blev vurderet til ikke at kunne indgå aktivt i rehabiliteringen efter den akutte fase, som udskrives til en kommunal aflastningsplads eller plejebolig og som senere er henvist af egen læge.
- Personer med erhvervet hjerneskade, hvor man er i tvivl om, vedkommende kan indgå i et rehabiliteringsforløb.
- Personer med erhvervet hjerneskade henvist fra egen læge, hvor visitationsteamet herfra er i tvivl om personen kan profitere af et rehabiliteringstilbud.
- Personer med erhvervet hjerneskade henvist direkte fra de akutte afdelinger, hvor de derfra tværfagligt har vurderet, at der er tvivl om, hvorvidt personen på nuværende tidspunkt kan profitere af et rehabiliteringstilbud.

Henvisning og visitering

Praktiserende læge kan henvise direkte til Neurorehabiliteringen på henholdsvis Neurorehabilitering Grindsted eller Neurorehabiliteringen, Ringe. Fortrykt henvisningsskema kan rekvireres på afdelingens hjemmeside

Henvisningen skal indeholde følgende oplysninger:

- Sygehistorie og diagnose med bidiagnoser (konkurrerende lidelser)
- Personens vågenhedsniveau
- Personens adfærdsniveau
- Forhistorie om tidligere eller igangværende rehabiliteringsforløb
- Klart definerede mål og forventninger til opholdet
- Samtidig sikres at afdelingen får tilsendt aktuel fysio- og ergoterapeutisk status fra kommunen (krops-, aktivitets- og deltagelsesniveauf. ICF-termer)
- Hvilken grad og omfang har personen haft hjælp fra kommunen fx fra hjemmeplejen

Blanket, udprintet fra afdelingens hjemmeside, med personen med erhvervet hjerneskades samtykke til at der kan indhentes oplysninger fra kommunen og andre samarbejdspartnere medsendes henvisningen.

⁷ Nyt begreb der ikke tidligere har været anvendt i Region Syddanmark. Region Midt anvender begrebet.

Håndtering: Det er den daglig ledelse, der sikrer et adækvat vurderingsgrundlag, indhenter evt. yderligere oplysninger fra kommunale samarbejdspartnere, personen med erhvervet hjerneskade og pårørende. Endvidere rekvireres journalmateriale fra tidligere indlæggelser.

Ledelsen har beslutningskompetencen. Visiteringsteamet (læge, afdelings terapeut og afdelings-sygeplejerske) udgøres af driftsledelsen og evt. indkaldt ad hoc fagpersoner.

Visiteringsteamet sender konklusion og mål for opholdet til egen læge, hvis personen med erhvervet hjerneskade visiteres til hhv. et Brush up forløb eller et Vurderingsophold.

Lægeseekretæren i Neurorehabiliteringen sender indkaldelsesbrev, velkomstpjece og bestiller transport.

Lægeseekretæren bestiller ved behov tolkebistand.

Opfølgning og udredning i sygehusregi (fase III)

Personer med følger efter en erhvervet hjerneskade bør i nogle tilfælde følges ambulant i sygehusregi efter udskrivelsen.

Formålet med dette kan være:

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

Det vil være relevant, at følge nogle personer med erhvervet hjerneskade i en længere årrække. Desuden vil nogle have behov for at kunne blive (gen)henvist af almen praksis til udredning og eventuel rehabilitering i sygehusregi. Der er behov for, at denne udredning kan ske i et interdisciplinært samarbejde.

Region Syddanmarks samarbejdsaftale med Regionshospitalet Hammel Neurocenter

Region Syddanmarks har indgået samarbejdsaftale med Hammel Neurocenter. Aftalen fastsætter, at det henvisende sygehus modtager risikoskemaer hver 14. dag under indlæggelsen fra Regionshospitalet Hammel Neurocenter. Det er aftalen, at personen med erhvervet hjerneskade efter endt behandling på Regionshospitalet Hammel Neurocenter overflyttes til det henvisende sygehus eller til videre rehabilitering.

Den tværfaglige statusbeskrivelse sendes til modtagende sygehus og til praktiserende læge, som et vigtigt redskab til efterfølgende at tilrettelægge målrettet rehabilitering.

Kommunerne inddrages i indlæggelsesforløbene på Regionshospitalet Hammel Neurocenter med udgangspunkt i aftalerne i SAM:BO. Oftest bliver personer med erhvervet hjerneskade udskrevet med behov for en bred indsats fra flere kommunale afdelinger og forvaltninger. Der skal således ved indlæggelsen rettes henvendelse til kommunen, hvis der er behov for udvidet koordination, så der fornøden tid til at tilrettelægge et kommunalt forløb eller etablere et botilbud.

Organisering og koordination

I Region Syddanmark er der i henhold til specialeplanen en koordinationsgruppe som varetager og deltager i visitationen af samtlige henviste personer med erhvervet hjerneskade fra Region Syddanmark til højt specialiseret behandling uden for regionen, og dels medinddrages i forbindelse med overflytning eller udskrivelse herfra.

Koordinationsgruppen består af de to ledende overlæger for neurorehabiliteringsafdelingerne ved SVS og OUH.

Der vil i løbet af det tidlige forår 2014 foreligge entydige visitationsretningslinjer til regionsfunktionen, herunder hvem og hvordan der kan henvises. Dette offentliggøres på regionens hjemmeside.

4.1.1.2 Indsatser

Niveau	Målgruppe og indhold	Henvisning/visitering
<u>Hovedfunktionsniveau</u> - OUH, OUH/ Svendborg, Neurorehabiliteringen, Ringe (OUH) Sønderborg, Sygehus Sønderjylland, - Vejle Sygehus, Sygehus Lillebælt - Neurorehabilitering Grindsted (SVS), Sydvestjysk Sygehus	Personer med erhvervet hjerneskade i fase I	Visitationskriterier: - Hjerneskade af begrænset (let til moderat) kompleksitet, ofte med geriatriske problemstillinger - Behov for en moderat og ofte standardiseret rehabiliteringsindsats rettet mod primært fysisk og kommunikativ funktionsnedsættelse - Plejebehov varierende fra lille til betydeligt - Indlæggelsesvarigheden er kort – oftest dage til uger.
<u>Regionsfunktions niveau pr. 1. april 2013:</u> - Neurorehabilitering, afdeling N. OUH - Neurorehabilitering Grindsted (SVS) i tæt samarbejde m. neurologisk afd. SVS, Esbjerg - Neurorehabilitering ved svære neuropatier (herunder Guillian Barés) må varetages på Neurorehabiliteringen, Ringe.	Hjerneskaderehabilitering i henhold til anbefalinger for regionsfunktionsniveau i ”Sundhedsstyrelsens forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade 2011	Visitationskriterier: - Hjerneskade af betydelig (midelsvær/svær) kompleksitet - Behov for en individuel tilrettelagt rehabiliteringsindsats rettet mod primært bevægelsesmæssige, mentale, sansmæssige og sproglige funktionsnedsættelser - Behov for en rehabiliteringsindsats med høj intensitet (primært i dagtiden, syv dage om ugen) - Plejebehovet er ofte betydeligt - Indlæggelse er af længere varighed- uger til måneder - Nogle personer med erhvervet hjerneskade vil have behov for efterfølgende forløb i ambulante re-

		gi til videre rehabilitering /specialiseret genoptræning og kontrol af eksempelvis spasticitet, epilepsi, dysfasi og respirationsproblemer.
Højtspecialiserede funktioner forventes placeret på: <ul style="list-style-type: none"> • Neurocenter Hammel • Glostrup Hospital 	Personer med erhvervet hjerneskade i fase IIb	<p>Visitationskriterier:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hjerneskade af meget betydelig (meget svær) kompleksitet. Højt specialiseret niveau varetager både rehabilitering og omfattende udredning af rehabiliteringspotentiale for personer med meget svær erhvervet hjerneskade - Behov for en individualiseret og meget betydelig rehabiliteringsindsats rettet mod bevægelsesmæssige, mentale, sansemæssige og sproglige funktionsnedsættelser - Behov for en rehabiliteringsindsats med meget høj intensitet (døgnet rundt syv dage om ugen) - Plejebehovet er for denne gruppe meget betydeligt - Indlæggelsen er forventeligt af lang varighed – flere måneder - Disse personer vil ofte have behov for efterfølgende rehabilitering under indlæggelse på regionsfunktionsniveau samt forløb i ambulant regi til videre rehabilitering/specialiseret genoptræning og kontrol af eksempelvis spasticitet, epilepsi, dysfasi og respirationsproblemer.

4.2 Kommunernes indsatser

4.2.1 Organisering af indsatsen

Komplekse forløb

Den hjerneskadede borger møder i sit rehabiliteringsforløb den kommunale sektor i form af en række forskellige, ofte specialiserede afdelinger. Involveringen af forskellige forvaltningsområder

og afdelinger betyder, at der er behov for fælles sprog, særligt et sikkert vidensgrundlag, et fælles billede af funktionsevnen og samarbejde, kommunikation og koordination på tværs i kommunen.

De kommunale forvaltninger har behov for relevant, opdateret, pålidelig og resistent viden, herunder udredninger, i forhold til den hjerneskadedes aktuelle funktionsniveau. Det er både nødvendigt for tildeling af kommunale ydelser, så som pension, personstøtte etc. og for den rehabiliterende indsats på både kort og langt sigt.

I mødet med kommunens forskellige aktører er der behov for et samsvarende og præcist billede af den hjerneskadedes funktionsevne i samtlige livets gøremål for, at der så nøjagtigt som muligt kan tages beslutning om, hvilket behov for indsatser, der er for den skadesramte i det fortsatte rehabiliteringsforløb.

Forskellige aktører er nødvendige

Både opgaven med at vurdere den skadedes grad af funktionsnedsættelser og ressourcer og den rehabiliterende indsats har et sådant omfang og en sådan kompleksitet, at ingen enkelt faggruppe eller person er i stand til at løfte den. Der er derimod behov for en interdisciplinær og helhedsorienteret indsats på tværs af relevante forvaltningsområder. Det stiller store krav til koordination og samarbejde mellem alle relevante forvaltninger - typiske socialområdet, arbejdsmarkedsområdet, træningsområdet, børneområdet, hjemmeplejen og undervisningsområdet.

Koordinering og entydig indgang

Kommunens hjerneskaderehabiliterende funktion, herunder hjerneskadekoordinatorfunktionen, bør organiseres med henblik på koordination på tværs af de relevante forvaltningsområder, entydig indgang og en interdisciplinær, helheds- og behovsorienteret og neurofaglig tilgang. Borgeren og de pårørende inddrages.

Ved at tilknytte alle relevante forvaltninger (fx social, sundhed, undervisning, beskæftigelse) skabes de bedste forudsætninger for, at det komplekse hjerneskadeforløb håndteres i et koordineret forløb. I den nærmere organisering kan der sondres mellem forløb for børn, arbejdsmarkedsaktive og +65-årige

Organiseringen skal sikre, at forskellige faglige aktører er på banen og koordinerer deres vurderinger til et samlet og brugbart billede for den kommunale forvaltning i stillingtagen til udløsning af ydelser på grundlag de forskellige relevante lovgivninger. VUM (voksen udredningsmetode) kan ikke stå alene, idet den mangler det tværgående perspektiv og de neurofaglige aspekter.

Der forudsættes, at der i organiseringen om den hjerneskaderehabiliterende funktion er en bred neurofaglig og -pædagogisk viden og kendskab til stede samt viden om gængse koncepter og ny viden inden for genoptræning og rehabilitering. Desuden skal kompetencer i forhold til at anvende neuropsykologiske undersøgelser i rehabiliteringsforløbene være til stede.

Organiseringen skal sikre, at oplysninger overdrages mellem social- og sundhedsområdet, så en evt. indsats på socialområdet iværksættes efter modtagelsen af genoptræningsplan. Organiseringen skal koordineres med rehabiliteringsteams på fleks- og førtidsområdet.

Kommunens hjerneskaderehabiliterende funktion bør organiseres med tydelig ledelsesstrenge. Et hensigtsmæssigt redskab til koordinering kan være aftaler på tværs af forvaltninger som sikrer, at der ressourceoptimeres med udgangspunkt i det sammenhængende forløb frem for den enkelte forvaltning.

Hensynet til kapacitet, borger-/patientflow eller kompetencerne kan betyde, at det er relevant at samarbejde om driften af den rehabiliterende indsats på tværs af kommunegrænser.

Videndeling

Flere kommuner har allerede gode erfaringer med hjerneskaderehabiliterende funktioner, selvom organiseringen heraf varierer. Der er derfor væsentligt landsdækkende at dele viden og erfaring, således at de mest hensigtsmæssige organiseringsmodeller kan udbredes til alle kommuner.

4.2.2 Indsatser⁸

Niveau	Målgruppe og indhold	Henvisning/visitering
Basalt niveau	<p>Personen kan have funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger inden for disse områder:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bevægelsesfunktioner - Mentale funktioner, der påvirker almindelige daglige funktioner (ADL), herunder egenomsorg - Sprogfunktioner - Medicinske/plejemæssige problemstillinger - Læring - Omsorg for sig selv - Kommunikation 	<p>Forløbet kan indeholde:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fysioterapi og ergoterapi - Hjemmesygepleje og/eller personlig og praktisk hjælp - Kommunikationsundervisning - Socialpædagogisk bistand - Arbejdsprøvning og/eller arbejdsfastholdelse med lav kompleksitet - Hjælpe midler og boligændringer - Patientrettet forebyggelse
Avanceret niveau	<p>Foruden funktionsnedsættelser på basalt niveau kan personen have funktionsnedsættelse og aktivitetsbegrænsninger inden for disse områder:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mentale funktioner, der påvirker livssituationen i alvorlig grad - Kommunikative funktioner (betydelig funktionsnedsættelse) - Dysfasi - Sansefunktioner, herunder syn og hørelse 	<p>Foruden indholdet på basalt niveau kan forløbet indeholde:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Erhvervsevne afklaring (forsørgelsesmæssig afklaring) - Neuropsykologi - Særlige indsatser i forhold til sansedefekter samt dysfasi - Uddannelsesvejledning
Specialiseret niveau	<p>Foruden funktionsnedsættelser på basalt og avanceret niveau kan personen have funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger inden for disse områder:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Svære adfærdsproblemer - Væsentligt nedsat sygdomserkendelse 	<p>Foruden indholdet på basalt og avanceret niveau kan forløbet indeholde følgende:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Psykologisk støtte og opfølgning, herunder gruppe- og individuel terapi

⁸ En uddybet stratificeringsmodel er tilgængelig i Stratificering på hjerneskadeområdet, Rambøll 2012, side 18. Udgivelsen kan læses her:

http://www.kl.dk/ImageVault/Images/id_56923/scope_0/ImageVaultHandler.aspx

	<ul style="list-style-type: none"> - Identitetsvanskeligheder (særligt i tilfælde hvor hjerneskaden opstår tidligt i livsforløbet) - Funktionsnedsættelse og aktivitetsbegrænsninger der hindrer arbejdsfastholdelse, og hvor der er forventning om stort udbytte af et intensivt forløb 	<ul style="list-style-type: none"> - Særlige tilbud til pårørende - Specialiseret niveau kan indgå i vidensformidling og rådgivning af neurofagligt personale i primærsektor
--	--	--

4.3 Almen praksis indsatser

Under indlæggelsen

Under sygehusindlæggelse, som kan være langvarige, er det væsentligt at den praktiserende læge bliver orienteret. Normalt fremsendes epikrise ved udskrivelse, men i denne forbindelse bør man overveje, hvordan kommunikationen til lægen skal være. Den praktiserende læge vil meget ofte have pårørende til personen med erhvervet hjerneskade som tilmeldte patienter og derfor er en vis minimums viden nødvendig f.eks. at personen med erhvervet hjerneskade er indlagt og under hvilken diagnose og gerne tilstand ved indlæggelse (bevidstløs, svært lammet etc.).

Efter udskrivelse

De væsentligste opgaver for almen praksis ligger efter udskrivelsen fra sygehuset.

Efter personen med erhvervet hjerneskades udskrivelse fra sygehuset vil der ofte være et langvarig rehabiliterings- og genoptræningsperiode, ofte med mange aktører med meget specifikke kompetencer. Det kan være særdeles vanskeligt for den praktiserende læge, at have overblik over de forskellige aktiviteter.

På dette tidspunkt vil kontrol af ledsagende sygdomme samt akutte hændelser blive den praktiserende læges ansvar og foregå efter foreliggende retningslinjer.

En særlig udfordring af den praktiserende læges tovholderfunktion bliver, hvis personen med erhvervet hjerneskade i varierende grad og måske på grund af ledsagende kroniske sygdomme går til kontrol i flere ambulatorier. Det er derfor vigtigt at det lægelige forløb inklusive medicinering anbefalede kontroller og plan for rehabiliteringsforløb er velbeskrevet i epikrisen, således at den praktiserende læge kan foretage den korrekte opfølgning på de andre sygdomme, personen med erhvervet hjerneskade måtte have. Det er også vigtigt, at personens tilstand beskrives, idet den praktiserende læge vil ofte blive spurgt i forbindelse med f.eks. arbejdsevne. Oplysninger om kørekort og evt. påbud bør også fremgå.

Udskrivningskonference

Til støtte af overlevering findes der i Region Syddanmark en §2 aftale om udskrivningskonference⁹, som vil være meget velegnet at bruge ved komplekse sygdomstilfælde på dette område.

I forløbet efter udskrivelse kan der tænkes et specialiseret rådgivningsbehov for den praktiserende læge. Det vil dreje sig om rådgivning i forhold til den erhvervede hjerneskade og løbende behand-

⁹ <http://www.visinfosyd.dk/wm256435>

ling af andre sygdomme samt om medicinering. De praktiserende læger kan få denne rådgivning på de to neurorehabiliteringsafdelinger i Region Syddanmark.

I det løbende patientforløb er der en §2 aftale om opfølgning og koordination efter udskrivelse¹⁰, som kan understøtte møder med kommune og rehabiliteringscenter eller andre parter.

Til bedømmelse af funktionsevner anvendes ICF som fællessprog. Almen praksis orienteres herom.

4.4 Tidlig opsporing – de usynlige kognitivt skadede

I forhold til området for erhvervet hjerneskade knytter der sig en særlig problemstilling til SAM:BO.

Hvad angår de korte ambulante patientforløb: Der registreres flere borgere i det kommunale system, hvor personerne på undersøgelsestidspunktet ikke frembringer nævneværdige neurologiske udfald og evt. kun giver udtryk for træthed. Ofte er der ikke påvist tilstrækkelige udfald ved undersøgelsen, som kan udløse en genoptræningsplan.

Hvad angår længere forløb: Ved kognitive udfald - lette som svære - sker der ofte ændringer i dagligdagen, arbejdsmarkeds- eller uddannelsestilknytningen uden hjemmeplejen er involveret. Udredning af kognitive udfald eller ændringer i mentale tilstande kan udmønte tilbud eller indsatser fra eksempelvis de kommunale sundheds-, social-, undervisning- og arbejdsmarkedsområder.

Indholdet i genoptræningsplanerne fokuserer generelt på optræning af fysiske aspekter i rehabiliteringen, men at det er vigtigt at genoptræningsplaner specifikt indeholder beskrivelse af kognitive funktioner, jf. ICF (henvisning også til kognitiv genoptræning).

Da de usynlige kognitive skader ofte ikke bliver opdaget i sygehusregi, etableres der mulighed for tilbagehenvisning til sygehuset med henblik på at få udfærdiget nødvendige udredninger, herunder specielt neuropsykologisk undersøgelse inden for et halvt år efter udskrivelse. Genhenvielse foregår gennem egen læge. Et halvt år efter udskrivelsen er udredning (gennem neuropsykologisk undersøgelse mv.) kommunens ansvar.

Almen praksis er som gate keeper en vigtig samarbejdspartner for kommunerne om tidlig opsporing.

4.5 Indsatser

Tværasektorielt

- Samarbejdet på hjerneskadeområdet it-understøttes via SAM:BO og MedCom standarder/shared care platform. Det er intentionen at kunne udveksle strukturerede rehabiliteringsoplysninger på alle hjerneskadede patienter med patientens samtykke.

¹⁰ <http://www.visinfo Syd.dk/wm351619>

- Der udarbejdes retningslinjer for en mere udførlig tværfaglig forløbsplan for den hjerneskadede borger (jf. SAM:BO 4.3.3) indtil forudsætningerne for at benytte rehabiliteringsnotatet (med-com-standarder/shared care platform) er til stede.
- Der arbejdes hen mod en modning og udrulning af rehabiliteringsnotatet.
- Der etableres et tværsektorielt netværk til understøtning af samarbejdet og faglighed centreret omkring Neurorehabilitering Grindsted (SVS) og Neurorehabiliteringen, Ringe (OUH).
- Kommunen informeres i forløbsplanen om udredningsforløb, eksempelvis vurdering og udredning ved neurolog, neuropsykolog, ergo- og fysioterapeut eller sygeplejerske. Sygehusene overlevering af information til kommunerne styrkes ved at,
 - Der i højere grad gøres opmærksom på kognitive problemstillinger i udskrivningen/genoptræningsplanen.
 - Scoring på baggrund af funktionstest foretaget på sygehuset samt neuropsykologiske og logopædiske vurderinger automatisk overdrages til kommunen.
- Der udfærdiges genoptræningsplaner ved kognitive udfald - også når der er tale om relative lette kognitive udfald eller ændringer i mentale funktioner, der kan bevirke, at borgeren ikke kan bestride arbejde eller fungere i hverdagen som tidligere.
- På visinfosyd.dk og sundhed.dk oprettes en liste med kontaktinformation til de 22 kommuners hjerneskadekoordineringsfunktion.

Sygehusene

- Der skabes mulighed for tilbagehenvielse til sygehuset af kognitivt skadede patienter, som ikke tidligere er blevet udredt, med henblik på at få udfærdiget nødvendige udredninger, herunder specielt neuropsykologisk undersøgelse.
- Region Syddanmarks samarbejdsaftale med Hammel Neurocenter søges ændret, således at kommunerne i Region Syddanmark modtager en avis, når en borger indlægges på Hammel.

Kommuner

- Alle kommuner skal dokumentere deres indsatser på hjerneskadeområdet. Det kan fx ske ved formulering og evaluering af målsætning. Der bør både indgå effekt- og procesmål. På socialområdet er der i regi af Fælles Fokus et koncept for effektmåling under udarbejdelse.
- Alle kommuner skal, når borgeren udskrives med en genoptræningsplan fra sygehuset (sundhedslovens § 140), inden for én uge have kontaktet borgeren og givet borgeren en plan for genoptræningsforløbet.

Almen praksis

- Problematikken om opsporing af kognitive udfald tages op i de kommunalt-lægelige udvalg. Hensigten er at få udredt kognitive udfald, så en kommunal rehabilitering kan etableres på et optimalt grundlag. Det kommunallægelige udvalg skal være bekendt med muligheden for (gen)henvielse til sygehuset ved mistanke om kognitive udfald.
- Til bedømmelse af funktionsevner anvendes ICF som fællessprog. Almen praksis orienteres herom.

5. Børn med erhvervet hjerneskade

Målgruppen af børn med erhvervet hjerneskade (intervallet 28 dage til 18 år) er markant mindre end voksne med erhvervet hjerneskade. Det estimeres, at der i en gennemsnitlig kommune med 50.000 indbyggere årligt vil være 1-4 med behov for rehabilitering efter udskrivelse¹¹.

Følgende diagnosegrupper er inkluderet:

1. Traumatisk hjerneskade
2. Encephalopati (diffus hjerneskade af anden årsag)
3. Infektion i centralnervesystemet (betændelse i hjernen og hjernens hinder)
4. Tumor i hjernen (kræft og godartede svulster i hjernen)¹²
5. Apopleksi (blodprop i hjernen og hjerneblødning)
6. Subarachnoidalblødning (hjernehindeblødning)
7. Sequelae (følger på grund af en hjerneskade og dennes behandling med reference til en af ovenstående diagnoser)¹³

Effekten af den samlede indsats hænger sammen med indsatsens organisering i et tæt koordineret teambaseret, interdisciplinært samarbejde – og med medvirken af relevante faggrupper på relevante tidspunkter. Der er således dokumentation for, at organiseringen af rehabiliteringsindsatsen har positiv betydning for den fremtidige funktionsevne.

I starten af rehabiliteringsforløbet er indsatsen oftest rettet mod kroppens funktioner og basale daglige aktiviteter som spising, personlig hygiejne, toiletbesøg og mobilitet. Fokus ændres gradvist og retter sig efterhånden mod træning af mere komplekse aktiviteter og social deltagelse som mestring af dagligdagen, tilbagevenden til skole og kammerater samt deltagelse i fritidsaktiviteter.

5.1 Sygehusenes indsats

Effekten af den samlede indsats hænger sammen med indsatsens organisering i et tæt koordineret teambaseret, interdisciplinært samarbejde – og med medvirken af relevante faggrupper på relevante tidspunkter. Der er således dokumentation for, at organiseringen af rehabiliteringsindsatsen har positiv betydning for den fremtidige funktionsevne.

I starten af rehabiliteringsforløbet er indsatsen oftest rettet mod kroppens funktioner og basale daglige aktiviteter som spising, personlig hygiejne, toiletbesøg og mobilitet. Fokus ændres gradvist og retter sig efterhånden mod træning af mere komplekse aktiviteter og social deltagelse som mestring af dagligdagen, tilbagevenden til skole og kammerater samt deltagelse i fritidsaktiviteter.

¹¹ Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade side 14: 125 – 375 børn årligt i Danmark.

¹² Tumor i hjernen er medtaget, idet de i en del tilfælde optræder akut og efter endt kirurgisk og medicinsk behandling kan have et ikke-progredierende forløb af længere varighed (ofte flere år).

¹³ Sequelae med reference til en af ovenstående diagnoser er inkluderet i opgørelsen såfremt barnet/den unge ikke tidligere har haft en indlæggelse på grund af den pågældende hjerneskade. Disse indlæggelsesforløb er medtaget for at sikre, at data indeholder alle relevante indlæggelsesforløb.

Sygehusenes opgaver

- Udredning og behandling af grundsygdommen
- Behandling af følgetilstande og komorbiditet, eventuelt i samarbejde med almen praksis
- Iværksættelse af indsatser med henblik på at forebygge/reducere hjerneskadens omfang (primært i fase I)
- Interdisciplinær udredning af funktionsevne
- Hjerneskaderehabilitering under indlæggelse og koordinering heraf
- Specialiseret ambulante genoptræning
- Varsling/tidlig inddragelse af kommunen i planlægning af udskrivelsen i henhold til lokale aftaler
- Afholdelse af udskrivningssamtale
- Udarbejdelse af genoptræningsplan og udskrivningsbrev
- Støtte og rådgivning til forældre og søskende
- Samarbejde med og rådgive kommunerne samt almen praksis i forhold til konkrete børn og unge
- Sikre forskning og udvikling inden for området.

Hovedfunktion

Pædiatri på hovedfunktionsniveau findes på OUH, Sygehus Lillebælt (Kolding), Sydvestjysk Sygehus (Esbjerg) og Sygehus Sønderjylland (Sønderborg). Hovedfunktionsniveau i pædiatri omfatter bl.a. neuropædiatri.

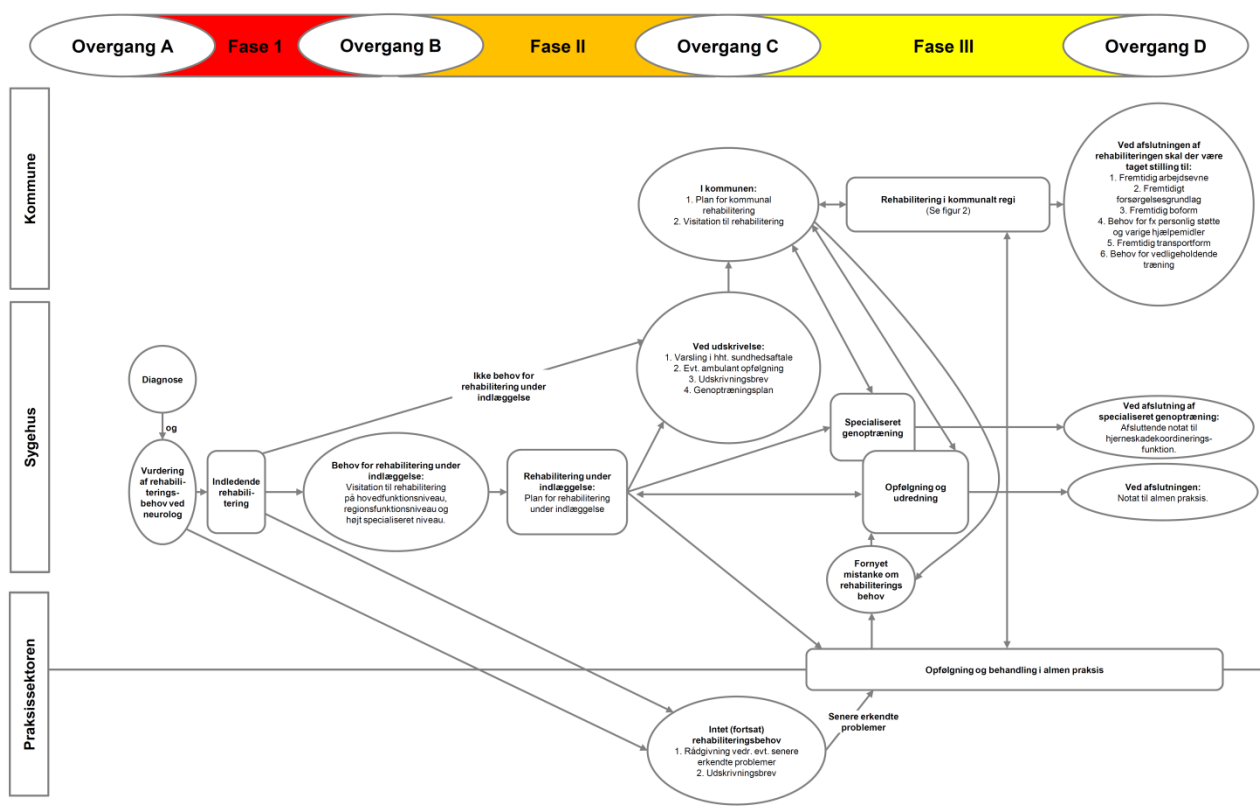
OUH har endvidere højt specialiseret funktion for intensiv terapi af børn under 2 år og ældre børn med behov for længerevarende intensiv terapi ud over 72 timer. Hertil knytter højt specialiserede funktioner i neonatologi, neurokirurgi og ortopædkirurgi, fagområder der er relevante for nævnte patientpopulation.

Alle hjernetumorer opereres på Rigshospitalet. Men trykafastende operationer på hjernen (shunt-anlæggelse og shuntrevisioner) foretages på OUH. Med hensyn til genetisk diagnostik har Genetisk Afdeling, OUH, højt specialiseret funktion i relevante områder for rehabilitering og habilitering (for eksempel ved afklaring af, om der foreligger en prædisponerende faktor hos enkelte patienter).

Højtspecialiseret rehabilitering i fase II

Hjerneskaderehabilitering i henhold til anbefalinger i "Sundhedsstyrelsens forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade" er placeret på Hammel Neurocenter, Region Midt og på Glostrup Hospital. I praksis anvendes Hammel Neurocenter udelukkende når det gælder børn fra regionen. De to centre har identiske rehabiliteringsprogrammer.

Fig. 3: Generelt flowchart – forløb for børn med erhvervet hjerneskade



Kilde: Sundhedsstyrelsens forløbsprogrammer samt egne modificeringer

Fase I og overgang A

Ethvert barn under ovennævnte kategorier indlægges akut på den nærmeste børneafdeling i RSD. Den primære visitation foretages her. Børn i målgruppen må aldrig vente. Afhængig af sygdommens art og behov for akut intensiv og/eller akut neurokirurgisk behandling overflyttes barnet akut til OUH.

Fase II og overgang B

Der opstartes umiddelbart og videreføres genoptræning under den intensive behandling. Denne genoptræning fortsættes under efterfølgende indlæggelse på Hammel Neurocenter. Overflytningen sker efter aftale Hammel Neurocenter og så snart personen med erhvervet hjerneskade er klar hertil (ude af de primære og mest intensive forløb). Langt de fleste børn med behov for intensiv genoptræning har det forløb, hvor OUH videresender personen med erhvervet hjerneskade. Men enkelte kan også viderevisiteres til Hammel Neurocenter fra de øvrige børneafdelinger i regionen, hvis barnet er blevet på den pågældende afdeling (for eksempel tilfælde af meningitis, hvor der ikke har været behov for respirator behandling)

Fase III og overgang C

Alle børn der udskrives fra Hammel Neurocenter (behandlingsvarighed ofte 3 måneder) skal umiddelbart overflyttes til den nærmeste børneafdeling i relation til bopæl og behov. Forinden er der

afholdt fælles planlægningsmøde, hvor både terapeuter fra sygehus og kommune og frem for alt sagsbehandler fra kommunen deltager. Her tilrettelægges dato for endelig hjemsendelse til hjemmet, kontaktpersoner og programmer for den videre rehabilitering efter endelig udskrivelse. Der skrives således rehabiliteringsplan som modtagne sygehus og kommune er orienteret om og enige i.

Det samme sker i de tilfælde, hvor der ikke har været behov for indlæggelse på Hammel Neurocenter, men hvor barnet så udskrives fra børneafdelingen. Børn der har været indlagt på OUH, men ikke har været på Hammel Neurocenter, skal altid videresendes til den relevante børneafdeling i regionen inden udskrivelse, og det er denne afdeling der etablerer den endelige rehabiliteringsplan for barnet og indgår i samarbejdet med kommunen i forhold til planlægning af udskrivelsen til hjemmet og aftale kommunens opgave efter udskrivelsen til hjemmet.

Fase IV og overgang D

Alle børn skal altid følges på en børneafdeling indtil de enten er helt raske eller til og med 17 år. Alle børn skal have tilknyttet kontaktlæge på sygehuset. Så længe der er behov herfor skal rehabilitering forløbe. Med forskellig intensitet og metode afmålt efter behov. Men forløbet må aldrig afsluttes eller opgives hvis der fortsat er vanskeligheder.

Grunden til at alle børn altid skal følges på børneafdelingen er, at:

- Senfølger til hjerneskade ofte først bliver mere synlige og/eller ændrer karakter og sammensætning efter et stykke tid og ikke sjældent efter år
- At der kan opstå andre følgetilstande (for eksempel epilepsi) som skal diagnosticeres og behandles
- At endelig afklaring af varigt funktionstab ofte først kan afdækkes efter nogen tid
- At alle børn der har behov for det, skal have gennemført en børneneuropsykologisk undersøgelse
- At sekundære følger til ændret funktionsevne i sociale sammenhænge skal afdækkes og afhjælpes effektivt, så der ikke opstår sekundære funktionstab
- At familien skal have en fast kontaktperson ved børneafdelingen, såvel som i kommunen og ved den praktiserende læge. Det er samspillet mellem disse der er bærende for rehabiliteringen over år.

Kobling af rehabilitering og habilitering

Børn der udvikler hjerneskade og følgevirkninger heraf, har ofte de samme symptomer og problemstillinger, som børn der har en hjerneskade fra fødselen. Det er derfor altafgørende, at det er de samme fagpersoner på sygehuse og i kommunerne der varetager begge børnegrupperes behandling og opfølgninger. Endvidere er behandling en speciel opgave og det er mest hensigtsmæssigt, at det er forholdsvis få terapeuter der har med begge børnegrupper at gøre. Det er meget vigtigt, at de samme tiltag der udføres for børn med cerebral parese i CPOP¹⁴ opfølgningsprogrammet (nu etableret i hele regionen) også udføres for børn med bevægehandicap, som følge af hjerneskade opstået efter 1 års alderen.

Børn med medfødt hjerneskade

¹⁴ <http://www.cpop.dk/regioner/region-syddanmark>

Det skønnes, at der hvert år fødes omkring 25 børn med hjerneskade i Region Syddanmark. Det er børn med medfødt/erhvervet hjerneskade opstået i fosterudviklingen, før eller under fødslen, samt i tiden fra fødslen til 1 måneds alderen (28 dage).

I denne målgruppe kan man ikke tale om rehabilitering, men om habilitering. Habilitering er, at understøtte og optræne det enkelte barns potentiale til at opnå den bedst mulige fysiske, sanssemæssige, kognitive, psykiske og sociale funktionsevne.

Børn med medfødt hjerneskade har en af nedenstående diagnoser:

- Iskæmi (iltmangelskader)
- Hjerneblødninger
- Hjernemisdannelser
- Infektioner i centralnervesystemet (betændelse i hjernen og hjernens hinder)
- Skader på hjernen som følger af ændret stofskifte, stofskiftesygdomme, traume mod barnet genetisk betingede dysfunktioner og kramper i tidlig barnealder
- Hjerneskade som følger af for tidlig fødsel og flerfold svangerskab

Alle børn i disse kategorier undersøges og udredes nærmere i dagene efter fødselen. Alle børn følges i ambulant regi og ved behov for behandling i regi af gentagne indlæggelser. Ved tegn på blivende hjernepåvirkning følges de i forskellige programmer. Her er neonatologer og børne-neurologer centrale i opfølgningen i aftalte forløb enten på regionalt sygehus, på OUH eller i en kombination af disse.

I disse forløb er der aldrig tale om genoptræning på Hammel Neurocenter og ej heller tale om særlig intensiv træning eller alternative behandlingsformer, da grundlaget for at søge mod normalitet er urealistisk. Derimod er der tale om en specialiseret og kvalificeret træning i sygehus regi og kommunalt regi, der sigter mod at opnå bedst mulige funktioner og ikke mindst også at forebygge sekundære skader, der kan opstå på forskellige tidspunkter i det enkelte barns opvækst. Endvidere at diagnosticere og behandle tilstødende lidelser hos barnet hurtigt og effektivt, således at disse i sig selv ikke giver anledning til skade og behov for sekundær rehabilitering.

Ved planlægning af udskrivelsen afholdes der fælles planlægningsmøde, hvor både terapeuter fra sygehus og kommune, og frem for alt sagsbehandler fra kommunen deltager. Her tilrettelægges dato for endelig hjemsendelse til hjemmet, kontaktpersoner og programmer for den videre rehabilitering efter endelig udskrivelse. Der skrives således en rehabiliteringsplan.

På udskrivningstidspunktet skal der foreligge plan for habilitering og kommunens terapeuter og socialrådgiver samt praktiserende læge adviseret. Endvidere skal der foreligge fast aftale om tid og sted for næste ambulante besøg eller indlæggelse. Der skal være udpeget en kontaktperson i neonatologisk og/eller neurologisk regi på udskrivningstidspunktet.

5.3 Den kommunale indsats

For kommunerne betyder den begrænsede målgruppe, at der i hvert tilfælde iværksættes en indsats differentieret og tilpasset den enkelte. Derfor beskrives målgruppen selvstændigt og med fokus på de særlige forhold, der gør sig gældende, når det drejer sig om forløb for børn. Da mål-

gruppens alder er ned til 28 dage, vil der ofte være tale om både en rehabiliterende og en habiliterende indsats.

Indsatsen på børneområdet sker i henhold til de forskellige lovgivninger på området. Her er særligt Servicelovens § 11 stk. 3¹⁵ et omdrejningspunkt, samt Folkeskolelovens bekendtgørelser vedr. specialundervisning i Folkeskolen og specialpædagogisk bistand i dagtilbud. Den behandling, der kan være tale om, kan f.eks. være psykologsamtaler, fysio- eller ergoterapi, herunder genoptræning til børn og unge, hvis genoptræningen ikke kan ydes efter anden lovgivning.

Målgruppen for servicelovens § 11, stk. 3, er børn og unge, bl.a. med nedsat funktionsevne, som ikke har behov for den form for særlig støtte, der er omfattet af de såkaldte foranstaltninger, men for andre former for støtte. Kommunalbestyrelsens forpligtigelse efter servicelovens § 11, stk.3, er således et supplement til forpligtigelsen til at foretage en undersøgelse efter servicelovens § 50 og eventuelt iværksætte særlig støtte efter § 52.

Specialpædagogisk støtte i dagtilbud og specialundervisning på skoleområdet er ofte omdrejningspunkt for dele af forløbene. Denne lovgivning tager højde for, at børn og unge med særlige vanskeligheder, skal kunne hjælpes til at udnytte de potentialer de ligger inde med i forhold til skolegangen/kommende skolegang. Koordinationsudfordringen er i omfang tilsvarende forløb for voksne, men anderledes i art. Det er vigtigt, at neurofaglige kompetencer fra sundheds- og socialområdet indgår i det enkelte forløb.

Råd og vejledning til forældre jf. serviceloven § 11, stk. 3. er ligeledes et vigtigt aspekt. Forældrenes rolle er et særligt forhold for børn og unge-området. De er ofte meget centrale i forhold til at tage stilling til planerne for - og indgår til tider i - udførelsen af rehabilitering/rehabilitering af deres børn. Forældrene udfører en meget stor indsats for at søge at sikre deres børns forhold. Endelig er løbende nye afdækninger af funktionsniveau og effektevalueringer vigtigere ved forløb for børn.

Koordination og samarbejde

Der udarbejdes en retningslinje, som beskriver samarbejdet mellem region/kommune i overgangen mellem fase II og fase III. Retningslinjen skal sikre, at personen med erhvervet hjerneskade har en kontaktperson, og det bør indgå, at en kommunal kontaktperson skal deltage i udskrivningsmødet.

5.4 Indsatser

Tværasektorielt

- SAM:BO implementeres på børne- og unge området. Der er ønske om at udveksle oplysninger om rehabilitering.

¹⁵ ” § 11, stk. 3 Kommunalbestyrelsen skal tilbyde gratis rådgivning, undersøgelse og behandling af børn og unge med adfærdsvanskeligheder eller nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne samt deres familier. Opgaverne kan varetages i samarbejde med andre kommuner.”

- I forbindelse med implementeringen af dette forløbsprogram afholdes et fælles arrangement med workshops til præsentation af forløbsprogrammet og etablering af faglig netværk.
- Der udarbejdes en retningslinje, som beskriver samarbejdet mellem region/kommune i overgangen mellem fase II og fase III. Retningslinjen skal sikre, at personen med erhvervet hjerneskade har en kontaktperson, og det bør indgå, at en kommunal kontaktperson skal deltage i udskrivningsmødet.

Region Syddanmark

- Region Syddanmark søger at indgå en aftale med Region Midt om patientforløb, som i større grad er aldersdifferentieret, således at der tages særligt hensyn til forløb for børn og unge med erhvervet hjerneskade og behov for højtspecialiseret neurohabilitering på Regionshospitalet Hammel. Aftalen skal regulere forhold vedr. henvisning til højtspecialiseret neurohabilitering på RHN og tilbageflytning til Region Syddanmark.

6. Implementering

De lokale samordningsfora er ansvarlige for implementeringen af denne aftale. Samordningsforaene kan vælge at placere området i underudvalget vedr. genoptræning eller at oprette et dedikeret underudvalg hvor repræsentanter fra andre relevante underudvalg, herunder vedr. genoptræning indgår.

Det anbefales, at de kommunalt-lægelige udvalg regelmæssigt drøfter samarbejdet om personer med erhvervet hjerneskade med særlig vægt på gode overgange og tidlig opsporing af kognitivt skadede.

En vigtig forudsætning for en vellykket implementering er den ledelsesmæssige involvering og engagement på alle niveauer, herunder at ledelsen sikrer, at de nødvendige ressourcer og kompetencer er til stede og at kommunikationsvejene ledelsesmæssigt er godkendt.

Der bør desuden udarbejdes lokale retningslinjer for de hyppigste indsatser og samarbejdet mellem relevante aktører.

For at understøtte en god implementering og proces er nedenstående overordnede handlingsplan udarbejdet. Handlingsplanen er et styringsværktøj for de involverede parter mhp. planlægning, tilrettelæggelse og udførelse af det nye forløbsprogram, herunder de evt. ændret arbejdsgange forløbsprogrammet måtte medfører.

6.1 Handlingsplan

	Indsats	Tovholder	Tidsfrist
Tværsektorielt	I samarbejde med samordningsforaene udarbejdes en samlet kommunikations- og formidlingsstrategi for denne aftale. Strategien omfatter, at der afholdes regionale workshops for hhv. de fynske og de jyske aktører til implementering af tillægsaftalen.	Afdeling for sundheds-samarbejde og kvalitet	3 måneder efter aftalens godkendelse.
	Kommunen informeres i plejeforløbsplanen om udredningsforløb, eksempelvis vurdering og udredning ved neurolog, neuropsykolog, ergo- og fysioterapeut eller sygeplejerske. Sygehusene overlevering af information til kommunerne styrkes ved at, - Der i højere grad gøres opmærksom på kognitive problemstillinger i udskrivningen/genoptræningsplanen. - Scoring på baggrund af funktionstest foretaget på sygehuset samt neuropsykologiske og logopædiske vurderinger automatisk overdrages til kommunen.	SAM:BO-følgegruppen	6 måneder efter aftalens godkendelse.
	Der udfærdiges genoptræningsplaner ved kognitive udfald - også når der er tale om relative lette kognitive udfald eller ændringer i mentale funktioner, der kan bevirke, at borgeren ikke kan bestride arbejde eller fungere i hverdagen som tidligere.	Følgegruppe for genoptræning Udskrivende afdeling	6 måneder efter aftalens godkendelse.
	Der udarbejdes retningslinjer for en mere udførlig plejeforløbsplan for den hjerneskadede borger (jf. SAM:BO 4.3.3) indtil forudsætningerne for at benytte rehabiliteringsnotatet (medcom-standarder/shared care platform) er til stede.	SAM:BO-følgegruppen	12 måneder efter aftalens godkendelse.
	På visinfosyd.dk eller sundhed.dk oprettes en liste med kontaktinformation til de 22 kommuners hjerneskadekoordineringsfunktion.	Redaktionsgruppen for Visinfosyd / Syddansk Sundhedsinnovation	2 måneder efter aftalens godkendelse (herefter løbende opdatering).
	Der arbejdes hen mod en modning og udvulning af rehabiliteringsnotatet.	Det fælles it-sekretariat jf. den tværsektorielle digitaliseringsstrategi ¹⁶	Beskrevet i den tværsektorielle digitaliseringsstrategi

¹⁶ <http://www.regionsyddanmark.dk/dwn316705>

HØRINGSUDKAST

	SAM:BO implementeres på børne- og unge området. Der er ønske om at udveksle oplysninger om rehabilitering.	SAM:BO-følgegruppen	12 måneder efter aftalens godkendelse.
Sygehuse ne	Samarbejdet på hjerneskadeområdet it-understøttes via SAM:BO og MedCom standarder/shared care platform. Det er intentionen at kunne udveksle strukturerede rehabiliteringsoplysninger på alle hjerneskadede patienter med patientens samtykke.	Det fælles it-sekretariat SAM:BO-følgegruppen	Igangsættes inden for 12 måneder efter aftalens godkendelse.
	Der etableres et tværsektorielt netværk til understøtning af samarbejdet og faglighed centreret omkring Neurorehabilitering Grindsted og Neurorehabiliteringen, Ringe.	Neurorehabilitering Grindsted og Neurorehabiliteringen, Ringe (OUH)	3 måneder efter aftalens godkendelse.
	Der skabes mulighed for tilbagehenvi-ning til sygehuset af kognitivt skadede patienter, som ikke tidligere er blevet udredt, med henblik på at få udfærdiget nødvendige udredninger, herunder speci-elt neuropsykologisk undersøgelse.	De lokale samordningsfo- ras relevante underud- valg.	12 måneder efter aftalens godkendel- se.
	Region Syddanmarks samarbejdsaftale med Hammel Neurocenter søges ændret, således at kommunerne i Region Syd- danmark modtager en advis, når en bor- ger indlægges på Hammel.	Regional arbejdsgruppe med henblik på organisering af senhjerneskade området iht. Sundhedsstyrelsens forløbspro- gram og specialeplan.	6 måneder efter aftalens godkendelse.
	Region Syddanmark søger at indgå en aftale med Region Midt om patientforløb, som i større grad er aldersdifferentieret, således at der tages særligt hensyn til forløb for børn og unge med erhvervet hjerneskade og behov for højtspecialiseret neurorehabilitering på Regionshospitalet Hammel. Aftalen skal regulere forhold vedr. henvisning til højtspecialiseret neurorehabilitering på RHN og tilbageflytning til Region Syddanmark.	Regional arbejdsgruppe med henblik på organisering af senhjerneskade området iht. Sundhedsstyrelsens forløbspro- gram og specialeplan.	Igangsættes inden 6 måneder efter aftalens godkendelse.
	Der udarbejdes en retningslinje, som beskriver samarbejdet mellem regi- on/kommune i overgangen mellem fase II	OUH	12 måneder efter aftalens godkendel- se.

HØRINGSUDKAST

	og fase III i forløb for børn. Retningslinjen skal sikre, at personen med erhvervet hjerneskade har en kontaktperson, og det bør indgå, at en kommunal kontaktperson skal deltage i udskrivningsmødet.		
<i>Kommuner</i>	Alle kommuner skal dokumentere deres indsatser på hjerneskadeområdet. Det kan fx ske ved formulering og evaluering af målsætning. Der bør både indgå effekt- og procesmål. På socialområdet er der i regi af Fælles Fokus et koncept for effektmåling under udarbejdelse.	Kommunerne med inddragelse af hjerneskadekoordinatorkfunktionen.	12 måneder efter aftalens godkendelse.
	Alle kommuner skal, når borgeren udskrives med en genoptræningsplan fra sygehuset (sundhedslovens § 140), inden for én uge have kontaktet borgeren og givet borgeren en plan for genoptræningsforløbet.	Kommunernes forvaltning/afdeling med ansvar for genoptræning efter §140.	6 måneder efter aftalens godkendelse.
<i>Almen praksis</i>	Problematikken om opsporing af kognitive udfald tages op i de kommunalt-lægelige udvalg. Hensigten er at få udredt kognitive udfald, så en kommunal rehabilitering kan etableres på et optimalt grundlag. Det kommunallægelige udvalg skal være bekendt med muligheden for (gen)henvielse til sygehuset ved mistanke om kognitive udfald.	De kommunalt-lægelige udvalg	12 måneder efter aftalens godkendelse.
	Til bedømmelse af funktionsevner anvendes ICF som fællessprog. Almen praksis orienteres herom.	Praksisafdelingen, Region Syddanmark	12 måneder efter aftalens godkendelse.

Bilag 1: Kommissorium

Kommissorium for arbejdsgruppe til implementering af forløbsprogrammer på hjerneska- deområdet

Godkendt af Det Administrative Kontaktforum den 7. sept. 2011

Baggrund

Sundhedsstyrelsen offentliggjorde juni 2011 to forløbsprogrammer for hhv. børn og unge med erhvervet hjerneskade og voksne med erhvervet hjerneskade.

Af forløbsprogrammerne fremgår det, at "det er forventningen, at regioner og kommuner anvender, konkretiserer og tilpasser forløbsprogrammet i den lokale tilrettelæggelse af rehabilitering til personer/børn og unge med erhvervet hjerneskade."

Således skal hver region og kommune i samarbejde udarbejde en plan for, hvornår og hvordan forløbsprogrammerne implementeres mv. Det foreslås i programmerne, at arbejdet forankres i sundhedsaftaleorganiseringen.

Arbejdsgruppens formål

Arbejdsgruppen har til formål at:

- Afdække i hvilket omfang den nuværende indsats afviger fra indsatsen i Sundhedsstyrelsens to forløbsprogrammer.
- Udarbejde udkast til aftale om tilpasning af Sundhedsstyrelsens forløbsprogrammer for personer med pådraget hjerneskade til syddanske forhold, som fastlægger formål, opfølgning og den overordnede organisering og ansvarsfordeling for området i Syddanmark.
- Udarbejde udkast til implementeringsplan på baggrund af forløbsprogrammerne og aftaleudkastet.
- Revidere udkastene på baggrund af indkomne høringssvar.
- Igangsætte implementeringen.

Arbejdsgruppens titel

Arbejdsgruppens titel er Arbejdsgruppe til implementering af forløbsprogrammer på hjerneskad området.

Arbejdsgruppens sammensætning

Arbejdsgruppen sammensættes af:

- otte kommunale repræsentanter fordelt således, at såvel sundhedsområdet, socialområdet og børneområdet er repræsentant og de fire samordningsfora-/sygehusoptageområder på sundhedsområdet er repræsenteret (se bilag).
- to repræsentanter fra de praktiserende læger.
- tre repræsentanter fra Region Syddanmark, Sundhedsstaben samt sygehusene.
- tre repræsentanter fra Region Syddanmark, Psykiatri- og socialstaben samt driftsenheder.

Formandskabet samt sekretariatsfunktionen deles mellem en regional og en kommunal repræsentant.

Reference

Arbejdsgruppen refererer til Det Administrative Kontaktforum. Socialdirektørforum inddrages løbende (parallelt med Sundhedsstrategisk Forum).

Arbejdsgruppens produkt samt formkrav til arbejdet

Arbejdsgruppens produkt skal sikre fælles principper for organisering og ansvarsfordeling på området samtidig med, at lokale forskelle i serviceniveau respekteres.

Arbejdsgruppen skal inddrage relevante materialer fra Følgegruppen for genoptræning.

Udkast til aftale om tilpasning af Sundhedsstyrelsens forløbsprogrammer for personer med pådraget hjerneskade (tilpasningsaftalen)

Tilpasningsaftalen skal fastlægge formål, opfølgning og den overordnede organisering og ansvarsfordeling på området på baggrund af Sundhedsstyrelsens forløbsprogrammer og tilpasset syddanske forhold. Væsentlige ændringer skal fremgå tydeligt. De ressourcemæssige konsekvenser, såvel tilførsel af ressourcer som besparelser på tilgrænsende områder, skal belyses. Det skal tilstræbes, at aftalen har et kortfattet (der forventes et omfang på 10-15 A4-sider) og læsevenligt format.

Efter godkendelse i DAK har aftalen karakter af anbefaling for organiseringen af indsatsen lokalt. Parterne kan i forbindelse med Sundhedsaftalen for 2015-2018 vælge at indføre aftalen som bilag, hvorefter den har en forpligtende karakter.

Udkast til implementeringsplan

Implementeringsplanen skal konkretisere rammer og ansvarsfordeling i forbindelse med implementeringen af tilpasningsaftalen og forløbsprogrammerne på hjerneskadeområdet. Implementeringsplanen skal herunder indeholde forslag til konkrete initiativer, som samordningsforaene eller sygehus og kommune bilateralt kan vælge at tilslutte sig.

Det skal tilstræbes, at aftalen har et kortfattet og læsevenligt format.

Procesplan

<i>Tid</i>	<i>Aktivitet</i>
16. august 2011	Behandling af kommissoriet, Socialdirektørforummet og Sundhedsstrategisk Forum
7. september 2011	Behandling af kommissoriet, Sundhedsstrategisk Forum
7. september 2011	Godkendelse af kommissoriet, Det Administrative Kontaktforum
September 2011	Udpegning af arbejdsgruppemedlemmer
December 2011 – februar 2012	Kortlægning af forskelle mellem den nuværende situation på hjerneskadeområdet i Syddanmark og Sundhedsstyrelsens forløbsprogrammer.
Marts 2012	Behandling af kortlægningen, Socialdirektørforummet
Marts 2012	Behandling af kortlægningen, Sundhedsstrategisk Forum

Marts 2012	Behandling af kortlægningen, Det Administrative Kontaktforum
April 2012 – 8. november 2012	Udarbejdelse af udkast til aftale og implementeringsplan, herunder belysning af ressourcemæssige konsekvenser ved forslag til væsentlige ændringer.
November 2012	Behandling af udkast, Socialdirektørforum
November 2012	Behandling af udkast, Sundhedsstrategisk Forum
November 2012	Behandling og udsending i høring, Det Administrative Kontaktforum
November/december – Januar/februar 2013	Høring
Februar 2013	Tilpasning på baggrund af høring
Marts 2013	Behandling af endeligt produkt, Socialdirektørforum
Marts 2013	Behandling af endeligt produkt, Sundhedsstrategisk Forum
Marts 2012	Godkendelse af endeligt produkt (Det Administrative Kontaktforum)

Bilag 2: Medlemssammensætning

Medlemssammensætning

Regionale medlemmer

Sygehusdirektør Peder Jest, OUH (formand)
Chefterateut Anne Lise Zilmer, OUH-Svendborg
Ledende overlæge neurologi Mary-Jette Kjærsgaard Rasmussen, SVS
Afdelingslæge Arne Grandt, Neurorehabiliteringen Grindsted (SVS)
Socialfaglig konsulent Else Pedersen, Region Syddanmark, Socialområdet
Centerleder Heidi Lindberg Jensen, Center for Senhjerneskade
Overlæge Rolf Bang Olsen, Lokalpsykiatri Fredericia, Gerontopsykiatrisk team
Specialkonsulent Alice Skaarup Jepsen, Afd. for Sundhedssamarbejde og Kvalitet (sekretær)

Kommunale medlemmer

Chef for Virksom Træning Louise Thule Christensen, Odense Kommune (formand)
Forløbskoordinator Karen Margrethe Lund, Tønder Kommune
Afdelingschef for PPR Mogens Sørensen Middelfart Kommune
Udviklingskonsulent Line Juhl Gjerluf Knudsen, Varde Kommune
Forstander på Rabu Margit de Place, Esbjerg Kommune
Konsulent Karen Andersen, Middelfart Kommune
Hjerneskadekoordinator Stig Frederiksen, Faaborg-Midtfyn Kommune
Leder af Hjerneskaderådgivningen Jan C. L. Jensen, Odense Kommune
Konsulent Bruno Langdahl, Fælleskommunalt Sundhedssekretariat (sekretær)

Almen praksis

Praksiskonsulent John Banke, Region Syddanmark, Praksisafdelingen

Bilag 3: Komplexitetsskema

Kompleksitetsskemaet er udarbejdet af en tværsektorielt sammensat arbejdsgruppe nedsat af den administrative styregruppe vedr. sundhedsaftaler i hovedstadsregionen. Arbejdsgruppen udarbejdede i 2009 rapporten "Afrapportering fra arbejdsgruppen vedrørende erhvervet hjerneskade".

	Let skadet	Moderat skadet	Svært skadet
Lav kompleksitet	<p>Gruppe 1. Lettere fysisk og/eller kognitivt skadet. Vil sandsynligvis ikke have brug for indsats i hverken regionalt eller kommunalt regi efterfølgende. Vil normalt kunne vende tilbage til arbejdsmarkedet i samme omfang som tidligere.</p>	<p>Gruppe 2. Moderat fysisk og/eller kognitivt skadet. Sandsynligvis behov for indsats i kommunalt regi. Tilbagevenden til arbejdsmarkedet i helt eller delvist omfang om mulig, dog oftest med forudgående Revalideringsindsats.</p>	<p>Gruppe 3. Svært fysisk og/eller kognitivt skadet. Behov for omfattende indsats i både regionalt og kommunalt regi. Selv med en forudgående revalideringsindsats, kan muligheden for tilbagevenden til arbejdsmarkedet i selv delvist omfang være betydeligt reduceret.</p>
Moderat kompleksitet	<p>Gruppe 4. Lettere fysisk og/eller kognitivt skadet, med moderate psykiske eller sociale problemer. Vil normalt kunne vende tilbage til arbejdsmarkedet i samme omfang som tidligere, måske med forudgående kommunal indsats.</p>	<p>Gruppe 5. Moderat fysisk og/eller kognitivt skadet, med moderate psykiske eller sociale problemer. Sandsynligvis behov for indsats i kommunalt regi. Tilbagevenden til arbejdsmarkedet i helt eller delvist omfang mulig, dog oftest med forudgående omfattende revalideringsindsats.</p>	<p>Gruppe 6. Svært fysisk og/eller kognitivt skadet, med moderate psykiske eller sociale problemer. Behov for omfattende indsats i både regionalt og kommunalt regi. Selv med en forudgående revalideringsindsats, kan muligheden for tilbagevenden til arbejdsmarkedet i selv delvist omfang være betydeligt reduceret eller umulig.</p>
Stor kompleksitet	<p>Gruppe 7. Lettere fysisk og/eller kognitivt skadet, med alvorlige misbrugs-, psykiatriske og/eller sociale problemer. Manglende sygdomsindsigt Tilbagevenden til arbejdsmarkedet i helt eller delvist omfang mulig, dog oftest med forudgående kommunal indsats.</p>	<p>Gruppe 8 Moderat fysisk og/eller kognitivt skadet, med alvorlige misbrugs-, psykiatriske og/eller sociale problemer. Sandsynligvis behov for omfattende indsats i kommunalt regi. Selv med en forudgående revalideringsindsats kan muligheden for tilbagevenden til arbejdsmarkedet i helt</p>	<p>Gruppe 9 Svært fysisk og/eller kognitivt skadet, med alvorlige misbrugs-, psykiatriske og/eller sociale problemer, eksempelvis udadreagerende adfærd. Behov for omfattende indsats i både regionalt og kommunalt regi. Tilbagevenden til arbejdsmarkedet anses ikke for mulig.</p>

Bilag 4: Kortlægning af status

Fremlagt for Det administrative Kontaktforum den 26. juni 2012.