

Bilag 1

til central udmelding for voksne med kompleks erhvervet hjerneskade

Socialstyrelsen - den nationale koordinationsstruktur
1. november 2014

Indhold

Indledning.....	3
1. Baggrunden for den centrale udmelding.....	3
2. Den centrale udmelding.....	3
3. Beskrivelse af målgruppen omfattet af den centrale udmelding	4
4. Indhold i de højt specialiserede indsatser og tilbud.....	4
5. Vidensgrundlaget for den centrale udmelding.....	7
6. Afrapportering	8

Indledning

Bilaget indeholder uddybning og konkretisering vedrørende målgruppen, indholdet i de højt specialiserede indsatser og tilbud samt vidensgrundlaget beskrevet i den centrale udmelding.

Under udarbejdelse af afrapporteringen, er det derfor vigtigt at have orienteret sig i bilaget.

1. Baggrund for den centrale udmelding

På området ses, som nævnt i den centrale udmelding, nedenstående tendenser:

- I Danske Regioners rapport "Kvalitet og bæredygtighed i den højt specialiserede indsats til mennesker med kommunikationshandicap" fremgår det, at den faglige kvalitet i høj grad er under pres¹
- I KKR Hovedstadens rapport "Barrierer og muligheder for at sikre velkoordinerede og målrettede indsatser for voksne med erhvervet hjerneskade" viser analysen blandt andet, at neurorehabiliteringsafdelingen på sygehuset kun tager personer med komorbiditet, hvis de er fuldt selvhjulpne. Dette giver kommunerne store udfordringer med at finde matchende tilbud, hvis personer har en psykiatrisk lidelse, er misbruger eller har anden sygdom, der influerer stærkt på rehabiliteringen²
- I Rambølls rapport "Kortlægning af senhjerneskadeområdet" giver de implicerede kommuner udtryk for, at de kommunale genoptræningstilbud har de nødvendige specialiserede kompetencer til at håndtere borgere med behov for rehabilitering på basalt og avanceret niveau, og nogle kommuner har ligeledes tilbud på et specialiseret niveau. Flere kommuner ser et behov for at have øget adgang til tilbud med specialiserede kompetencer i forhold til borgere med meget komplekse problemstillinger. De implicerede kommuner er sammensat af KL og består af: Horsens, Odense, Slagelse, Varde, Hillerød, Gentofte, Viborg, Aalborg og København³

2. Den centrale udmelding

Ingen supplerende kommentarer til den centrale udmelding.

3. Beskrivelse af målgruppen omfattet af den centrale udmelding

Dette afsnit danner grundlag for besvarelse af spørgsmål nr. 1 Målgruppen.

En erhvervet hjerneskade er defineret som en akut skade, der kan være forårsaget af apopleksi, blødninger i hjernen udover apopleksi, traume, tumor, infektion, forgiftning, iltmangel, giftstoffer mv.⁴ Udover årsagen til skaden, så skal den også være opstået tidligst 28 dage efter fødslen, for at der kan være tale om en erhvervet hjerneskade og ikke en medfødt hjerneskade.

Karakteristik af målgruppen

Ud over beskrivelsen af målgruppen i den centrale udmelding, hvor der refereres til Socialstyrelsens definition af kompleksitet samt Sundhedsstyrelsens beskrivelse af målgruppen med behov for rehabilitering på specialiseret niveau, gør nedenstående eksklusionskriterier sig også gældende for målgruppen⁵:

- Sygdomme af progressiv karakter, som for eksempel multipel sclerose og Parkinsons sygdom er ikke omfattet af den centrale udmelding, idet hjerneskaden forværres over tid.
- Comotio cerebri (hjernerystelse) og postcommotionelt syndrom (langvarige følgepåvirkninger efter hjernerystelse) indgår ikke i den centrale udmelding.
- Borgere med problemskabende adfærd^a, som kræver særforanstaltninger^b, er ikke omfattet af den centrale udmelding på hjerneskadeområdet. De indgår i National koordinations målgruppe vedrørende særforanstaltninger.

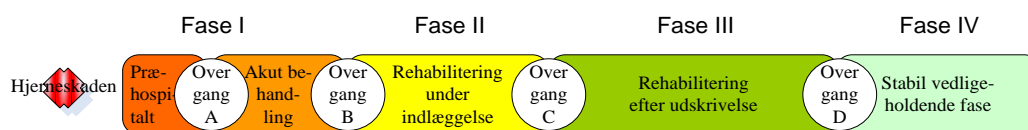
4. Indhold i de højt specialiserede indsatser og tilbud

Dette afsnit danner grundlag for besvarelse af spørgsmål nr. 2 Højt specialiserede indsatser og tilbud i regionen.

Rehabiliteringsforløb på hjerneskadeområdet inddeles ifølge Sundhedsstyrelsens forløbsprogram i fire faser, hvor fase I er den akutte fase, fase II er rehabilitering under indlæggelse, fase III er rehabilitering efter udskrivelse og fase IV er den stabile vedligeholdende fase⁶.

^a Problemskabende adfærd er en fælles betegnelse for henholdsvis udadreagerende, selvskadende og selvstimulerende adfærd.

^b Særforanstaltning er defineret som en foranstaltning i forhold til problemskabende adfærd, der kræver en personalenormering på mindst 1:1.



Den højt specialiserede indsats, som den centrale udmelding retter sig mod, er den tidsbestemte indsats i fase III.

På socialområdet skelnes mellem indsatser på alment, specialiseret og højt specialiseret niveau, hvor sundhedsområdet skelner mellem indsatser på basalt, avanceret og specialiseret niveau. Socialområdets højt specialiserede niveau kan sidestilles med sundhedsområdets specialiserede niveau, dog med følgende undtagelser⁷:

- Socialområdet har ikke forskningsforpligtigelse, og derfor kan der ikke stilles krav om, at det højt specialiserede niveau er forskningsdrivende
- Højt specialiserede vidensmiljøer på socialområdet har ikke som forudsætning, at der er tre ansat i hver relevant faggruppe. Retningsgivende for den centrale udmelding er, at der er tre personer med beslægtet faglighed med henblik på, at de højt specialiserede tilbud har tilstrækkelig robusthed til at varetage opgaverne året rundt

På det sociale område kan et højt specialiseret tilbud enten bestå af indsatser på et "matrikelbundet" tilbud eller bestå af "matrikelløse" indsatser. Et "matrikelløst" tilbud består af et fagligt kompetent team med tilknytning til højt specialiserede tilbud⁸.

Højt specialiserede indsatser og tilbud til voksne med kompleks erhvervet hjerneskode er karakteriseret ved nedenstående elementer:

Kompetencer

- Fagpersoner (ergo- og fysioterapeuter, sygeplejersker, talepædagoger, pædagoger, speciallærere, neurologer, socialrådgivere og neuropsykologer), der leverer de højt specialiserede indsatser, beskæftiger sig primært med fagområdet og målgruppen af borgere med en kompleks erhvervet hjerneskode på højt specialiseret niveau
- Fagpersoner i højt specialiserede tilbud ser og behandler tilstrækkeligt mange borgere med komplekse problemstillinger og opnår derigennem viden om, hvordan de skal håndteres
- Fagpersonerne har foruden deres grunduddannelse opnået specialiseret neurofaglig ekspertise og har gennemgået relevant efteruddannelse/videreuddannelse
- Fagpersonerne arbejder ud fra fælles forståelsesramme og terminologi

- Fagpersonerne modtager fast og hyppig supervision
- Fagpersonerne rådgiver og superviserer fagpersoner og tilbud på lavere specialiseringsniveauer og på tværs af sektorer
- Fagpersonerne har erhvervet sig de specialiserede kompetencer, der løbende er tilgængelige inden for deres fagområde samt kompetencer og erfaring med at arbejde i tværfaglige teams
- Fagpersonerne kan på baggrund af deres specialiserede kompetencer foretage udredninger samt en konkret individuel vurdering af borgerens behov
- Højt specialiserede indsatser og tilbud følger forskningsbaseret viden og nationale retningslinjer i det omfang de findes, både hvad angår udredningen af borgeren og selve indsatsen. Desuden anvendes validerede undersøgelsesmetoder i det omfang, det er muligt

Udstyr

- Der kan være behov for særligt kostbart udstyr til undersøgelser og interventioner

Organiseringen

- Højt specialiserede indsatser og tilbud er organiseret som et koordineret sammenhængende, multidisciplinært^c, intensivt og helhedsorienteret forløb, hvor timing og faglig koordination af den højt specialiserede indsats er nødvendig
- Højt specialiserede tilbud samarbejder med lokale, regionale og nationale vidensmiljøer samt VISO
- Højt specialiserede indsatser og tilbud har et tæt samarbejde med sygehussektoren

Dokumentation

- Højt specialiserede tilbud har en systematisk dokumentation af indsatsernes effekt
- Højt specialiserede indsatser og tilbud deltager i udviklingsarbejde med henblik på udvikling af praksis og metode

Borgere med kompleks erhvervet hjerneskade har typisk behov for højt specialiserede indsatser, som fx retter sig mod⁹:

- Alle relevante områder af funktionsevnen
- Håndtering af mentale funktionsnedsættelser, kommunikation og mobilitet

^c Multidisciplinært samarbejde er kendetegnet ved et samarbejde mellem forskellige fagpersoner, der inden for hver deres faglige ramme arbejder med borgeren. Fagpersonerne har ofte ikke overblik over borgerens udvikling som helhed.

- Særlige hjælpemidler, herunder hjælpemidler til kommunikation, som kræver betydelig tilpasning og undervisning i anvendelse samt andre avancerede tekniske hjælpemidler, som kræver særlige kompetencer
- Afklaring af uddannelse, arbejde, boligsituation og andre livsområder
- Særlige familieorienterede indsatser i relation til børn og andre pårørende
- Døgntilbud, hvor indsatsen kan foregå i alle borgerens vågne timer

Ud over de elementer, der karakteriserer højt specialiserede indsatser og tilbud på det mest specialiserede socialområde, har Sundhedsstyrelsen fastsat sundhedsfaglige kvalitetskriterier, som er gældende, når sundhedsfaglige indsatser leveres af autoriserede sundhedspersoner¹⁰. Der henvises til den faglige visitationsretningslinje for genoptræning og rehabilitering til patienter med erhvervet hjerneskade (udsendes forventeligt i december 2014). Visitationsretningslinjen indeholder blandt andet sundhedsfaglige kvalitetskriterier for specialiserede rehabiliteringstilbud. De sundhedsfaglige kvalitetskriterier er gældende, når sundhedsfaglige indsatser leveres af autoriserede sundhedspersoner¹¹.

5. Vidensgrundlaget for den centrale udmelding

Betydning af at have adgang til specialiserede kompetencer understøttes af forskning på området¹²:

- I et systematisk review fremkommer evidens for effekten af en specialiseret multidisciplinær rehabilitering både under indlæggelse og i forløbet herefter
- I udviklingsrapporter fremhæves specialiserede kompetencer (fx neurofaglig viden og neuropædagogik) som en nødvendig forudsætning for indsatser i hjerneskaderehabilitering. Det fremhæves yderligere, at disse kompetencer skal vedligeholdes og udvikles. De professionelles involvering i systematisk udvikling og forandring af rehabiliteringsindsatser kan være befordrende for konstruktive resultater

I 2011 udgav Sundhedsstyrelsen "Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade", der har til formål at beskrive en samlet interdisciplinær^d, tværsektoriel og koordineret indsats.

I forløbsprogrammet fremgår det, at de generelle forudsætninger, der har afgørende betydning for effekten af indsatsen og dermed borgerens fremtidige funktionsevne, blandt andet er¹³:

- De forskellige faggrupper har neurofaglige kompetencer, der ligger udover grunduddannelsesniveau, i form af efter- og videreuddannelse

^d Interdisciplinært samarbejde er kendetegnet ved et tæt koordineret samarbejde mellem forskellige fagpersoner. Fagpersonerne arbejder mod på forhånd aftalte fælles mål.

- Indsatsen organiseres i et tæt koordineret teambaseret, interdisciplinært samarbejde og med medvirken af relevante faggrupper på relevante tidspunkter. Forløbsprogrammet anbefaler en kommunal hjerneskadekoordineringsfunktion, der varetager opgaver både i forhold til den enkelte borger og i forhold til intern og ekstern koordinering
- Planlægningen af rehabiliteringsforløbet er baseret på en interdisciplinær, systematisk og individuel udredning af borgerens samlede funktionsevne på alle relevante områder. I den forbindelse bør der anvendes validerede, fagligt anerkendte undersøgelsesmetoder i det omfang, de er tilgængelige

I forbindelse med udarbejdelse af den centrale udmelding, har der været afholdt dialogmøder med eksperter med henblik på en ekstern kvalificering.

Indledningsvis er den centrale udmelding blevet kvalificeret af fire eksterne eksperter. De faglige eksperter har bidraget med skriftlig og mundtlig kommentering, og Socialstyrelsen har gennem dialog med eksperterne kvalificeret såvel målgruppebeskrivelse og fokusområder for den højt specialiserede indsats.

Endvidere er den centrale udmelding blevet kvalificeret ved henholdsvis et dialogmøde med deltagelse fra relevante ministerier og styrelser, rammeaftalesekretariater, KL og udvalgte kommuner samt et dialogmøde med brugerorganisationer og leverandører på området.

6. Afrapportering

Se bilag for afrapportering.

7. Begrebsdefinitioner

Deltagelse

Aktivitet, der vedrører en persons involvering i dagliglivet.

Effekt

Tilsligtet eller utilsigtet forandring, der følger direkte eller indirekte af en indsats.

Forskning

Vidensproduktion, der frembringer ny viden gennem formulering og godtgørelse af hypoteser efter det pågældende forskningsområdes videnskabelige metoder.

Funktionsnedsættelse

Del af funktionsevnenedsættelse, der vedrører kroppens anatomi eller kroppens funktion.

Funktionsevne

Kvalitet, der udgøres af kroppens funktion, kroppens anatomi, aktivitet og deltagelse og betinges både af de kontekstuelle faktorer og individets helbredstilstand.

Højt specialiseret social indsats

En højt specialiseret social indsats er en type af social indsats, der er rettet mod målgrupper, der er meget små, og hvor der er meget begrænset underlag for at opbygge specialiseret viden, eller hvor der er en målgruppekompleksitet til stede, som skaber behov for faglig specialviden, herunder tværfaglig viden.

I definitionen af en højt specialiseret social indsats bygges videre på Socialstyrelsens allerede eksisterende definition af social indsats^e, der i sig selv også kan rumme aspekter af fx sundhedsfaglige- eller uddannelsesmæssige indsatser.

Indsats

Handling, der er koncentreret og rettet mod et resultat.

En indsats indebærer, at der over et afgrænset tidsrum anvendes (ekstra) ressourcer med henblik på at opnå et resultat.

Målgruppe

Gruppe, hvis medlemmer en indsats er rettet imod.

Målgruppekompleksitet

Målgruppekompleksitet er en tilstand, hvor en særlig sværhedsgrad i den enkelte funktionsnedsættelse eller sociale problemstilling eller en flerhed af funktionsnedsættelser eller sociale problemstillinger skaber behov for en højt specialiseret social indsats.

Rehabilitering

Rehabilitering omfatter målrettede og tidsbestemte forløb af koordinerede ydelser og tilbud på sundheds-, social-, beskæftigelses- og undervisningsområdet, som har til formål, at borgeren erhverver samme grad af funktionsevne som tidligere eller bedst mulige funktionsevne, så borgeren kan leve et så selvstændigt og meningsfuldt hverdagsliv som muligt¹⁴.

Rehabiliteringsforløb

Rehabiliteringsforløb er et helhedsorienteret, koordineret, målrettet og tidsbestemt samarbejde mellem en person og fagfolk, netværk og civilsamfund om en proces, der har rehabilitering af personen som mål.

Forløbet baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en sammenhængende og vidensbaseret indsats, der typisk vil involvere flere ydelser og fagpersoner på tværs af fagområder og sektorer. Rehabiliteringsforløbet kan være alt fra simpelt til komplekst afhængigt af borgerens behov.

Rehabiliteringsforløbet kan udover personen og fagfolk omfatte aktiv deltagelse af en

^e Se mere på www.socialebegreber.dk, hvor definitionen af social indsats fremgår.

eller flere af de nævnte samarbejdspartnere.

Med samarbejde forstås, at personen og de involverede aktører arbejder sammen med afsæt i personens egne mål og ønsker.

At et rehabiliteringsforløb er tidsbestemt, vil sige, at der løbende evalueres på mål og resultater med henblik på at justere eller afslutte indsatsen.

Tilbud

Organisation, der leverer ydelser.

Vidensudvikling

Vidensudvikling er handlinger, hvor indsamling, udvikling og formidling af viden er målet. Den viden, der arbejdes med, er aktuelt bedste viden i forhold til en given målgruppe, fx i form af metodeudvikling eller udbygning af vidensgrundlaget i forhold til en given målgruppe og indsatser i forhold hertil, herunder viden om metoder, effekt, økonomi og implementering.

Vidensmiljø

Vidensmiljø er et fagligt miljø eller netværk, hvis fagpersoner er forankret i en organisation eller institutionel ramme, der med udgangspunkt i praksis arbejder med vidensudvikling og vidensdeling i forhold til en eller flere konkrete målgrupper på det mest specialiserede social- og specialundervisningsområde.

Med fagligt miljø eller netværk forstås mindst tre personer, der har samme eller beslægtet faglighed. Med udgangspunkt i praksis forstås, at vidensudviklingen, der finder sted i det faglige miljø, tager udgangspunkt i gentagne praksiserfaringer med en konkret målgruppe og indsatser i relation hertil.

¹ Danske Regioner (2011): *Hjerneskaderehabilitering – kvalitet og økonomi i indsatsen*

Danske Regioner (2012): *Kvalitet og bæredygtighed i den højt specialiserede indsats til mennesker med kommunikationshandicap*

² KKR Hovedstaden (2012): *Barrierer og muligheder for at sikre velkoordinerede og målrettede indsatser for voksne med erhvervet hjerneskade*

³ Rambøll (2012): *Kortlægning af senhjerneskadeområdet*

⁴ Sundhedsstyrelsen (2011): *Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade: Apopleksi og transitorisk cerebral iskæmi, (TCl), traume, infektion, tumor, subarachnoidalblødning og encephalopati*

⁵ Sundhedsstyrelsen (2011): *Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade: Apopleksi og transitorisk cerebral iskæmi, (TCl), traume, infektion, tumor, subarachnoidalblødning og encephalopati*

⁶ Indenrigs- og Sundhedsministeriet (2011): *Vejledning om kommunal rehabilitering.*

Sundhedsstyrelsen (2011): *Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade: Apopleksi og transitorisk cerebral iskæmi, (TCl), traume, infektion, tumor, subarachnoidalblødning og encephalopati*

⁷ Sundhedsstyrelsen (2014): *Faglig visitationsretningslinje – genoptræning og rehabilitering af patienter med erhvervet hjerneskade* (udsendes forventeligt i december 2014)

-
- ⁸ Sundhedsstyrelsen (2014): *Faglige visitationsretningslinjer – genoptræning og rehabilitering til patienter med erhvervet hjerneskade* (udsendes forventeligt i december 2014)
DASSOS og CFK (2013): *Tværkommunal undersøgelse af kommunernes specialiserede rehabiliteringsindsatser over for voksne med erhvervet hjerneskade – en casebaseret auditundersøgelse*
Center for Kvalitetsudvikling (2009): *Det sociale indikatorprogram for botilbud til voksne med erhvervet hjerneskade*
KORA (2014): *Kortlægningskoncept og datagrundlag. Tværgående kortlægning af organiseringen af specialiserede tilbud til fem målgrupper 2. notat* (ikke publiceret)
- ⁹ Sundhedsstyrelsen (2014): *Faglige visitationsretningslinjer – genoptræning og rehabilitering til patienter med erhvervet hjerneskade* (udsendes forventeligt i december 2014)
- ¹⁰ Sundhedsstyrelsen (2014): *Faglige visitationsretningslinjer – genoptræning og rehabilitering til patienter med erhvervet hjerneskade* (udsendes forventeligt i december 2014)
- ¹¹ Sundhedsstyrelsen (2014): *Faglige visitationsretningslinjer – genoptræning og rehabilitering til patienter med erhvervet hjerneskade* (udsendes forventeligt i december 2014)
- ¹² Sundhedsstyrelsen (2011): *Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering*
Socialstyrelsen (2014): *Voksne med erhvervet hjerneskade. Sociale indsatser, der virker*
- ¹³ Sundhedsstyrelsen (2011): *Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade: Apopleksi og transitorisk cerebral iskæmi, (TCI), traume, infektion, tumor, subarachnoidalblødning og encephalopati*
- ¹⁴ Indenrigs- og Sundhedsministeriet (2011): *Vejledning om kommunal rehabilitering*