



Model for systematisk opfølgning på børn og unge med erhvervet hjerneskade

1. Baggrund

Dette notat beskriver de indsatser fra Samarbejdsaftalen om opfølgningsprogram for børn med cerebral parese (CPOP-aftalen), der vil kunne anvendes til en systematiseret opfølgning på børn og unge med erhvervet hjerneskade samt et forslag til, hvad en systematisk opfølgning kan omfatte.

Kernen i CPOP-aftalen er, at der er etableret et CPOP tværsektorielt team for hvert barn. Teamet mødes til konsultationer på hospitalernes Børn og Unge afdelinger, hvor det afklares hvilke indsatser, barnet/den unge har behov for, og hvor der systematisk bliver fulgt op på barnet/den unge. Teamet består af kommunal(e) trænende terapeut(er), børnelæge(r) og ortopædkirurg fra hospitalet samt bandagist.

Idéen om at etablere et tværsektorielt team for hvert barn, som systematisk og tværsektorielt følger op på barnet/den unge, kan overføres til børn og unge med erhvervet hjerneskade.

Forløbsprogrammet for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade anbefaler, at der følges op barnets/den unges problemstillinger således, at relevant fornyet udredning kan foretages rettidigt. Børn og unge med hjerneskader vil oftest være omfattet af opfølgning og indsats i forskelligt regi, herunder både i skolen og i sundhedsvæsenet. De opfølgende indsatser kan blandt andet omfatte:

- Løbende opmærksomhed på barnets udvikling generelt og særlig opmærksomhed i overgangsfaser f.eks. fra daginstitution til skole, skoleskift, ændring af familiesituation, ved afslutning af skolegang og ved start af uddannelse/arbejde
- Lægelig kontrol og behandling af neurologiske funktioner, samt af komplikationer, følgesygdomme og senfølger
- Løbende vurdering og udskiftning af hjælpemidler i forhold til hverdagslivet og i forhold til undervisning og fritidsaktiviteter
- Løbende justering af undervisningstilbud og fritidstilbud
- Sociale indsatser, f.eks. merudgifter til forsørgelse, aflastning og støtteforanstaltninger i hjemmet

I nogle tilfælde vil specifikke funktionsnedsættelser forårsaget af en hjerneskade først vise sig senere i opvæksten. Der bør derfor være særlig opmærksomhed på at opspore disse senfølger¹.

2. Formål

Formålet med systematiseret opfølgning på børn og unge med erhvervet hjerneskade er at sikre, at der bliver fulgt op på og ved behov justeret i de indsatser, børnene og de unge får, samt, at der bliver tilbudt nye forebyggende indsatser, hvis der er behov herfor. Fokus er på alle de problemstillinger, børnene/de unge har, eksempelvis fysiske, kognitive og sociale problemstillinger. Med systematiseret opfølgning er det muligt at samle viden om barnets/den unges behov på tværs af sektorer.

Systematiseret opfølgning skal være med til at sikre, at børnene og de unge tilbydes en mere systematisk indsats på tværs af regionen, og hvor indsatserne tilpasses behovene i den enkelte sag – under hensyntagen til kommunernes selvbestemmelse, hvor kommunerne har retten og ansvaret for at vurdere hvilken hjælp børnene/ de unge har ret til inden for lovgivningen og kommunens serviceniveau.

Når der følges systematisk op på børnene/de unge, er der mulighed for følgende:

- Hospitalet og kommunen får fælles kendskab til barnets/den unges funktionsevne og fælles mulighed for vurdering af behov for evt. indsatser
- Forebygge at børnenes/de unges problemstillinger og senfølger vokser sig store ved at tilbyde en rettidig og kontinuerlig indsats

Der sikres kontinuitet i barnets/den unges udvikling, en øget inklusion i barnets/den unges dagligdag (fritid, hjem og skole/daginstitution), og en helhedsorienteret indsats med øget samarbejde med regionen styrkes, hvorved hjerneskadeteamet får et godt grundlag for sine vurderinger og deraf følgende anbefalinger af indsatser.

Oplægget til den systematiserede opfølgning er inspireret af CPOP-aftalen.

Den systematiserede opfølgning kan indeholde følgende indsatser:

1. Afholdelse af tværsektorielle opfølgingsmøder
2. Kommunal opfølgning

Der kan på sigt laves tværsektoriel forskning på området.

2.1 Målgruppe

Det foreslås, at målgruppen for systematisk opfølgning er børn og unge (fra tidligst 28 dage efter fødslen til barnet fylder 18 år) med erhvervet hjerneskade, der følges ambulant eller udskrives fra Regionshospitalet Hammel Neurocenter eller Børn og Unge afdelingerne på Aarhus Universitetshospital, Hospitalsenheden Midt, Hospitalsenheden Vest og Regionshospitalet Randers med eller uden en genoptræningsplan.

¹ Kilde: "Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade", side 31-32, Sundhedsstyrelsen 2011.

Målgruppen omhandler nytilkomne børn og unge. Det er en forholdsvis lille gruppe af børn og unge med meget uensartede problemstillinger.

Erhvervet hjerneskade omfatter²:

- Traumatisk hjerneskade
- Encephalopati (diffus hjerneskade af anden årsag)
- Infektion i centralnervesystemet (betændelse i hjernen og hjernens hinder)
- Tumor i hjernen (kræft samt godartede svulster i hjernen)
- Apopleksi (blodprop i hjernen samt hjerneblødning)
- Subarachnoidal blødning (hjernehindblødning)
- Sequelae (følger på grund af en hjerneskade og dennes behandling med reference til en af ovenstående diagnoser)

Der henvises til forløbsprogrammet, for en mere detaljeret beskrivelse af målgruppen.

3. Tværsektorielle opfølgingsmøder

Det foreslås, at hospitalet og kommunen afholder tværsektorielle opfølgingsmøder for de børn og unge, der er omfattet af målgruppen. Det skal bemærkes, at nogle børn kun har behov for indsatser i kommunalt regi, og i de tilfælde, vil det ikke være relevant at afholde et tværsektorielt opfølgingsmøde. Hospitalet og kommunen bør informere hinanden, når de møder et barn/en ung, der er i målgruppen for at sikre sig, at børnene/de unge ikke bliver tabt. Den gensidige information³ samt afholdelse af tværsektorielle opfølgingsmøder forudsætter samtykke fra familierne.

Almen praksis har en gate-keeper funktion ift. henvisningerne til hospitalerne samt for de børn/unge, der evt. skal genhenvises efter udskrivelse.

Regionshospitalet Hammel Neurocenter vil sædvanligvis følge op på børnene/de unge et år efter det opståede traume.

De tværfaglige opfølgingsmøder kan organiseres ud fra denne model⁴:

Formålet:

- At foretage en tværfaglig vurdering af barnets/den unges funktionsniveau
- At udarbejde koordinerede tværfaglige og tværsektorielle planer for indsatsen i samarbejde med barn/forældre
- At være proaktiv og forebygge tilbagefald hos barnet/den unge
- At sikre en generel opfølgning på barnet/den unge med erhvervet hjerneskade med inspiration i en funktionsevneoversigt

Deltagere:

- Neuropædiater fra Børn og Unge
- Relevante fagpersoner fra kommunen afspejlende problemstillingen (eksempelvis fysioterapeuter, ergoterapeuter, talepædagoger, neuropsykologer, repræsentanter fra skoler og daginstitutioner)

² Kilde: "Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade", side 73, Sundhedsstyrelsen 2011.

³ Udveksling af informationer mellem kommune og hospital skal ske efter gældende GDPR-regler.

⁴ Modellen er inspireret af den model, Viborg Kommune og Børn og Unge på Hospitalsenheden Midt har afprøvet.

- Barnet/den unge og forældrene

Hyppighed for afholdelse af møderne:

- Møderne kan f.eks. afholdes 1 gang om året, indtil barnet fylder 7 år og indtil mindst 2 år efter hjerneskade
- Møderne kan f.eks. afholdes hvert andet år, når barnet er fyldt 7 år, og der er gået 2 år, siden hjerneskade opstod. I denne periode kan forældre, kommune og hospital anmode om et tværsektorielt opfølgingsmøde ad hoc med 3 måneders frist, hvis en af parterne finder behov herfor

4. Systematisk opfølgning i kommunerne

Det foreslås, at kommunerne følger systematisk op på de indsatser, de giver børnene/de unge. Opfølgningen tager udgangspunkt i alle de problemstillinger, barnet/den unge måtte have, og opfølgningen kan ske med inspiration i en funktionsevneoversigt.

Det foreslås, at der udarbejdes en tidslinje, som viser, hvornår opfølgningen bør ske. Tidslinjen kan f.eks. ske med inspiration i CPOP.

5. Ligheder og forskelle mellem opfølgingsprogrammet i CPOP-aftalen og forslag til systematisk opfølgning på børn og unge med erhvervet hjerneskade

I dette skema præsenteres ligheder og forskelle mellem opfølgingsprogrammet i CPOP-aftalen og forslag til systematisk opfølgning på børn og unge med erhvervet hjerneskade.

Opfølgingsprogrammet i CPOP-aftalen	Systematisk opfølgning for børn og unge med erhvervet hjerneskade
Ligheder:	
Begge har til formål at koordinere indsatsen på tværs af sektorer og faggrupper samt understøtte, at det enkelte barn sikres den rette behandling på det rette tidspunkt og, at der bliver fulgt op på den indsats, børnene får.	
Der afholdes regelmæssige tværsektorielle opfølgingsmøder for hvert barn.	
Forskelle:	
Målgruppe: Børn og unge med cerebral parese.	Målgruppe: Børn og unge med erhvervet hjerneskade.
Opfølgingsprogrammet er udarbejdet ud fra et internationalt opfølgingsprogram med tilhørende database.	Der er ikke udviklet et nationalt eller internationalt opfølgingsprogram eller en database for børn og unge med erhvervet hjerneskade.
CPOP-aftalen har fokus på den fysio- og ergoterapeutiske indsats.	Systematisk opfølgning på børn og unge med erhvervet hjerneskade har fokus på indsatser ift. eksempelvis kognitive, sociale og fysiske problemstillinger.
Der er udpeget en regional CPOP-kordinator samt en kordinator i hver kommune.	Det skal ikke udpeges en regional kordinator, og der er ikke krav om, at hver kommune udpeger en kordinator. Kommunerne bør dog ifølge Forløbsprogrammet for rehabilitering af børn

	og unge med erhvervet hjerneskade sikre, at den kommunale indsats koordineres, f.eks. via en hjerneskadekoordinator.
Opfølgningsprogrammet indeholder kvantitative målepunkter	Systematisk opfølgning på børn og unge med erhvervet hjerneskade indeholder både kvantitative og kvalitative målepunkter – og derved større grad af tolkning
Målgruppen er mere homogen	Hjerneskade kan komme til udtryk på forskellig vis og med stor forskellighed i intensitet

6. Forudsætninger for at indføre tværsektorielle opfølgingsmøder og kommunal systematisk opfølgning

Hvad skal der til på hospitalerne og i kommunerne for at indføre tværsektorielle konsultationer og kommunal systematisk opfølgning?

- Hospitalet og kommunen skal informere hinanden, når de opdager et barn/en ung med erhvervet hjerneskade, efter at have indhentet samtykke fra forældrene
- Hospitalerne og kommunerne prioriterer ressourcer til at deltage i de tværsektorielle opfølgingsmøder
- Kommunerne prioriterer ressourcer til at foretage en systematisk opfølgning – det forventes, at modellen vil medføre et minimum af ressourceforbrug i kommunerne
- Der skal være mulighed for lokale tilpasninger af opfølgningen

Det forventes, at systematisk opfølgning på børn og unge med erhvervet hjerneskade vil være med til at skabe bedre og mere sammenhængende forløb på tværs af hospitaler og kommuner, hvor der systematisk bliver fulgt op på de problemstillinger, børnene/de unge har. Dette vil være en gevinst for familierne, men der kan også medføre økonomiske gevinster for kommunerne på længere sigt, fordi nogle problemstillinger måske bliver opdaget tidligere, og en hurtig indsats kan være ressourcebesparende.