

DECEMBER 2014

GENOPTRÆNING OG REHABILITERING TIL BØRN OG UNGE MED ERHVERVET HJERNESKADE

En faglig visitationsretningslinje



Genoptræning og rehabilitering til børn og unge med erhvervet hjerneskade – en faglig visitationsretningslinje

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

Sundhedsstyrelsen
Axel Heides Gade 1
2300 København S

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

Emneord: Faglig visitationsretningslinje, erhvervet hjerneskade, rehabilitering, genoptræning, genoptræningsplan, specialiseringsniveauer, visitation

Sprog: Dansk

Kategori: Faglig rådgivning

Version: 1,0

Versionsdato: 19. december 2014

Format: pdf

Elektronisk ISBN: 978-87-7104-078-4

Indhold

| | |
|--|-----------|
| Forord | 5 |
| 1 Introduktion | 6 |
| 1.1 Baggrund | 6 |
| 1.1 Formål | 7 |
| 1.2 Hvem er omfattet af retningslinjen | 8 |
| 1.3 Lovgrundlag | 8 |
| 1.4 Definition af begreber | 9 |
| 1.4.1 Visitation | 9 |
| 1.4.2 Rehabiliteringspotentiale og -behov | 10 |
| 1.4.3 Erhvervet hjerneskade | 10 |
| 1.5 Faglige indsatser | 11 |
| 1.5.1 Genoptræning | 12 |
| 1.5.2 Andre rehabiliteringsindsatser | 12 |
| 2 Specialiseringsniveauer | 14 |
| 2.1 Specialiseringsniveauer for genoptræning og rehabilitering efter udskrivning fra sygehus | 14 |
| 2.2 Specialfunktioner på sygehuse | 16 |
| 2.3 Specialiseringsniveauer på det sociale område | 16 |
| 3 Ansvar og samarbejde | 17 |
| 3.1 Sygehusets ansvar og opgaver | 17 |
| 3.1.1 Genoptræning og rehabilitering under indlæggelse | 17 |
| 3.1.2 Planlægning af udskrivning | 17 |
| 3.1.3 Vurdering af genoptræningsbehov og udarbejdelse af genoptræningsplaner | 18 |
| 3.1.4 Ambulant udredning og opfølgning | 18 |
| 3.2 Kommunens ansvar og opgaver | 19 |
| 3.2.1 Genoptræning og rehabilitering efter udskrivningen | 19 |
| 3.2.2 Sundhedsfaglig vurdering af genoptræningsbehov | 19 |
| 3.2.3 Visitation til genoptræning og andre rehabiliteringsindsatser | 20 |
| 3.2.4 Planlægning af genoptrænings- og rehabiliteringsforløb | 20 |
| 3.2.5 Koordinering af genoptrænings- og rehabiliteringsindsatsen | 21 |
| 3.2.6 Opfølgning på genoptrænings- og rehabiliteringsindsatsen | 21 |
| 3.3 Samarbejdet efter udskrivningen | 22 |
| 3.3.1 Sundhedsaftaler | 22 |
| 3.3.2 Rammeaftaler | 23 |
| 3.3.3 National koordinationsstruktur | 24 |
| 4 Udarbejdelse af genoptræningsplaner og krav til genoptræningsplanens indhold | 25 |
| 4.1 Udarbejdelse af genoptræningsplan | 25 |
| 4.2 Udredning af funktionsevne | 26 |
| 4.3 Angivelse af specialiseringsniveau | 26 |
| 4.4 Krav til genoptræningsplanens indhold | 27 |
| 4.4.1 Genoptræningsplaner til almen genoptræning | 27 |
| 4.4.2 Genoptræningsplaner til genoptræning på specialiseret niveau | 27 |
| 4.4.3 Genoptræningsplaner til rehabilitering på specialiseret niveau | 28 |
| 4.4.4 Andre krav til genoptræningsplanen | 28 |
| 5 Visitation – genoptræningsplaner til almen genoptræning | 29 |
| 5.1 Sundhedsfaglig vurdering af genoptræningsbehov | 29 |
| 5.1.1 Supplerende udredning af funktionsevne | 29 |
| 5.1.2 Fastlæggelse af specialiseringsniveau | 30 |

| | | |
|----------|--|-----------|
| 5.2 | Målgruppen til genoptræning på avanceret niveau | 30 |
| 5.3 | Visitation til indsatser på avanceret niveau | 32 |
| 5.3.1 | Genoptræning | 32 |
| 5.3.2 | Andre rehabiliteringsindsatser | 33 |
| 5.3.3 | Krav til koordinering og samarbejde | 33 |
| 6 | Visitation – genoptræningsplaner til genoptræning på specialiseret niveau | 35 |
| 6.1 | Målgruppen til genoptræning på specialiseret niveau | 35 |
| 6.2 | Visitation til indsatser på specialiseret niveau | 36 |
| 6.2.1 | Genoptræning | 36 |
| 6.2.2 | Andre rehabiliteringsindsatser | 36 |
| 6.2.3 | Krav til koordinering og samarbejde | 37 |
| 7 | Visitation – genoptræningsplaner til rehabilitering på specialiseret niveau | 38 |
| 7.1 | Målgruppen til rehabilitering på specialiseret niveau | 38 |
| 7.2 | Visitation til samlede rehabiliteringsforløb | 39 |
| 7.3 | Valg af rehabiliteringstilbud | 40 |
| 7.4 | Krav til koordinering og samarbejde | 41 |
| 8 | Kvalitet i specialiserede rehabiliteringstilbud | 43 |
| 8.1 | Kvalitetskrav til specialiserede indsatser inden for sundhedsområdet | 43 |
| 8.1.1 | Sundhedsfaglige kvalitetskrav | 44 |
| 8.1.2 | Kapacitet og robusthed | 44 |
| 8.1.3 | Aktivitet, erfaring og ekspertise | 45 |
| 8.1.4 | Kompetencer | 45 |
| 8.1.5 | Samarbejde | 45 |
| 8.1.6 | Kvalitet og dokumentation | 45 |
| | Bilagsfortegnelse | 47 |
| | Bilag 1: Arbejdsgruppen | 48 |
| | Bilag 2: Disposition til beskrivelse af funktionsevne | 50 |
| | Bilag 3: Genoptræning og andre rehabiliteringsindsatser - eksempler | 52 |

Forord

Børn og unge med erhvervet hjerneskade har ofte omfattende følger af hjerneskaden, som kan få stor indflydelse på deres liv og hverdag. De har derfor behov for effektive genoptrænings- og rehabiliteringsforløb med henblik på at mindske følgerne af hjerneskaden og derved opnå et selvstændigt og meningsfuldt liv.

Børn og unge med erhvervet hjerneskade har forskellige genoptrænings- og rehabiliteringsbehov efter udskrivning fra sygehus. Sundhedsstyrelsen ønsker med denne faglige visitationsretningslinje at understøtte den kommunale visitation til børn og unge med erhvervet hjerneskade, herunder at de tilbydes en indsats på rette specialiseringsniveau.

Den faglige visitationsretningslinje vejleder de medarbejdere på sygehusene, som udarbejder genoptræningsplaner til børn og unge med erhvervet hjerneskade, samt de fagpersoner i kommunerne, der visiterer børn og unge med erhvervet hjerneskade til genoptrænings- og rehabiliteringsindsatser efter udskrivning fra sygehus. Derudover henvender den sig til de planlæggere og beslutningstagere i kommuner og regioner, som har ansvaret for den overordnede planlægning af genoptræning og rehabilitering.

Visitationsretningslinjen er et led i opfølgningen på evalueringen af kommunalreformen, der pegede på behovet for at øge fagligheden og kvaliteten i genoptræningen og rehabiliteringen til personer med erhvervet hjerneskade.

Der udsendes samtidig en faglig visitationsretningslinje for genoptræning og rehabilitering til voksne med erhvervet hjerneskade. Visitationsretningslinjen skal derudover ses i sammenhæng med Sundhedsstyrelsens øvrige publikationer på området, herunder "Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade" (2011), "Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade" (2011), "Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering" (2011) samt "National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til voksne med nedsat funktionsevne som følge af erhvervet hjerneskade, herunder apopleksi" (2014). De har alle til formål at øge kvaliteten i indsatsen til børn, unge og voksne med erhvervet hjerneskade.

Visitationsretningslinjen er national, og det er hensigten, at kommuner og regioner fx i regi af sundhedsaftalerne indgår aftaler, der understøtter implementeringen af den faglige visitationsretningslinje og samarbejdet om at sikre kvalitet i indsatsen til børn og unge med erhvervet hjerneskade.

Visitationsretningslinjen er udarbejdet i samarbejde med repræsentanter for kommuner, regioner, faglige selskaber og brugerorganisationer. Der har derudover været et tæt samarbejde med Socialstyrelsen, som har bidraget til retningslinjen. Sundhedsstyrelsen vil gerne takke Socialstyrelsen for samarbejdet, samt medlemmerne i følgegruppen og arbejdsgruppen for deres indsats.

Sundhedsstyrelsen, den 19. december 2014

1 Introduktion

1.1 Baggrund

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

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

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

Genoptræning og rehabilitering til børn og unge med erhvervet hjerneskade stiller særlige krav til organiseringen af indsatsen. Dels er antallet lille, skønsmæssigt omkring 125-375 pr. år.² Derudover har børn og unge med erhvervede hjerneskader fået skader i hjernen på et tidspunkt, hvor den endnu ikke er fuldt udviklet. En væsentlig faglig udfordring er derfor, at barnet/den unge skal behandles og have rehabiliteringsindsatser med det formål at generhverve mistede funktioner og færdigheder samtidig med, at den almindelige udvikling skal understøttes bedst muligt. Endvidere er der tale om en patientgruppe, der ofte har et omfattende rehabiliteringsbehov og behov for flere samtidige indsatser på både sundheds-, social-, undervisnings- og fritidsområdet. Endelig har børn og unge med erhvervet hjerneskade en øget risiko for at udvikle psykiatriske lidelser. Disse forhold understreger behovet for en koordineret og sammenhængende indsats af høj kvalitet for denne målgruppe.

Datagrundlaget for hvor mange genoptræningsplaner, der er udarbejdet til børn og unge er på nuværende tidspunkt ufuldstændigt og afspejler ikke det samlede behov i målgruppen. Det er derfor heller ikke muligt at estimere antallet og fordelingen af fremtidige genoptræningsplaner til børn og unge med erhvervet hjerneskade.

På socialområdet skal den nationale koordinationsstruktur sikre, at der eksisterer de rette tilbud, herunder vidensmiljøer, til borgere, der har meget sjældne funktions- og evnenedsættelser, særligt komplekse sociale problemer eller andre komplekse behov. Folketingets partier indgik i november 2013 en aftale om at kvalificere indsatsen for grupper med særlige behov. Som en del aftalen har Socialstyrelsen udarbejdet en central udmelding for voksne med kompleks erhvervet hjerneskade i no-

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

² Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade, Sundhedsstyrelsen 2011

vember 2014. Der er ikke en central udmelding i forhold til børn og unge med erhvervet hjerneskade.

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

Derudover tager visitationsretningslinjen afsæt i Sundhedsstyrelsens notat ”Øget faglighed i genoptræning og rehabilitering – stratificeringsmodel, specialiseringsniveauer og krav til genoptræningsplaner”, MTV om hjerneskaderehabilitering³ samt forløbsprogrammet for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade⁴. Endvidere er arbejdsgruppens og følgegruppens praksiserfaringer inddraget.

1.1 Formål

Formålet med denne faglige visitationsretningslinje er at vejlede:

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

Målgruppen for visitationsretningslinjen er:

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

Det forventes, at kommuner og regioner indgår aftaler, der understøtter implementeringen af den faglige visitationsretningslinje og samarbejdet om at sikre kvalitet i

³ Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering, Sundhedsstyrelsen, 2011

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

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

indsatsen til børn og unge med erhvervet hjerneskade. Dette kan hensigtsmæssigt ske i regi af sundhedsaftalen og rammeaftalerne.

1.2 Hvem er omfattet af retningslinjen

Visitationsretningslinjen omfatter alle børn og unge mellem 28 dage og 18 år med erhvervet hjerneskade, der har behov for genoptrænings- og rehabiliteringsindsatser i forlængelse af behandling på sygehuset, og som udskrives med en genoptræningsplan.

1.3 Lovgrundlag

Den faglige visitationsretningslinje tager udgangspunkt i:

- **Sundhedsloven**

Sundhedsloven fastsætter kravene til sundhedsvæsenet med henblik på at sikre respekt for det enkelte menneske, dets integritet og selvbestemmelse og at opfylde behovet for blandt andet let og lige adgang til sundhedsvæsenet, behandling af høj kvalitet og sammenhæng mellem ydelserne.

Sundhedslovens § 84 og § 140 fastlægger barnet/den unges ret til genoptræningsplan og genoptræning efter udskrivning fra sygehus. Ved lægefagligt begrundet behov for genoptræning efter sygehusophold skal barnet/den unge have en skriftlig genoptræningsplan fra sygehuset i henhold til sundhedslovens § 84 senest på udskrivningstidspunktet. Efter sundhedslovens § 140 har kommunerne ansvaret for al genoptræning, der ikke foregår under barnet/den unges indlæggelse på sygehus.

- **Service-loven**

Lov om social service har til formål at tilbyde rådgivning og støtte for at forebygge sociale problemer, tilbyde almene serviceydelser, der også kan have et forebyggende sigte og at tilgodese behov, som følger af en nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer. Formålet med hjælpen efter serviceloven er at fremme den enkeltes mulighed for at klare sig selv eller lette den daglige tilværelse og forbedre livskvaliteten.

Loven fastlægger en række ydelser, der kan være relevante i et rehabiliteringsforløb. Disse er nærmere beskrevet i vejledningerne til loven samt i nedenstående vejledninger.

Tilbud om hjælp efter servicelovens bestemmelser beror som udgangspunkt på en konkret og individuel vurdering af den enkelte persons individuelle behov.

- Bekendtgørelse nr. 1088 af 06/10/2014 om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse)

Bekendtgørelsen fastlægger krav til udarbejdelse af genoptræningsplaner, samt til patienters frie valg af genoptræningstilbud

Bekendtgørelsen omtales i denne visitationsretningslinje som *Bekendtgørelsen om genoptræningsplaner*

- **Vejledning nr. 9759 af 08/10/2014 om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner**
(Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse og Ministeriet for Børn, Ligestilling, Integration og Sociale forhold)
Vejledningen giver et samlet overblik over kommuners og regioners ansvar i forhold til genoptræning og vedligeholdelsestræning på både sundhedsområdet og socialområdet.
Vejledningen omtales i denne visitationsretningslinje som *Vejledningen om genoptræning og vedligeholdelsestræning*
- **Vejledning nr. 9439 af 13/07/2011 om kommunal rehabilitering**
(Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Socialministeriet, Beskæftigelsesministeriet og Undervisningsministeriet)
Vejledningens formål er at inspirere til og understøtte den indsats, der sker i kommunerne og at sikre samarbejde og koordination mellem de fag- og forvaltningsområder, der har ansvaret for, at der er sammenhæng og kvalitet i den enkelte borgers forløb. I vejledningen findes en gennemgang af indsatser på sundheds-, social-, undervisnings- og beskæftigelsesområdet, som kan være relevante i et rehabiliteringsforløb.
Vejledningen omtales i denne visitationsretningslinje som *Vejledningen om kommunal rehabilitering*

1.4 Definition af begreber

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

Visitationsretningslinjen anvender derudover systematisk begreber fra WHO's *Internationale Klassifikation af Funktionsevne, Funktionsevnenedsættelse og Helbredstilstand*⁶ (ICF). En oversigt over de vigtigste begreber i ICF i relation til børn og unge med erhvervet hjerneskade findes i bilag 2.

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

1.4.1 Visitation

Betydning af begrebet *visitation* anvendes jf. Den Danske Ordbog som:

⁶ ICF - International Klassifikation af Funktionsevne, Funktionsevnenedsættelse og Helbredstilstand, ©WHO, Red.: G.Schiøler og T.Dahl, Sundhedsstyrelsen og Munksgaard, Danmark, 2003

Indstilling eller henvisning til lægelig behandling eller social serviceydelse, foretaget på baggrund af en faglig vurdering.⁷

I denne retningslinje anvendes *visitation* ikke bare i forbindelse med lægelig behandling, men også i forbindelse med andre sundhedsfaglige indsatser.

Når barnet/den unge er visiteret til en indsats eller et konkret tilbud, er det herefter de ansvarlige sundhedspersoner og øvrige fagpersoner, som med baggrund i en udredning af barnet/den unge inddrager barnet/den unge og dennes pårørende i planlægningen af de konkrete faglige indsatser.

Begrebet *visitation* anvendes i kommunen ofte om en afgørelse, der træffes, når en borger bevilliges en konkret ydelse, jf. servicelovens bestemmelser. Visitationsretningslinjen vejleder ikke om visitation til specifikke serviceydelser.

1.4.2 Rehabiliteringspotentiale og -behov

Rehabiliteringspotentiale anvendes i den faglige visitationsretningslinje på følgende måde:

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

Rehabiliteringsbehov anvendes i denne faglige visitationsretningslinje på følgende måde:

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

1.4.3 Erhvervet hjerneskade

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

⁷ <http://ordnet.dk/ddo/ordbog?query=visitation>

⁸ Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade, Sundhedsstyrelsen 2011

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

1.5 Faglige indsatser

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

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

Genoptrænings- og rehabiliteringsindsatser til børn og unge planlægges med baggrund i en individuel, konkret vurdering af barnets/den unges genoptrænings- og rehabiliteringsbehov. Forældrene eller eventuelle værge inddrages i denne vurdering, ligesom der ofte er behov for særlige indsatser til forældre og søskende.

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

I genoptræning- og rehabiliteringsforløb til børn og unge med erhvervet hjerneskade er de mentale funktionsnedsættelser¹⁰ ofte en større udfordring end de funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger, som relaterer sig til bevægelse og praktiske gøremål i hverdagen. De mentale funktionsnedsættelser, herunder ændringer i adfærd og følelsesmæssige funktioner har således afgørende betydning for den fremtidige funktionsevne, idet de skaber forudsætninger for et selvstændigt og meningsfuldt liv. I nogle tilfælde vil den specifikke mentale funktionsnedsættelse kræve, at man anvender særlige metoder i genoptræningen. Der er generelt behov for anvendelse af forskellige metoder samt kompenserende og støttende strategier.

Derudover er det vigtigt, at alle fagpersoner, som er involveret i rehabiliteringsforløbet, har faglige kompetencer i forhold til børn og unge med erhvervet hjerneskade.

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

⁹ Se samlet oversigt over inkluderede ICD 10 koder i Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade, Sundhedsstyrelsen 2011, bilag 3 og på Sundhedsstyrelsens hjemmeside www.sst.dk

¹⁰ Mentale funktioner omfatter jf. ICF: Bevidsthedstilstand, orienteringsevne, intellektuelle funktioner, generelle psykosociale funktioner, temperament og personlighed, energi og handlekraft, søvn, opmærksomhed, hukommelse, psykomotoriske funktioner, følelsesfunktioner, opfattelse, tænkning, overordnede kognitive funktioner, sprogfunktioner, regnefunktioner, oplevelse af eget selv og af tidsforløb.

1.5.1 Genoptræning

Genoptræningsindsatser omfatter genoptræning af funktioner og aktiviteter. For børn og unge med erhvervet hjerneskade omfatter genoptræningsindsatsen især bevægelsesfunktioner, mentale funktioner og andre påvirkede kropsfunktioner samt genoptræning i relation til udførelse af aktiviteter som fx at spise, personlig pleje, mobilitet (inde og ude), skolearbejde m.v., dvs. funktioner og aktiviteter som er nødvendige for barnets/den unges mulighed for at vende tilbage til hverdagslivet i skole, dagsinstitution og fritidsaktiviteter.

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

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

Mange børn og unge med erhvervet hjerneskade vil også have behov for genoptræningsindsatser, som varetages af fagpersoner, der ikke er autoriserede sundhedspersoner, fx børneneuropsykologer og audiologopæder¹¹ og som derfor ikke er omfattet af sundhedslovens bestemmelser. Disse indsatser er forankret på henholdsvis socialområdet og undervisningsområdet og visitation til disse indsatser sker efter de relevante lovgivninger.

1.5.2 Andre rehabiliteringsindsatser

Kommunerne har efter gældende lovgivning mulighed for at visitere til indsatser inden for sundheds-, social- og undervisningsområdet, der alle kan indgå som elementer i et samlet rehabiliteringsforløb¹².

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

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

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

¹¹ Der refereres her og i den øvrige retningslinje både til audiologopæder og tilsvarende faggrupper

¹² I denne visitationsretningslinje betragtes rehabilitering som værende omfattet af rehabilitering.

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

2 Specialiseringsniveauer

I dette kapitel beskrives specialiseringsniveauerne på henholdsvis sundhedsområdet, herunder på sygehuse, og på det sociale område. På det sociale område fremgår definitionen af en højt specialiseret social indsats. En målgruppespecifik definition af højt specialiserede indsatser og tilbud til voksne med kompleks erhvervet hjerneskade kan ses i den centrale udmelding

Formålet er kort at beskrive specialiseringsniveauerne inden for de områder, der er særligt relevante for kommunerne i forbindelse med visitationen af voksne med erhvervet hjerneskade. Beskrivelserne skal bidrage til at give et overblik over de forskellige betegnelser, der benyttes på de forskellige områder. Der er altså ikke tale om en detaljeret beskrivelse, hvor specialiseringsgraden på de forskellige niveauer i de forskellige sektorer sammenlignes, ligesom hverken undervisningsområdet eller uddannelsesområdet er beskrevet. Specialiseringsniveauerne på sygehuse er vigtige at kende til, da det er sygehusene, der udarbejder genoptræningsplanerne, og fordi der eksempelvis er krav om, at genoptræningsplaner til specialiseret niveau skal udarbejdes af afdelinger, der varetager enten regionsfunktion eller højt specialiseret funktion. Endvidere kan der ved genoptræning efter udskrivning være behov for at supplere kommunens tilbud med ambulante behandling på sygehus på alle niveauer.

Det sociale område er særligt vigtigt at beskrive, fordi målgruppen, der udskrives med en genoptræningsplan, foruden sundhedsfaglige indsatser ofte har behov for indsatser, som ydes i medfør af serviceloven. Således leveres sundhedsindsatser og sociale indsatser ofte som led i et samlet kommunalt tilbud. På sundhedsområdet er der ikke forskel på brugen af specialiseringsniveauer i forhold til voksne henholdsvis børn og unge, men de konkrete indsatser kan være forskellige. Specialiseringsniveauerne er fastsat på baggrund af målgruppens behov, målgruppens volumen, behovet for personalets faglige kompetencer og behovet for tilbuddets ressourcer i form af teknologi og udstyr.

På det sociale område er beskrivelser af generiske specialiseringsniveauer under udarbejdelse. Beskrivelserne forventes færdige i løbet af 2015. Fordi de generiske beskrivelser er under udarbejdelse, fremgår udelukkende Socialstyrelsens definition af en højt specialiseret social indsats, jf. National Koordination.

Specialiseringsniveauerne på sundhedsområdet efter udskrivning fra sygehus beskrives først, da det hovedsageligt er dem, visitationsretningslinjerne omhandler. Derefter beskrives specialiseringsniveauerne på sygehuse. Sidst fremgår definitionen af en højt specialiseret indsats.

2.1 Specialiseringsniveauer for genoptræning og rehabilitering efter udskrivning fra sygehus

Genoptræning og rehabilitering efter udskrivning fra sygehus er et kommunalt myndighedsansvar og varetages på:

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

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

Rehabilitering på specialiseret niveau varetages af et (eller flere) specialiserede rehabiliteringstilbud¹³ og organiseres som teambaserede, tværfaglige, helhedsorienterede forløb, hvor timing og faglig koordinering af den samlede specialiserede indsats er afgørende. Målgruppen er oftest personer med omfattende mentale funktionsnedsættelser.

For alle niveauerne gælder, at indsatsen kan ydes i dagtilbud, døgntilbud eller med udgangspunkt i borgerens eget hjem, herunder ambulantly på sygehus. I kapitel 5-7 i denne visitationsretningslinje beskrives målgruppen for de enkelte specialiseringsniveauer i forhold til patienter med erhvervet hjerneskade.

For uddybende beskrivelser af ovenstående specialiseringsniveauer henvises til: bekendtgørelse nr. 1088 af 06/10/2014 om genoptræningsplaner og om patientens frie valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus, Vejledning nr. 9759 af 08/10/2014 om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner.

¹³ De specialiserede rehabiliteringstilbud som varetager rehabilitering på specialiseret niveau efter sundhedsloven vil ofte være omfattet af rammeaftalerne og Socialstyrelsens National Koordination som tilbud på det mest specialiserede social- og specialundervisningsområde

2.2 Specialfunktioner på sygehuse

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

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

For uddybende beskrivelser af specialiseringsniveauerne i forhold til børn og unge med erhvervet hjerneskade henvises til: [Sundhedsstyrelsens specialevejledning for Pædiatri](#) (29. september 2014).

2.3 Specialiseringsniveauer på det sociale område

Socialstyrelsen har påbegyndt et arbejde med at beskrive de generiske specialiseringsniveauer. Dette arbejde forventes afsluttet i løbet af 2015.

Definitionen af en højt specialiseret social indsats, jf. National koordination, er:

- *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.

3 Ansvar og samarbejde

Sygehuse og kommuner har forskellige ansvarsområder i forhold til at sikre børn og unges genoptrænings- og rehabiliteringsforløb. Sygehusenes rolle er primært forbundet til det tidsrum, hvor barnet/den unge er i et behandlingsforløb på sygehuset, mens kommunens rolle primært er relateret til genoptrænings- og rehabiliteringsforløbet efter udskrivningen. Den praktiserende læges rolle er dels i forbindelse med indlæggelsen, dels efter udskrivning fra sygehus.

I dette kapitel beskrives de overordnede ansvarsområder i tilknytning til at sikre optimal genoptræning og rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade for henholdsvis sygehuse og kommuner. En mere udførlig beskrivelse af aktørernes opgaver findes i forløbsprogrammet for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade.

3.1 Sygehusets ansvar og opgaver

3.1.1 Genoptræning og rehabilitering under indlæggelse

Sygehuset har ansvar for genoptræning og rehabilitering under indlæggelse, samt for specialiseret ambulant genoptræning efter udskrivning fra sygehus. Neurorehabilitering varetages i henhold til Sundhedsstyrelsens specialevejledning for pædiatri henholdsvis neurologi.

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

Nogle børn og unge, der udvikler en erhvervet hjerneskade, er indlagt på fx infektionsmedicinske, onkologiske eller neurokirurgiske afdelinger. Hvis de diagnosticeres med en af de diagnoser, som er omfattet af forløbsprogrammet, vurderes de inden udskrivningen af en speciallæge i pædiatri med kompetence i neuropædiatri med henblik på vurdering af eventuelt genoptrænings- og rehabiliteringsbehov.

Der er tale om fortsat indlæggelse, når barnet/den unge overflyttes til genoptræning og rehabilitering fra fx en akutafdeling til en anden afdeling i sygehusvæsenet.

Sygehuset samarbejder med og yder rådgivning til avanceret niveau.

3.1.2 Planlægning af udskrivning

Sygehuset sikrer, at kommunen bliver inddraget tidligt og får de relevante oplysninger, for at kunne planlægge genoptrænings- og rehabiliteringsforløbet. I den forbindelse er det vigtigt, at der foretages en faglig udredning af funktionsevnen, og at der foreligger en fyldestgørende genoptræningsplan ved udskrivning, som grundlag for kommunens visitation og videre planlægning (se også kapitel 4).

Nogle børn og unge har svære følger efter hjerneskaden, og dermed omfattende behov for genoptrænings- og rehabiliteringsindsatser efter udskrivningen. I disse tilfælde er det særligt vigtigt, at sygehuset tager kontakt med kommunen hurtigt efter indlæggelsen med henblik på at sikre en fælles planlægning.

Sygehuset sikrer derudover, at der afholdes udskrivningskonference med henblik på hensigtsmæssig overlevering, når barnet/den unge udskrives til rehabilitering på specialiseret niveau.

Det samme gælder, når sygehuset eller kommunen finder det relevant ved udskrivning til almen genoptræning og eventuel anden rehabilitering.

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

3.1.3 Vurdering af genoptræningsbehov og udarbejdelse af genoptræningsplaner

Senest ved udskrivningen vurderes det, om der er et lægefagligt begrundet behov for genoptræning. I genoptræningsplanen fastlægges, hvilket specialiseringsniveau barnet/den unge henvises til (se også kapitel 4).

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

3.1.4 Ambulant udredning og opfølgning

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

Formålet med dette er fx at:

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

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

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

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

I nogle tilfælde vil det på udskrivningstidspunktet ikke være muligt at vurdere, om – eller i hvilket omfang – barnet/den unge har mentale funktionsnedsættelser som følge af sygdommen eller traumat. Sygehuset tilbyder i disse tilfælde en ambulant vurdering 1-2 måneder efter udskrivningen med henblik på vurdering af behovet for børneneuropsykologisk undersøgelse eller anden udredning af funktionsevnen.

Sygehuset tilbyder ligeledes en ambulant vurdering, hvis sygehuset og kommunen i forbindelse med dialog og rådgivning om det konkrete genoptrænings- og rehabiliteringsforløb er enige om behovet for dette.

Mange børn og unge med lette hovedtraumer som fx lette hjernerystelser vurderes i den akutte fase til ikke at have en hjerneskade. De behandles derfor alene i almen praksis eller på akutmodtagelsen.

Nogle af disse børn og unge udvikler senere vanskeligheder fx i forhold til adfærd, indlæring og bevægelsesmæssige funktioner. Her er det væsentligt at være opmærksom på, at der kan være følger af en tidligere opstået hjerneskade og at sikre relevant udredning af funktionsevnen samt visitation til de rette rehabiliteringsstilbud. Den praktiserende læge kan i den forbindelse henvise til pædiatrisk afdeling på sygehus med henblik på udredning af eventuel hjerneskade.

3.2 Kommunens ansvar og opgaver

3.2.1 Genoptræning og rehabilitering efter udskrivningen

Kommunen tilbyder genoptræning på grundlag af den lægefaglige vurdering af genoptræningsbehovet, som er indeholdt i genoptræningsplanen.

Genoptræningsindsatsen fastlægges i sammenhæng med andre indsatser, der kan bidrage til barnets/den unges samlede rehabilitering i henhold til sundhedsloven samt anden lovgivning.

Kommunen ansvar for alle rehabiliteringsindsatser uafhængigt af lovgivning.

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

3.2.2 Sundhedsfaglig vurdering af genoptræningsbehov

Når kommuner modtager en genoptræningsplan til almen genoptræning, foretages der indledningsvis en sundhedsfaglig vurdering.

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

Når kommunen modtager en genoptræningsplan til rehabilitering på specialiseret niveau, foretages der ikke yderligere vurdering af specialiseringsniveauet, ligesom det samlede rehabiliteringsbehov er beskrevet fra sygehuset.

I forbindelse med et genoptræningsforløb har den ansvarlige sundhedsperson en forpligtelse til at foretage en løbende revurdering af genoptræningsbehovet jf. be-

stemmelserne i autorisationsloven om sundhedspersoners virksomhed. Herunder ved behov at indhente den nødvendige udredning og assistance fra fagpersoner med særlige kompetencer.

3.2.3 Visitation til genoptræning og andre rehabiliteringsindsatser

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

Visitationen tager udgangspunkt i genoptræningsplanens beskrivelse af barnet/den unges helbredsrelaterede funktionsevne, genoptrænings-/rehabiliteringsbehov og -potentiale. Derudover indgår eventuel supplerende udredning af funktionsevnen ved kommunens egne sundhedspersoner og andre fagpersoner.

Kommunen informerer barnet/den unge og/eller forældre om muligheder for frit valg af genoptræningssted jf. reglerne i bekendtgørelsen om genoptræningsplaner.

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

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

3.2.4 Planlægning af genoptrænings- og rehabiliteringsforløb

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

Mål og indhold i genoptræningsindsatserne fastlægges med udgangspunkt i barnets/den unges funktionsevne og i samarbejde med barnet/den unge samt forældrene. Det forudsættes, at genoptrænings- og rehabiliteringsindsatserne tilrettelægges individuelt og i overensstemmelse med alment anerkendte faglige standarder, gældende anbefalinger fra forløbsprogrammer og kliniske retningslinjer, hvad angår indhold, metoder, omfang og intensitet.

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

I nogle tilfælde er der krav om at udarbejde en handleplan efter servicelovens § 140.¹⁴

¹⁴ For nærmere beskrivelse se Vejledningen om genoptræning og Vejledningen om kommunal rehabilitering

3.2.5 Koordinering af genoptrænings- og rehabiliteringsindsatsen

For børn og unge med erhvervet hjerneskade er der typisk behov for at sikre et tæt, koordineret, fagligt samarbejde imellem de involverede fagpersoner (inkl. pædagoger, lærere og sagsbehandlere), og med inddragelse af barnets familie og i det omfang det er muligt barnet/den unge. Alle fagpersoner omkring barnet/den unge bør sikres viden om børn og unge med erhvervet hjerneskade.

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

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

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

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

3.2.6 Opfølgning på genoptrænings- og rehabiliteringsindsatsen

De ansvarlige sundhedspersoner og andre fagpersoner skal løbende følge op på barnets/den unges genoptrænings- og rehabiliteringsforløb med henblik på at justere indsatsen.

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

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

Minimum hver tredje måned bør der foretages en tværfaglig vurdering af forløbet, herunder om barnet/den unge profiterer af genoptrænings- og rehabiliteringsindsat-

sen i forventeligt omfang. Hvis dette ikke er tilfældet, foretages fornyet udredning og revurdering af barnet/den unges genoptrænings- og rehabiliteringsbehov samt rehabiliteringspotentiale med henblik på en eventuel revisitation. I den forbindelse kan inddrages vurderinger fra PPR, ergoterapeuter, fysioterapeuter, pædagoger, lærere, kommunikationscentre, m.fl. samt eventuel supplerende udredning fra VISO.

Kommunen kan kontakte sygehuset og/eller et specialiseret rehabiliteringstilbud med henblik på rådgivning og dialog om det konkrete genoptrænings- og rehabiliteringsforløb.

Sygehuset tilbyder i den forbindelse en ambulans vurdering, hvis sygehuset og kommunen er enige om behovet for dette.

3.3 Samarbejdet efter udskrivningen

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

Der er derfor behov for et koordineret samarbejde med mulighed for gensidig rådgivning og dialog. Kommunikationen kan foregå ved direkte kontakt, telefonisk kontakt eller ved elektronisk kommunikation. De nærmere rammer for dette kan hensigtsmæssigt fastlægges i regi af sundhedsaftalen.

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

Der kan derudover være behov for rådgivning og dialog omkring det konkrete genoptrænings- og rehabiliteringsforløb, herunder om koordineringen mellem genoptræning, rehabilitering og behandling. I den forbindelse kan der aftales på sygehus.

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

3.3.1 Sundhedsaftaler

Det konkrete samarbejde mellem sygehus, almen praksis og kommune omkring genoptrænings- og rehabiliteringsforløb fastlægges i sundhedsaftalen¹⁵. Sundheds-

¹⁵ Bek. nr. 1569 af 16/12/2013 og Vejrl. nr. 9005 af 20/12/2013 om sundhedskoordinationsudvalg og sundhedsaftaler

aftalen har blandt andet til formål at sikre en entydig arbejdsdeling og fastlægge samarbejdet mellem de relevante aktører i forhold til indsatsområdet ”genoptræning og rehabilitering”.

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

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

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

I regi af sundhedsaftalen kan regioner og kommuner derudover indgå aftaler om:

- Rammerne for rådgivning og dialog mellem sygehuse, kommuner og almen praksis i forhold til konkrete genoptrænings- og rehabiliteringsforløb
- Gensidig elektronisk kommunikation, herunder hvordan sygehuset ved behov kan anmode om en status på genoptræningsforløbet, og hvordan kommunen kan bede om resultatet af ambulante undersøgelser

3.3.2 Rammeaftaler

Kommunalbestyrelsen skal sørge for de nødvendige tilbud efter serviceloven, og kan opfylde sit forsyningsansvar ved brug af egne tilbud samt ved samarbejde med andre kommuner, regioner og private tilbud.

Kommunerne og regionen skal årligt indgå en rammeaftale om faglig udvikling, styring og koordinering af kommunale og regionale tilbud på social- og specialundervisningsområdet.

Rammeaftalen¹⁶ fungerer som et planlægnings- og udviklingsværktøj, og skal samtidig skabe overensstemmelse mellem udbud og efterspørgsel på tilbud og ydelser inden for aftalens område. Rammeaftalen består af en faglig del - Udviklingsstrategien - og en styringsdel - Styringsaftalen.

Kommunalbestyrelserne i regionen skal hvert år udarbejde en udviklingsstrategi, der danner grundlag for en styringsaftale. Udviklingsstrategien udarbejdes på bag-

¹⁶ Der henvises i øvrigt til Socialministeriets bekendtgørelse BEK nr. 1156 af 29-10-2014 Bekendtgørelse om rammeaftaler m.v. på det sociale område og på det almene ældreboligområde

grund af et samlet overblik over tilbud, der ligger i regionen, samt kommunalbestyrelsernes og regionsrådets overvejelser over sammenhængen mellem behovet for tilbud og det samlede udbud af tilbud. Regionsrådet bidrager til udviklingsstrategien for så vidt angår de tilbud, der aktuelt drives af regionen, eller som kommunalbestyrelserne påtænker at anmode regionen om at etablere.

3.3.3 National koordinationsstruktur

Med evalueringen af kommunalreformen blev det besluttet, at etablere en ny national koordinationsstruktur¹⁷ på det mest specialiserede social- og specialundervisningsområde. Arbejdet hermed er forankret i Socialstyrelsen. Socialstyrelsen har til opgave at følge udviklingen i målgrupper, tilbud og indsatser samt at indsamle og formidle viden om effekt af indsatserne på det mest specialiserede socialområde og på området for den mest specialiserede specialundervisning.

For at sikre det nødvendige udbud af højt specialiserede tilbud og indsatser, som er tilpasset udviklingen i målgruppernes behov på det mest specialiserede social- og specialundervisningsområde, kan Socialstyrelsen udmelde målgrupper eller særlige indsatser, hvor der er behov for øget koordination eller planlægning på tværs af kommunerne i en eller flere regioner. Som en del af den politiske aftale er der udarbejdet en central udmelding for voksne med kompleks erhvervet hjerneskade i november 2014.

Kommunalbestyrelserne i hver region skal i samarbejde med regionsrådet behandle udmeldingen i det eksisterende rammeaftaleregime i forbindelse med indgåelse af udviklingsstrategien. Regionsrådet bidrager til kommunalbestyrelsernes behandling af Socialstyrelsens udmeldinger, for så vidt angår de tilbud, der aktuelt drives af regionen eller som kommunalbestyrelserne påtænker at anmode regionen om at etablere med henvisning til § 5 i lov om social service. Som led i kommunernes behandling af den centrale udmelding ønskes det afdækket på tværkommunalt og tværregionalt niveau, hvordan kommunerne og regionerne nu og fremadrettet samarbejder om at videreudvikle og sikre tilstrækkeligt udbud af højt specialiserede indsatser og tilbud tilpasset målgruppernes behov.

¹⁷ Lov nr. 722 af 25/06/2014: Lov om ændring af lov om social service, lov om retssikkerhed og administration på det sociale område og forskellige andre love.

4 Udarbejdelse af genoptræningsplaner og krav til genoptræningsplanens indhold

4.1 Udarbejdelse af genoptræningsplan

Senest ved udskrivningen tages der stilling til, om der er et lægefagligt begrundet behov for genoptræning, og på hvilket specialiseringsniveau denne genoptræning hhv. rehabilitering skal foregå¹⁸. Genoptræningsplaner kan udarbejdes både i forbindelse med indlæggelse i stationære afsnit og ved afslutning af ambulante kontakter. I genoptræningsplanen angives, hvilket specialiseringsniveau der henvises til.

For børn og unge med erhvervet hjerneskade omfatter dette:

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

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

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

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

På udskrivningstidspunktet er det ikke altid muligt at vurdere genoptræningsbehovet på lang sigt, hvorfor det af sædvanlige kommunikationsveje skal sikres, at den nødvendige overlevering af information til brug for det fortsatte genoptrænings- og rehabiliteringsforløb finder sted.

¹⁸ 'Udskrivning fra sygehus' er, når patienten forlader sygehuset, dagbehandling eller ambulantebehandling, samt når patienten af sygehuset visiteres til videre udredning eller behandling i et ambulatorium eller dagsafsnit eller til kontrol i ambulatorium

Genoptræningsplaner til rehabilitering på specialiseret niveau (se kapitel 7) udarbejdes af relevante specialafdelinger på regionsfunktionens eller af højt specialiseret niveau.

4.2 Udredning af funktionsevne

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

Informationerne i genoptræningsplanen skal være opdaterede og tilstrækkelige til, at kommunen kan visitere til en faglig relevant og tilstrækkelig genoptrænings- og rehabiliteringsindsats.

Udredning kan tage udgangspunkt i forløbsprogrammets beskrivelse af udredning af funktionsevnen hos børn og unge med erhvervet hjerneskade. Se også bilag 2 i denne retningslinje.

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

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

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

4.3 Angivelse af specialiseringsniveau

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

Barnet/den unges rehabiliteringspotentiale kan inddrages i vurderingen. Det er dog ikke rehabiliteringspotentialet, der alene er bestemmende for specialiseringsniveauet. Det er primært vurderingen af, på hvilket specialiseringsniveau den nødvendige professionelle indsats bedst kan ydes.

Der udarbejdes genoptræningsplan til genoptræning på specialiseret niveau eller rehabilitering på specialiseret niveau, hvis barnet/den unge er omfattet af målgrup-

pen for disse. En beskrivelse af målgrupperne på specialiseret niveau findes i kapitel 6 og 7.

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

4.4 Krav til genoptræningsplanens indhold

4.4.1 Genoptræningsplaner til almen genoptræning

Genoptræningsplaner til almen genoptræning skal altid indeholde en sammenfatning af barnets/den unges helbredsforhold i prosaform. Blandt andet skal genoptræningsplanen beskrive behandlingsforløb og give en sammenfatning af barnets/den unges helbredsrelaterede funktionsevne.

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

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

Derudover bør genoptræningsplanen indeholde resultatet af relevante undersøgelser og funktionsevnevurderinger for det videre genoptræningsforløb, fx ergoterapeuters, fysioterapeuters, børneneuropsykologers og audiologopæders undersøgelser og behandlinger. Der skal altid være taget stilling til eventuelle mentale funktionsnedsættelser.

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

For målgruppebeskrivelse for denne patientgruppe se kapitel 5.

4.4.2 Genoptræningsplaner til genoptræning på specialiseret niveau

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

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

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

For målgruppebeskrivelse for denne patientgruppe se kapitel 6

4.4.3 Genoptræningsplaner til rehabilitering på specialiseret niveau

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

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

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

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

For målgruppebeskrivelse for denne patientgruppe se kapitel 7

4.4.4 Andre krav til genoptræningsplanen

Patientsikkerhedsmæssige aspekter

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

Fastlæggelse af tidspunkt for start af genoptræning og rehabilitering

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

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

5 Visitation – genoptræningsplaner til almen genoptræning

5.1 Sundhedsfaglig vurdering af genoptræningsbehov

Genoptræning til børn og unge med erhvervet hjerneskade og med genoptræningsplan til almen genoptræning varetages som udgangspunkt på avanceret niveau dels på grund af det lille volumen, dels på grund af behovet for særlige kompetencer hos de sundhedspersoner og øvrige fagpersoner, der varetager indsatsen..

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

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

Det forudsættes, at sygehuset i forbindelse med udarbejdelse af genoptræningsplanen har foretaget den nødvendige udredning af barnet/den unges funktionsevne, således at barnet/den unge kan henvises til de rette genoptræningsindsatser jf. afsnit 4.

Hvis genoptræningsplanerne ikke indeholder tilstrækkelige oplysninger til, at kommunens sundhedspersoner kan foretage den sundhedsfaglige vurdering, kontaktes sygehuset med henblik på uddybning af disse.

5.1.1 Supplerende udredning af funktionsevne

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

For børn og unge skal der være særlig opmærksomhed på, hvordan barnet/den unge udvikler sig generelt. Nogle funktionsnedsættelser kan således forværres med tiden som følge af, at barnet har fået en skade på en umoden hjerne. Således vokser nogle børn sig ind i funktionsnedsættelser, som har betydelige konsekvenser for deres skolegang, uddannelse, sociale relationer, identitetsudvikling samt for deres mulighed for at klare sig på lige fod med deres jævnaldrende.

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

5.1.2 Fastlæggelse af specialiseringsniveau

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

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

5.2 Målgruppen til genoptræning på avanceret niveau

Følgende fremgår af bekendtgørelsen om genoptræningsplaner:

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

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

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

For børn og unge med erhvervet hjerneskade omfatter dette fx:

- Børn og unge med lette funktionsned sættelser og aktivitetsbegrænsninger i forhold til bevægeapparatet, omsorg for sig selv, daglig livsførelse, bevægelse og færden
- Børn og unge med funktionsned sættelser af en eller flere mentale funktioner, som fx orienteringsevne, opmærksomhed, koncentration, hukommelse og mental træthed af betydning for barnet/den unges daglige livsførelse og

mulighed for at fungere selvstændigt og/eller på samme vilkår som tidligere

- Børn og unge med udtrætningsproblematikker
- Børn og unge med funktionsnedsættelser i relation til sprog og kommunikation
- Børn og unge med svære funktionsevnenedsættelser som følge af langvarig immobilisering
- Børn og unge med tonusforstyrrelse. Eventuelt behandlingsbehov kan varetages i et samarbejde mellem sygehus og kommune
- Børn og unge med dysfagi, hvis der ikke er risiko for fejlsynkning/aspiration, eller hvis der er anlagt permanent ernæringssonde (nasal/PEG) til sikring af ernæring
- Børn og unge med komplicerede problemstillinger i relation til familie

Patienterne har typisk behov for en eller flere af følgende øvrige indsatser:

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

Derudover kan barnet/den unge have behov for en eller flere af følgende øvrige rehabiliteringsindsatser:

- Hjælpemidler¹⁹, især i relation til mobilitet og færden, samt hjælpemidler i hjemmet til understøttelse af daglige aktiviteter.
- Træningsudstyr af særlig karakter
- Tilpasning af omgivelser. Det gælder fx børn og unge, som har nedsat mobilitet og dermed behov for tilpasning af bolig
- Særlige indsatser i relation til dagtilbud, skole og uddannelse
- Særlige tilbud om familieuddannelse

¹⁹ Hjælpemidler efter sundhedsloven, når disse følger af genoptræningen og der ikke er tale om en varig nedsat funktionsevne jf. CIR nr. 9651 af 19/12/2012 Cirkulære om afgrænsning af behandlingsredskaber, hvortil udgiften afholdes af sygehusvæsenet.

- Støttende foranstaltninger til familien
- Hjemmesygepleje. Det gælder fx børn og unge med dysfagi, hvis der er anlagt sonde²⁰

5.3 Visitation til indsatser på avanceret niveau

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

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

5.3.1 Genoptræning

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

Indsatserne varetages af fysioterapeuter og ergoterapeuter i samarbejde med andre faggrupper, herunder audiologopæder, børneneuropsykologer, sygeplejersker, lærere og pædagoger samt med mulighed for samarbejde med og adgang til bandagister og kliniske diætister. De involverede sundhedspersoner har særlige kompetencer inden for deres fagområde og i forhold til børn og unge med erhvervet hjerneskade, det vil sige grunduddannelse med efteruddannelse på højt niveau. Det kan fx være systematiske uddannelsesforløb i neurorehabilitering til børn og unge samt anvendelse af særlige metoder i indsatsen. Sundhedspersonerne har relevant erfaring og arbejder primært med børn og unge med erhvervet hjerneskade, indgår i løbende kompetenceudvikling og holder sig opdateret omkring den nyeste viden og evidens på området.

Der er ofte behov for, at der i genoptræningsforløbet anvendes hjælpemidler og udstyr samt behandlingsmetoder, som enten er kostbare eller som kræver særlige kompetencer at anvende. Det kan være særligt træningsudstyr eller avancerede hjælpemidler til at understøtte den daglige livsførelse, samt anvendelse af vægtaflastende træningsudstyr for at sikre de optimale træningsbetingelser i forhold til at generhverve bevægelsesfunktioner.

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

²⁰ Genoptræning af synke- tyggefunktionen varetages som udgangspunkt på avanceret niveau

Det specialiserede niveau kan varetage dele af genoptræningsindsatsen.

5.3.2 Andre rehabiliteringsindsatser

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

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

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

5.3.3 Krav til koordinering og samarbejde

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

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

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

Der vil ofte være behov for rehabiliteringsindsatser på tværs af sundheds-, social-, og undervisningsområdet, som leveres af både kommunale, tværkommunale, regi-

onale og eventuelt private tilbud. Dette kræver en særlig koordinering af indsatsen, som hensigtsmæssigt varetages af en hjerneskadekoordineringsfunktion (se nærmere afsnit 3.2.5).

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

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

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

6 Visitation – genoptræningsplaner til genoptræning på specialiseret niveau

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

6.1 Målgruppen til genoptræning på specialiseret niveau

Følgende fremgår af bekendtgørelsen om genoptræningsplaner:

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

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

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

For børn og unge med erhvervet hjerneskade omfatter dette fx:

- Patienter, hvor behovet for tæt koordinering af genoptræning, udredning og ambulant sygehusbehandling fordrer at forløbet foregår på sygehuset
- Patienter, hvor genoptræningen forudsætter mulighed for bistand fra sundhedsfagligt personale, der kun findes i sygehusregi
- Børn og unge med behandlingskrævende døgnrytmeforstyrrelser, og som eventuelt er urolige
- Børn og unge med svære funktionsnedsættelser af bevægelsesfunktioner som fx refleksdystrofi og alvorlige skulderproblematikker
- Børn og unge med behandlingskrævende tonusforstyrrelse, hvor behandlingen varetages som enten regionsfunktion eller højt specialiseret funktion på sygehus

- Børn og unge med svær dysfagi, som afventer udredning og eventuel anlæggelse af sonde
- Børn og unge med respirationsinsufficiens, men hvor der endnu ikke er endelig afklaring af barnet/den unges respirationsfunktion fremover, fx børn og unge med cuffede trachealtuber (højt specialiseret funktion)
- Børn og unge, hvor der er planlagt et videre udredningsforløb, som skal ses i sammenhæng med genoptræningsindsatsen
- Børn og unge med komplicerede behandlingsforløb, fx børn og unge med multitraumer, infektionssygdomme, kræftsygdom og sjældne tilstande, samt børn og unge med sjældne, alvorlige og komplicerede følger af hjerneskaden, som kræver yderligere udredning og behandling samt sygehusets specialfunktioner samtidig med deres genoptræningsforløb

Børnene/de unge har typisk behov for:

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

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

6.2 Visitation til indsatser på specialiseret niveau

6.2.1 Genoptræning

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

Genoptræning på specialiseret niveau af børn og unge med erhvervet hjerneskade varetages som udgangspunkt på neurorehabiliteringsafdelinger med højt specialiseret funktion. Der skal være opmærksomhed på, at børn og unge, der er omfattet af undervisningspligten, skal have genoptræningen tilrettelagt i sammenhæng med et undervisningstilbud.

6.2.2 Andre rehabiliteringsindsatser

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

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

6.2.3 Krav til koordinering og samarbejde

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

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

Er der efterfølgende behov for genoptræning på avanceret niveau skal der ligeledes etableres kontakt til kommunen med henblik på overlevering, formidling af viden og status for det specialiserede forløb. Det kan hensigtsmæssigt aftales i sundhedsaftalerne, hvordan dette samarbejder organiseres, herunder hvordan overgange mellem almen genoptræning og specialiseret genoptræning kan ske uden u hensigtsmæssig ventetid for patienten.

7 Visitation – genoptræningsplaner til rehabilitering på specialiseret niveau

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

7.1 Målgruppen til rehabilitering på specialiseret niveau

Følgende fremgår af bekendtgørelsen om genoptræningsplaner:

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

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

For børn og unge med erhvervet hjerneskade omfatter dette fx:

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

Børnene/de unge har typisk behov for:

- Betydelig, intensiv og helhedsorienteret indsats, som retter sig mod alle relevante områder af funktionsevnen og hvor tilstedeværelsen af samtidig interdisciplinær ekspertise er nødvendig
- Specialiserede indsatser i forhånd til håndtering af mentale funktionsnedsættelser, kommunikation og mobilitet
- Særlige hjælpemidler²¹, herunder kommunikationsudstyr, som kræver betydelig ekspertise, tilpasning og anvendelse, samt andre avancerede tekniske hjælpemidler, som kræver særlige kompetencer hos fagpersonerne
- Betydelige og specialiserede indsatser til afklaring og eventuel træning i forhold til dagtilbud, skole og uddannelse
- Særlige familieorienterede indsatser i relation til forældre og søskende
- Nogle børn og unge vil have behov for et døgntilbud, så indsatsen kan foregå i alle barnet/den unges vågne timer

7.2 Visitation til samlede rehabiliteringsforløb

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

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

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

Genoptrænings- og rehabiliteringsindsatserne varetages af autoriserede sundhedspersoner og andre faggrupper, som udover grunduddannelse har opnået specialiseret viden, erfaring og kompetencer på højt niveau inden for deres fagområde og i forhold til tværfagligt samarbejde og koordinering af forløb, samt gennemgået relevant efteruddannelse/videreuddannelse. De involverede sundhedspersoner og andre fagpersoner arbejder i alt overvejende grad med indsatser i forhold til børn og

²¹ Hjælpemidler efter sundhedsloven, når disse følger af genoptræningen og der ikke er tale om en varig nedsat funktionsevne jævnfør CIR nr. 9651 af 19/12/2012 Cirkulære om afgrænsning af behandlingsredskaber, hvortil udgiften afholdes af sygehusvæsenet.

unge med erhvervet hjerneskade og modtager fast og hyppig supervision, ligesom de indgår i løbende kompetenceudvikling for at sikre, at indsatserne er baseret på den nyeste evidens og viden på området.

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

7.3 Valg af rehabiliteringstilbud

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

Det bør tilstræbes, at der findes ét rehabiliteringstilbud, som kan varetage barnet/den unges samlede rehabiliteringsbehov på specialiseret niveau.

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

Rehabiliteringstilbud inden for det mest specialiserede socialområde og specialundervisningsområde er ofte omfattet af rammeaftalerne på det specialiserede socialområde og specialundervisningsområde.

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

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

Ved valg af rehabiliteringstilbud bør følgende påses:

- Har barnet/den unge behov for indsatser ift. *mentale funktioner*, herunder hukommelse og opmærksomhed, overordnede kognitive funktioner, følelsesfunktioner, adfærd, perception m.fl., skal det specialiserede rehabiliteringstilbud have ansat børneneuropsykologer og andre fagpersoner med specialiserede kompetencer ift. disse områder
- Har barnet/den unge behov for indsatser ift. *sprogfunktioner*, skal det specialiserede rehabiliteringstilbud have ansat audiologopæder med specialiserede kompetencer ift. dette område, ligesom der skal være adgang til at anvende udstyr i form af særlige kommunikationshjælpemidler samt ansat fagpersoner med særlige kompetencer²² i forhold til at anvende kommunikationshjælpemidlerne
- Har barnet/den unge behov for indsatser ift. *bevægelsesfunktioner og andre kropsfunktioner*, skal det specialiserede rehabiliteringstilbud have ansat fysioterapeuter, ergoterapeuter og eventuelt sygeplejersker eller social- og sundhedsassistenter med specialiserede kompetencer
- Har barnet/den unge behov for indsatser ift. *omsorg for sig selv, daglig livsførelse, mobilitet, uddannelse*, skal det specialiserede rehabiliteringstilbud have ansat ergoterapeuter, pædagoger, lærer, eventuelt neuropsykologer og andre relevante faggrupper med specialiserede kompetencer
- Har barnet/den unge *svære somatiske eller psykiatriske følger* af hjerne-skaden eller betydelig komorbiditet, kan der være behov for, at der på det specialiserede rehabiliteringstilbud er adgang til lægelig behandling og sygepleje på specialiseret niveau. I andre tilfælde vil dette kunne varetages i et samarbejde med sygehuset og/eller barnet/den unges praktiserende læge

7.4 Krav til koordinering og samarbejde

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

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

²² Det kan fx dreje sig om ergoterapeuter, speciallærere, audiologopæder og fagpersoner med teknisk ekspertise indenfor kommunikationsudstyr og omverdenskontrol,

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

8 Kvalitet i specialiserede rehabiliteringstilbud

I dette afsnit beskrives sundhedsfaglige krav til kvaliteten i de rehabiliteringstilbud, der varetager rehabilitering på specialiseret niveau.

Specialiserede rehabiliteringstilbud er ofte forankret i socialområdet, men varetager indsatser på tværs af sundheds- og socialområdet. Højt specialiserede indsatser og tilbud på det sociale område bidrager til det samlede rehabiliteringsforløb, som også kan bestå af indsatser fra undervisnings- og sundhedsområdet.

De sundhedsfaglige kvalitetskrav, som beskrives i dette kapitel, vedrører de sundhedsfaglige indsatser, der leveres i de specialiserede rehabiliteringstilbud. Disse indsatser skal ses i samspil med andre rehabiliteringsindsatser fra især det sociale område og specialundervisningsområdet.

8.1 Kvalitetskrav til specialiserede indsatser inden for sundhedsområdet

Formålet med at fastsætte *sundhedsfaglige* kvalitetskrav for specialiserede rehabiliteringstilbud er at sikre, at børn/unge med et sundhedsfagligt behov for rehabilitering på specialiseret niveau får et relevant rehabiliteringstilbud af en høj kvalitet.²³

De sundhedsfaglige kvalitetskrav skal fungere som støtte til kommunerne i forhold til valg af specialiseret rehabiliteringstilbud, når kommunen skal visitere børn og unge med genoptræningsplan til rehabilitering på specialiseret niveau.

Sundhedsfaglige indsatser er de indsatser, der leveres af autoriserede sundhedspersoner. Det omfatter blandt andet læger, sygeplejersker, ergoterapeuter, fysioterapeuter og social- og sundhedsassistenter. Øvrige faggrupper, som leverer indsatser i et specialiseret rehabiliteringstilbud, men som ikke er autoriserede sundhedspersoner, er fx neuropsykologer, audiologopæder, socialrådgivere, pædagoger, speciallærere og social- og sundhedshjælpere.

Sundhedsfaglige indsatser i specialiserede rehabiliteringstilbud kan omfatte:

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

²³ I forhold til regler vedrørende klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet henvises til vejledningen om genoptræning og vedligeholdelsestræning.

De sundhedsfaglige indsatser kan indgå i forskellig grad i det enkelte rehabiliteringsforløb, herunder i samspil med kommunens almindelige sundhedsfaglige indsatser og det avancerede niveau som et led i et integreret rehabiliteringsforløb, også når barnet/den unge ikke er i døgntilbud.

Nogle sundhedsfaglige indsatser er forbeholdt læger at udføre, jf. Sundhedsstyrelsens bekendtgørelse og vejledning om forbeholdt sundhedsfaglig virksomhed.²⁴ Det gælder fx medicinbehandling, behandling med ernæringssonde, invasiv respirationsbehandling og blodprøver. Disse opgaver vil efter delegation fra lægen kunne varetages af andre faggrupper, herunder også faggrupper som ikke er autoriserede sundhedspersoner.

8.1.1 Sundhedsfaglige kvalitetskrav

Kvalitetskravene er opdelt på følgende områder²⁵:

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

8.1.2 Kapacitet og robusthed

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

Det vil normalt kræve, at der er ansat minimum to til tre inden for hver faggruppe, så det sikres, at de relevante kompetencer er til stede også under sygdom og ferie i personalegruppen. De to til tre skal alle have specifikke kompetencer til at varetage den sundhedsfaglige rehabiliteringsindsats for børn og unge med erhvervet hjerneskade. Den enkelte sundhedsprofessionelle kan have specifikke kompetencer til at varetage flere indsatser.

Kravet om antal ansatte inden for hver faggruppe kan være vanskeligt at imødekomme, fx i forhold til den lægelige behandling. Her kan der være tale om samarbejde med sygehus, således at lægen fungerer som konsulent. Det er i det tilfælde

²⁴ Bekendtgørelse nr. 1219 og vejledning nr. 115 af 11. december 2009 om autoriserede sundhedspersoners benyttelse af medhjælp (delegation af forbeholdt sundhedsfaglig virksomhed).

²⁵ Jævnfør 'Specialeplanlægning – begreber, principper og krav', Sundhedsstyrelsen 2014

centralt, at samarbejdet er robust og ikke bundet op på enkeltpersoner, og at rammerne for dette er fastlagt i en samarbejdsaftale.

Baggrunden for kravet om kapacitet og robusthed er at sikre, at de relevante kompetencer er til stede alle dage året rundt.

Kravet om antal ansatte retter sig mod de faggrupper, der er relevante og nødvendig for at varetage sundhedsfaglige opgaver i det konkrete rehabiliteringstilbud.

8.1.3 Aktivitet, erfaring og ekspertise

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

8.1.4 Kompetencer

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

8.1.5 Samarbejde

Det er en forudsætning for varetagelsen af de sundhedsfaglige rehabiliteringsindsatser på specialiseret niveau, at der samarbejdes med andre faggrupper og med barnets/den unges hjemkommune. Det vil sige, at der forudsættes et samarbejde om konkret patientforløb.

Hertil kommer en forventning om, at der kan ydes rådgivning til genoptræningstilbud, der varetager genoptræning og rehabilitering på avanceret niveau.

8.1.6 Kvalitet og dokumentation

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

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

For de sundhedsfaglige indsatser i specialiserede rehabiliteringstilbud gælder det, selvom der kan være tale om et tilbud, der er forankret i socialområdet, at der er forskningsforpligtelse. Det vil konkret sige, at de sundhedsfaglige medarbejdere skal holde sig opdateret på evidensen på hjerneskadeområdet, samle evidens og sprede den, medvirke til at levere data og generelt medvirke til, at der kommer forskningsbaseret viden på området samt evt. iværksætte forskning på hjerneskadeområdet. Der er formelle samarbejdsaftaler med institutioner, der bedriver udvikling og forskning

Bilagsfortegnelse

Bilag 1 – Arbejdsgruppe

Bilag 2 - Disposition til beskrivelse af funktionsevne

Bilag 3 - Genoptræningsindsatser og andre rehabiliteringsindsatser – eksempler

Bilag 1: Arbejdsgruppen

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

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

Formandskab og sekretariatsfunktion er varetaget af Sundhedsstyrelsen

Bilag 2: Disposition til beskrivelse af funktionsevne

Denne oversigt tager udgangspunkt i forløbsprogrammets disposition for beskrivelse af faglige indsatser til patienter med erhvervet hjerneskade. De enkelte punkter refererer til domæner og kategorier i ICF.

Den kan i nogle tilfælde også beskrive andre kategorier i forbindelse med udredning af funktionsevne.

Bevægelsesfunktioner

- Gangmønstre
- Arm og hånd
- Tonusforstyrrelser

Mentale funktioner

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

Andre kropsfunktioner

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

Aktivitet og deltagelse

- Omsorg for sig selv
- Daglig livsførelse
- Mobilitet inkl. anvendelse af transportmidler

- Kommunikation inkl. læse, skrive, bruge telefon mv.
- Læring og anvendelse af viden
- Uddannelse
- Sociale relationer og fritidsliv

Omgivelsesmæssige faktorer

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

Bilag 3: Genoptræning og andre rehabiliteringsindsatser - eksempler

Denne oversigt tager udgangspunkt i gældende lovgivning samt vejledningen om kommunal rehabilitering og de indsatser, som beskrives der. Der kan i et rehabiliteringsforløb være behov for andre indsatser end de her nævnte

Sundhedsområdet:

- Genoptræning
- Lægelig behandling
- Forebyggelse og sundhedsfremme
- Børnetandpleje og specialtandpleje
- Hjemmesygepleje
- Vederlagsfri fysioterapi
- Kommunal alkoholbehandling og lægelig behandling for stofmisbrug
- Hjælpemidler og behandlingsredskaber

Socialområdet:

- Rådgivning, undersøgelse og behandling
- Personlig hjælp og pleje
- Hjælpe eller støtte til praktiske opgaver
- Afløsning og aflastning
- Vedligeholdelsestræning
- Døgninstitution
- Anden hjælp, der har til formål at yde rådgivning, behandling og praktisk og pædagogisk støtte

Uddannelses/Undervisningsområdet:

- Udredning af behov for kompenserende undervisning, og specialpædagogisk bistand
- Kompenserende undervisning
- Psykologisk-pædagogisk rådgivning

- Vejledning om uddannelse og erhverv

Andet:

- Fritidstilbud og dagtilbud
- Transportmulighed