

Projektbeskrivelse Bilag 1

Regionsgården
Blok E-stuen
Kongens Vænge 2
3400 Hillerød

Projekttitle: Sæt viden i bevægelse - og kvalificér træningsindsatsen til børn og unge med svære handicap.

Telefon 48205000
Direkte 48 20 53 66
Fax 48205527
Mail handicap@regh.dk

Web www.handicap-regionh.dk

CVR/SE-nr: 29768927
Ref.: jasu

Dato: 21. september 2009

Formål.

Projektets overordnede mål er at kvalificere træningsindsatsen til børn og unge med svære handicap, jævnfør opslag af satspulje § 16.21.31.

Projektet overordnede mål er at:

1. Styrke information og samarbejdet på tværs af sektorer; Sundhedsvæsenets neuropædiatriske afdelinger, de regionale sociale tilbud til børn og unge med svære handicap og de kommunale tilbud; specialbørnehaver og specialskoletilbud, samt fagpersoner og myndighedsafdelinger i kommunernes social- og sundhedsforvaltninger børnenes hjemkommuner i Region Hovedstaden.
2. Kvalificere de konventionelle indsatsstyper, hvor træningen forestås af ergo- og fysioterapeuter i samarbejde med andre relevante fagpersoner som f.eks. pædagoger, logopæder, lærere og psykologer.
3. Skabe muligheder for at inddrage og involvere forældre i (re-) rehabiliteringsprocessen i det omfang de selv ønsker det.

Projektets overordnede mål søges opnået ved:

- Gennem anvendelsen af og afprøvning af ICF-CY at udvikle samarbejdet, koordineringen og vidensdelingen. Formålet er at styrke indsatsen og samarbejdet mellem hospitalsafdelingerne og de relevante regionale sociale tilbud, fagpersoner i kommunernes forvaltninger og fagpersoner i de kommunale træningstilbud.
- Afprøvning af om ICF-CY kan medvirke til at kvalificere træningsindsatsen til børn og unge med svære handicap ved at anvende ICF-CY som informations- og kommunikationsredskab til at overføre viden fra sundhedsvæsenet til de kommunale og regionale tilbud, der har børn og unge med svære handicap som målgruppe. Det er antagelsen, at ICF-CY kan styrke myndigheders og fagpersoners muligheder for at planlægge og gennemføre en målrettet, intensiv og helhedsorienteret træningsindsats til børn/unge med svære handicap, og styrke involvering af forældre, når der samtidig arbejdes med udvikling af en model for samarbejde mellem fagfolk i forskellige sektorer og tilbud.

Lokale problemstillinger.

En række problemstillinger omhandler forhold, der er centrale for forældrenes oplevelse af kvaliteten i de ydelser /træningsindsats, som tilbydes deres børn. Det er bl.a. information og kommunikation om deres barn ikke mindst i forbindelse med overgang

til dagtilbud og skole. Det er vigtigt, at sundhedsvæsenets udredning og forslag til behandling/træning videregives til de sociale tilbud i kommunerne og de regionale tilbud. Netop ved skift i dagtilbud og indskoling har det betydning, at information om barnets funktionsevnededsættelse bliver kommunikeret til de fagpersoner der skal udføre træningsindsatsen.

Der knytter sig en række fælles lokale problemstillinger til den indsats der ydes til målgruppen, ikke mindst når et barn skal begynde i specialbørnehave, skal i skole og ved udskrivning fra skole til voksenliv, men også i forbindelse med at barnet får tilbudt aflastningstilbud og måske optages i døgntilbud.

Opsummering af problemstillinger:

1. Det er ofte tilfældigt, om og hvordan resultaterne af den sundhedsfaglige udredning overføres til de regionale eller kommunale tilbud. Det medfører at træningsindsatsen ved ergo- og fysioterapeuter i de kommunale og regionale tilbud ofte kommer til at bygge på et utilstrækkeligt informationsgrundlag. Det er ligeledes ofte tilfældigt, om forældrene og de regionale sociale tilbud, der modtager barnet senere i forløbet eksempelvis ved skolestart informeres om arten og effekten og virkningen af den kommunale træningsindsats ved ergo- og fysioterapeuter. Det samme gør sig også ofte gældende for de døgnanbragte børn.
2. Forældre til hjemmeboende børn og unge får ofte ufrivilligt til opgave at koordinere og formidle viden fra sundhedsvæsen og kommunale træningstilbud til eksempelvis aflastningstilbud og specialskole i regionalt regi, samt specialbørnehave og kommunale specialskoler.
3. Børn der har døgntilbud har også ofte vanskeligt ved at få et sammenhængende tilbud, der omfatter træning, undervisning og fritidsaktiviteter. Det skyldes bl.a. at døgntilbuddet af de bevilgende myndigheder ofte anses for at kunne dække de fleste af barnets behov for bl.a. fritidsaktiviteter og træning, men det er ikke altid tilfældet.
4. Børn, der er hjemmeboende og indgår i projektet, kan undervejs blive døgnanbragt eller få tilkendt lange aflastningsophold. Derved kan der opstå tvivl om et barn, der er visiteret til projektet, kan fortsætte i projektet, hvis det i projektperioden bliver døgnanbragt eller får lange aflastningsophold. Derfor foreslås det, at døgnanbragte børn/unge som i øvrigt opfylder betingelserne kan deltage i projektet.
5. I de fleste tilfælde vil børn med svære handicap blive diagnosticeret meget tidligt, men vil først komme i specialtilbud ved 2 års alderen. Det har til følge at en del af de børn, der kan indgå i projektet ikke kan betegnes som nyudredte/nydiagnosticerede. Alligevel vil det være relevant at medtage dem, da problemstillingen om videregivelse af information og sammenhæng også gælder for denne gruppe. Hvis man vælger ikke at medtage dem, vil volumen i projektet blive betydeligt mindre. Det vil hermed fortrinsvis være børn på Hjerne-skadetilbuddene og børn med muskelsvind, samt børn med følgevirkninger efter alvorlige sygdomme, der kan visiteres til projektet.

Nuværende organisation og eksisterende tilbud.

Region Hovedstaden driver 4 sociale tilbud, som yder tilbud til børn og unge med svære handicap. Disse tilbud har optageområde fra hele Hovedstadsregionen og for det ene tilbuds vedkommende, Børnecenter for rehabilitering, er der tale om et landsdelsdækkende tilbud med optageområdet Øst for Storebælt, samt Grønland og Færøerne.

Følgende regionale tilbud indgår i projektet:

1. Geelsgårdskolen i Virum, er et skoletilbud til børn med svære bevægelseshandicap ofte kombineret med kognitive vanskeligheder. Der er også et skoletilbud til døvblinde børn og unge. Geelsgårdskolen er et skoletilbud til både hjemmeboende børn og børn, der har ophold på skolens kostafdeling.
2. Børnecenter for Rehabilitering er et intensivt rehabiliteringstilbud til børn og unge med erhvervet hjerneskade. Tilbuddet drives i henhold til Serviceloven. Centret har et tæt samarbejde med neuropædiatriske afdelinger på Hvidovre og øvrige pædiatriske afdelinger og optræningstilbud i landet blandt andet Hammel Neurocenter.
3. Åbjerggaard er et døgntilbud til børn med svære handicap herunder udviklingshandicap og børn med progredierende lidelser. Tilbuddet ønskes medtaget, da de problemstillinger der er nævnt ovenfor gør sig gældende for de børn og unge, der har ophold i tilbuddet.
4. Margueritten er et døgntilbud til de sværest handicappede børn, hvor der kan være tvivl hvor længe børnene lever. Derudover er det et aflastningstilbud for projektets målgruppe.

Følgende afdelinger i sundhedsvæsenet i Region Hovedstaden indgår i projektet:

1. Hvidovre Hospital, børneafdelingen
2. Glostrup Hospital, børnehospitalet
3. Rigshospitalet, Juliane Marie Centret / Gentofte Hospital
4. Hillerød Hospital, børneafdelingen

Derudover ønsker Center for Hjerneskade, Københavns Universitet også at deltage i projektet.

Følgende kommunale tilbud indgår i projektet:

1. Skolen ved Kæret, Frederikssund Kommune
2. Specialbørnehaven Troldemosen i Gentofte Kommune
3. Specialbørnehaven i Karlebo, Fredensborg Kommune
4. Observations- og specialbørnehaven Mælkebøtten, Bornholms Regionskommune

Fuldstændig adresseliste og kontaktpersonliste vedlægges i bilag 3: *Oversigt over deltagere i projektet.*

De nye indsatser som skal afprøves og som projektet indeholder

I projektet vil det blive afprøvet, om ICF-CY kan anvendes som redskab for information, kommunikation, vidensdeling og koordination mellem sektorer og fagfolk. Anvendelsen af ICF-CY skal understøttes af udvikling og afprøvning af en model for samarbejde mellem fagfolk i forskellige sektorer og tilbud og forældrene. Samarbejdsmodellen bygger på en tovholder/ kontaktpersonordning i de enkelte tilbud, som skal sikre kontinuitet, opfølgning og løbende indberetning af data til SST. Det lovmæssige grundlag for udvikling af samarbejdsmodellen er Sundhedslovgivningens bestemmelser/krav om udarbejdelse af genoptræningsplaner/ rehabiliteringsplaner.

Danske Regioner afprøver for tiden om ICF-CY kan kvalificere de lovpligtige individuelle planer i de sociale tilbud, og det er de positive erfaringer fra dette projekt ”Dansk kvalitetsmodel på det sociale område” der giver inspiration til at foreslå, at man afprøver en lignende model, hvor sundhedsvæsenet indgår som part. Omdrejningspunktet i dette projekt er den ergo- og fysioterapeutiske indsats herunder vurdering af funktionsevne og træningsindsats, som er integreret med den pædagogiske, undervisningsmæssige og psykologiske indsats samt en øget involvering af og støtte til forældrene. Der henvises til Region Hovedstadens ICF projekt på www.icf-projektet.dk

ICF-CY skal anvendes i funktionsevnevurderingen af de tilbud og sektorer der medvirker i projektet. De regionale sociale tilbud i Region Hovedstadens nuværende ICF-projekt har implementeret anvendelsen af ICF-CY i funktionsevnebeskrivelsen og i de individuelle planer, de sociale regionale tilbud er forpligtede til at udarbejde. Disse tilbud har allerede et grundigt forhånds kendskab og en positiv erfaring med anvendelsen af ICF-CY.

I de kommunale tilbud, der yder ergo- og fysioterapeutisk behandling er der en vis viden om ICF-CY gennem grunduddannelsen. På de pædiatriske afdelinger er der ligeledes en teoretisk viden om ICF-CY, men praksiserfaring er ikke så udbredt endnu. Såfremt ansøgningen imødekommes skal ICF-CY introduceres til de pædiatriske afdelinger og kommunale tilbud gennem undervisning og løbende supervision undervejs i projektet.

Det nye i projektet er således, at ICF-CY er det formelle redskab for vidensdeling, information og kommunikation, som skal afprøves i forhold til funktionsevnevurdering og træningsindsatsen koblet med udvikling af en model for samarbejde. Det antages at kombinationen ICF-CY og en samarbejdsmodel, der bygger på gældende lovgivning (bestemmelserne om genoptræningsplaner) kan bidrage til viden om hvorvidt ICF-CY kan kvalificere indsatsen.

Aktiviteter i projektet

- Startkonference, hvor der bliver givet en introduktion til ICF-CY og det it-program Sundhedsstyrelsen har udviklet til projektet, herunder præsentation af

et udvalgt kernesæt for målgruppen og anvendelse af gradienter i forbindelse med funktionsevnebeskrivelse.

- På startkonferencen introduceres samarbejdsmodellen og der nedsættes teams og udpeges koordinatore/kontaktpersoner i de enkelte tilbud og etableres netværk på tværs af sektorer.
- Derudover gives der i projektperioden fortløbende supervision i anvendelsen af ICF-CY, og foretaget løbende opfølgning på projektet i de enkelte tilbud.
- Indberetning af funktionsevnevurdering til Sundhedsstyrelsen af de børn og unge der indgår i projektet. Det planlægges at der indberettes 2 gange til Sundhedsstyrelsen. Første gang ved barnets/den unges optagelse i projektet og anden gang ved afslutningen af første år i projektet. Træningsindsatsen vil ligeledes løbende blive registreret.

Opfølgning og justering af indsats på grundlag af funktionsevnestatus på det enkelte barn/den unge vil blive beskrevet i de individuelle planer. Det vil fremgå af funktionsevnevurderingen om barnet/den unge som forventet, vil få det bedre under projektperioden

Midtvejs i projektet afholdes 1 temadag for de implicerede faggrupper og sektorer med henblik på erfaringsopsamling og evaluering med det formål at kunne implementere samarbejdsmodellen og anvendelsen af ICF-CY efter projektets afslutning.

Udover udvikling af samarbejdsmodel og anvendelse af ICF-CY vil der blive gennemført en mindre litteratursøgning med det formål at finde eksempelvis på ergo- og fysioterapeutiske træningsindsatser/metoder, som har dokumenteret effekt, som ikke er afprøvet i Danmark, og som vurderes at kunne indgå i projektet.

På indeværende tidspunkt er der endvidere forslag om kostomlægning som betydning for børns kognitive og motoriske udvikling (vedligeholdelse af færdigheder, hvor der er tale om progredierende lidelser). Litteratursøgningens resultater kan medføre at initiativer efterfølgende medtages i projektet.

Projektorganisationen - Den faglige sammensætning og ledelse.

Projektledelsen vil forestå styring og gennemførelse af planlagte initiativer, erfaringsopsamling og formidling. Der tilknyttes en konsulent med særlig erfaring i ICF-CY. Konsulenten har ansvar for introduktion, undervisning og supervision i ICF-CY. Tilbuddene udpeger en koordinator/kontaktperson, eksempelvis terapeut eller pædagog på de steder, hvor der ikke er terapeuter, afdelingssygeplejersker på børneafdelinger eller faggrupper med ansvar og kompetence til at foretage indberetningerne. Koordinator på de enkelte tilbud er ansvarlig for indberetninger til Sundhedsstyrelsen, og for, at der bliver givet en særlig opmærksomhed på træningsindsatsen og herunder samarbejdet med forældrene med henblik på at de bliver involveret og støttet. Koordinatorerne og de involverede fagpersoner, der arbejder i projektet indgår et tværfagligt og tværsektorielt netværk, som skal udveksle erfaringer og ny viden i samarbejde med projektledelsen og konsulenten.

Overvejelser om videreførelse efter tilskudsperioden.

Det er selvfølgelig et mål i sig selv at samarbejdsmodellen bliver brugt efter tilskudsperioden.

Om den fortsatte anvendelse af ICF-CY kan det oplyses, at der er overvejelser i Socialministeriet om, hvordan ICF-CY kan inkorporeres i de IT-systemer, der er under udvikling til brug for de kommunale sagsbehandlere i kommunerne. Det er ICS (Integrated Children`s system), som er et udrednings og handleplansværktøj, der er udviklet med særlig henblik på udsatte børn, der er under udvikling. I den sammenhæng er der et ønske om at videreudvikle muligheden for at ICF-CY kan tilføjes med henblik på anvendelse i forhold til børn med handicap, idet man er klar over at ICS ikke er velegnet til børn og unge med handicap.

Derudover arbejdes der i KL-regi på en udvikling af Fælles Sprog 2, version 2, som skal muliggøre anvendelse af ICF. Det skal dog bemærkes at udviklingen af Fælles Sprog 2 version 2 specielt vil være rettet mod voksne med handicap og det inkluderer unge over 18 år.

Der er på det grundlag en forventning om, at der inden afslutningen af projekt vil være udviklet IT-værktøjer for information, kommunikation og vidensdeling, som kan medvirke til at videreføre de erfaringer, som er gjort i projektet, og som kan blive et værktøj for de tilbud, der fortsat vil anvende samarbejdsmodellen, som afprøves i projektet..

Forventede resultater

Der er en forventning om, at de 4 regionale tilbud, Center for Hjerneskades tilbud til børn med erhvervet hjerneskade, de 4 kommunale tilbud og de 4 pædiatriske afdelinger hver vil have mellem 2 og 4 børn og unge, der kan indgå i projektet og få foretaget en funktionsevne vurdering. Dvs. mindst 26 eller snarere 52 børn/unge, der opfylder visitationskriterierne. Det er på indeværende tidspunkt vanskeligt at udtale sig præcist om hvor mange børn og unge, der kan indgå i projektet. Hvis det som foreslået bliver muligt også at medtage døgnanbragte børn og unge vil volumen blive større. Og dermed vil validiteten af indberetningerne også blive bedre.

Det er en forventning, at praksis i forhold til information, kommunikation og koordinering af træningsindsatsen kan blive en del af den daglige rutine i de deltagende tilbud og pædiatriske afdelinger, og at der vil ske en implementering af samarbejdsmodellen som vil resultere i bedre koordination, bedre information, mere fælles viden og i sidste ende en kvalificering af tilbuddet til det enkelte barn/den unge. Og ikke mindst en bedre involvering af og støtte til forældrene.

Erfaringerne kan give mulighed for at udbygge samarbejder med andre, der i kommunerne arbejder med ICF-CY

Formidling af resultater.

Der vil blive formidlet via:

1. Regional hjemmeside om projektets aktiviteter, erfaringer i form af nyhedsbrev m.m.
2. Artikler til relevante fagblade for eksempel ergo- og fysioterapeuters og andre faggruppers fagblade og i relevante videnscentres tidsskrifter.
3. Afsluttende konference hvor projektets resultater vil blive præsenteret for kommunerne og andre interesserede som KL og Sundhedsstyrelsen i Region Hovedstaden.

Marianne Engberg
Projektleder
Region hovedstaden
Mobil 40 85 85 55
Mail: me@regionh.dk