

Central udmelding for voksne med kompleks erhvervet hjerneskade

Socialstyrelsen - den nationale koordinationsstruktur
1.november 2014

Central udmelding for voksne med kompleks erhvervet hjerneskade

Socialstyrelsen har på baggrund af lov om social service kap. 4 udarbejdet denne centrale udmelding. Udmeldingen vedrører det mest specialiserede socialområde for målgruppen af voksne med kompleks erhvervet hjerneskade i alderen 18 år og opefter.

Formålet med udmeldingen er at sikre den nødvendige koordination og planlægning på tværs af kommuner og regioner af de højt specialiserede indsatser og tilbud i forhold til målgruppen.

Den centrale udmelding skal danne baggrund for en dialog med kommunalbestyrelserne om de højt specialiserede indsatser og tilbud til voksne med kompleks erhvervet hjerneskade. Socialstyrelsens indgang til dialogen er det eksisterende rammeaftalesamarbejde.

Socialstyrelsen udsender den centrale udmelding med hjemmel i lov om social service § 13 b, stk. 2. Den nationale koordinationsstruktur er forankret i Socialstyrelsen, og under udarbejdelsen af den centrale udmelding har Socialstyrelsen været i dialog med relevante myndigheder og organisationer om udmeldingen, ligesom udmeldingen har været drøftet i Det Faglige Råd for den nationale koordinationsstruktur.

Kommunalbestyrelserne i hver region skal, jævnfør § 9 i bekendtgørelse om rammeaftaler på det sociale område (BEK nr. 1156 af 29/10/2014), i samarbejde med Regionsrådet behandle udmeldingen. Kommunalbestyrelserne i hver region skal behandle den centrale udmelding i det eksisterende rammeaftale-regi. Regionsrådet bidrager til kommunalbestyrelsens 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.

I henhold til overgangsbestemmelsen i bekendtgørelsen om rammeaftaler skal udmeldingen behandles foreløbigt i forbindelse med indgåelse af udviklingsstrategien for 2016. Endelig afrapportering af tilrettelæggelse af indsatsen kan dog ske særskilt inden den 1. marts 2016 og i umiddelbar forlængelse heraf sendes til Socialstyrelsen.

1. Baggrunden for den centrale udmelding

Evalueringen af kommunalreformen viste, at kommunerne i stigende grad prioriterer at yde sociale tilbud til borgerne i eget lokalområde i stedet for at benytte specialiserede tilbud i regioner og andre kommuner. Udviklingen har medført en bekymring for, om der fremover vil være et tilstrækkeligt udbud af specialiserede indsatser og tilbud på det mest specialiserede socialområde, som kan understøtte, at voksne med kompleks erhvervet hjerneskade får tilstrækkeligt specialiserede indsatser og tilbud tilpasset deres behov.

Som opfølgning på evalueringen af kommunalreformen indgik regeringen en politisk aftale med alle Folketingets partier den 13. november 2013 om at kvalificere indsatsen for grupper med særlige behov. Som en del af aftalen skal der udarbejdes en central udmelding for mennesker med kompleks erhvervet hjerneskade.

- Der ses en tendens til, at tilbud om intensiv tværfaglig rehabilitering lukkes eller indskrænkes. Ligeledes er der en tendens til, at de tilbageværende tilbud bliver afspecialiserede, idet de bliver rettet mod en bredere målgruppe og/eller personalesammensætningen bliver mindre specialiseretⁱ
- En analyse blandt kommuner i hovedstadsregionen viser, at der er store udfordringer ift. at imødekomme behovet for tilbud, hvor højt specialiserede kompetencer er opretholdt, særligt i forhold til borgere med erhvervet hjerneskade, der har de mest specialiserede behovⁱⁱ
- Samtidig ser flere kommuner et behov for at have en øget adgang til specialiserede kompetencer i forhold til borgere med meget komplekse problemstillingerⁱⁱⁱ

Den centrale udmelding tager afsæt i den politiske aftale samt de tendenser, der siden kommunalreformen har gjort sig gældende på hjerneskadeområdet.

2. Den centrale udmelding

Ovenstående udviklingstendenser giver anledning til bekymring for, hvorvidt der er det nødvendige udbud af højt specialiserede indsatser¹ og tilbud, og i hvilket omfang disse anvendes, hvorfor der vurderes at være behov for et styrket samarbejde og koordination herom.

Den centrale udmelding har til formål at sikre, at de nødvendige højt specialiserede indsatser og tilbud tilpasset målgruppens behov er til stede på nationalt plan og tilgængelige for kommunerne. Målgruppens volumen og kompleksitet forudsætter koordination og planlægning på tværs af kommuner og regioner.

Som led i kommunernes afrapportering på 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 målgruppens behov.

Dette skyldes ikke mindst, at målgruppens samlede volumen er stabil, i og med at der inden for målgruppen kan konstateres et fald i antallet af mennesker med apopleksi, og en stigning i antallet af mennesker med anden erhvervet hjerneskade. Der

¹Defineres i bilag 1.

må derfor forventes at være et uændret behov for højt specialiserede indsatser og tilbud.

Socialstyrelsen vil med den centrale udmelding sikre, at alle kommuner har adgang til højt specialiserede indsatser og tilbud til målgruppen med henblik på at opretholde og videreudvikle det nødvendige udbud. Den centrale udmelding vil danne grundlag for Socialstyrelsens dialog med kommunerne om den højt specialiserede indsats for målgruppen af voksne med kompleks erhvervet hjerneskade.

Socialstyrelsen anmoder jævnfør lov om social service § 13 b, stk. 3 kommunalbestyrelserne om at afrapportere på følgende fire temaer og spørgsmål, der knytter sig hertil:

- 1. Målgruppen**
- 2. Højt specialiserede indsatser og tilbud**
- 3. Eventuelle udfordringer i forhold til at sikre det nødvendige udbud af højt specialiserede indsatser og tilbud til voksne med kompleks erhvervet hjerneskade**
- 4. Kommunernes tilrettelæggelse og koordination af de højt specialiserede indsatser og tilbud til målgruppen**

Spørgsmålene fremgår af afrapporteringsskabelonen, bilag 2.

Besvarelsen skal ske i overensstemmelse med Socialstyrelsens beskrivelse og afgrænsning af målgruppen samt af, hvad der karakteriserer højt specialiserede indsatser og tilbud. Der henvises til bilag 1 for uddybende beskrivelse. Det anbefales kommunerne at anvende den vejledende afrapporteringsskabelon til afrapporteringen.

3. Beskrivelse af målgruppen omfattet af den centrale udmelding

Den centrale udmelding omfatter voksne med kompleks erhvervet hjerneskade med behov for en højt specialiseret indsats og/eller tilbud med henblik på at forbedre deres funktionsevne og livskvalitet. Betegnelsen kompleks erhvervet hjerneskade defineres ud fra, at hjerneskaden er forbundet med komplekse følger i form af komplicerede, omfattende, sjældne og/eller alvorlige funktionsevnededsættelser af væsentlig betydning for flere livsområder.

Karakteristik af målgruppen

Socialstyrelsen har ikke egne oplysninger om målgruppens størrelse, men ifølge Sundhedsstyrelsen er et forsigtigt skøn, at omkring 5 pct. af den samlede målgruppe af voksne borgere med erhvervet hjerneskade, dvs. omkring 350-450 borgere, vil have behov for en genoptræningsplan til rehabilitering på specialiseret niveau i kommunerne^{iv}.

Omfanget af målgruppen, omfattet af den centrale udmelding, formodes at være lidt større end Sundhedsstyrelsens skøn. Det skyldes, at Socialstyrelsen også medtager en mindre gruppe af borgere med behov for en genoptræningsplan til avanceret niveau, hvor der ved overgang til kommunen eller senere i borgerens forløb viser sig et

behov for en højt specialiseret indsats på socialområdet pga. sværhedsgraden af følgerne, mængden af berørte funktionsområder og/eller følgernes konsekvenser for borgerens samlede livssituation.

Sværhedsgraden og omfanget af funktionsnedsættelser og/eller sociale problemstillinger indgår i den samlede vurdering af behovet for højt specialiserede indsatser og tilbud.

Da der ikke foretages en systematisk registrering af voksne med kompleks erhvervet hjerneskade i kommunerne, er det ikke muligt på landsplan at foretage en samlet opgørelse af antallet ud fra dette kriterium.

De funktionsnedsættelser og aktivitets- og deltagelsesbegrænsninger, som målgruppen for den centrale udmelding kan have, tager bl.a. udgangspunkt i Sundhedsstyrelsens beskrivelse af målgruppen med behov for rehabilitering på specialiseret niveau jf. Sundhedsstyrelsens kommende publikation om faglige visitationsretningslinjer^v:

- Moderat til svær nedsat bevægelsesfunktion i arm og ben
- Moderat til svær oralmotorisk funktionsnedsættelse
- Moderate til svære aktivitetsbegrænsninger relateret til almindelige daglige opgaver
- Betydelige problemer med orienteringsevnen, som kan udgøre en sikkerhedsmæssig risiko for borgeren selv eller andre
- Svære funktionsnedsættelser af sproglige funktioner og tale og/eller ingen mulighed for kommunikation
- Svære problemstillinger ift. familiesituation og/eller boligsituation som følge af den komplekse erhvervede hjerneskade
- Omfattende funktionsevnenedsættelser, eventuelt kompliceret med komorbiditet
- Lette til moderate adfærdsproblemer, der kan rummes i højt specialiserede rehabiliteringstilbud
- Væsentligt nedsat sygdomserkendelse og -indsigt
- Svære mentale funktionsnedsættelser på flere områder så som hukommelse, orientering, emotionelle funktioner m.fl. af væsentlig betydning for funktionsevnen
- Svære funktionsnedsættelser, der forudsætter særlige hjælpemidler, som stiller krav om betydelig faglig ekspertise
- Vanskeligheder omkring uddannelses- eller arbejdsfastholdelse

Ovenstående funktionsnedsættelser skal tillige være kombineret med et behov for en højt specialiseret indsats og/eller tilbud for at være omfattet af den centrale udmelding.

Sværhedsgraden og omfanget af funktionsnedsættelser og/eller sociale problemstillinger indgår i den samlede vurdering af behovet for en højt specialiseret viden og indsats på det sociale område.

For nærmere udfoldelse af målgruppens karakteristika se bilag 1.

4. Indhold i de højt specialiserede indsatser og tilbud

Den centrale udmelding omfatter de højt specialiserede indsatser og tilbud, der med et rehabiliterende sigte iværksættes som et tidsbestemt forløb i fase III med henblik på, at borgeren opnår bedst mulige funktionsevner, jf. Sundhedsstyrelsens faseinddeling fra Forløbsprogrammet for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade 2011^{vi}.

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 målgrupper, hvor der er kompleksitet i problemstillingen eller flerhed af problemstillinger, som kræver faglig specialviden, herunder tværfaglig viden. Når man på socialområdet taler om højt specialiserede indsatser og tilbud, kan det sidestilles med sundhedsområdets specialiserede niveau. Socialområdets definition af det mest specialiserede område adskiller sig dog på enkelte punkter fra Sundhedsstyrelsens definition, hvorfor der nedenfor redegøres for, hvad der kendetegner en højt specialiseret indsats og tilbud i en social kontekst.

Tilstedeværelsen af højt specialiserede indsatser og tilbud, der imødekommer den samlede sum af problematikker hos den enkelte borger, er nødvendig for at imødekomme de behov, som voksne med en kompleks erhvervet hjerneskade har. Der vil derfor ofte være behov for, at kommuner og regioner samarbejder på tværs for at kunne levere en højt specialiseret indsats.

Højt specialiserede indsatser og tilbud på hjerneskadeområdet er kendetegnet ved, at de varetages af eller i samarbejde med andre højt specialiserede vidensmiljøer². De sociale indsatser bidrager her til det samlede rehabiliteringsforløb, som også kan bestå af indsatser fra undervisnings-, beskæftigelses- og sundhedsområdet. Således vil en voksen borger med en kompleks erhvervet hjerneskade oftest få indsatser og/eller tilbud hjemlet i forskellige lovgivninger. Særligt lov om specialundervisning for voksne spiller en vigtig rolle i et rehabiliteringsforløb, idet det gennem specialundervisning, i en vis udstrækning, er muligt at kompensere for hjerneskadens følger med hensyn til kommunikationsvanskeligheder, koncentrations- og hukommelsesproblemer, social adfærd samt syns- og orienteringsproblemer.

Elementer der karakteriserer højt specialiserede indsatser og tilbud:

- Fagpersoner i højt specialiserede indsatser og tilbud har, foruden deres grunduddannelse, opnået specialiseret neurofaglig ekspertise, og de modtager løbende supervision og kompetenceudvikling
- Fagpersoner i højt specialiserede indsatser og tilbud ser og behandler tilstrækkeligt mange borgere med komplekse problemstillinger og opnår derigennem viden om, hvordan de skal håndteres

² Defineres i bilag 1.

- Fagpersoner i højt specialiserede indsatser og tilbud beskæftiger sig primært med fagområdet og gruppen af mennesker med en kompleks erhvervet hjerneskade på højt specialiseret niveau
- Højt specialiserede indsatser og tilbud deltager i udviklingsarbejde med henblik på udvikling af praksis og metoder samt dokumenterer systematisk indsatsernes effekt.
- Højt specialiserede indsatser og tilbud er organiseret som et koordineret sammenhængende, multidisciplinært, intensivt og helhedsorienteret forløb.
- Højt specialiserede indsatser følger forskningsbaseret viden og nationale retningslinjer, både hvad angår udredningen af borgeren og selve indsatsen. Desuden anvendes validerede undersøgelsesmetoder i det omfang, det er muligt.

For nærmere udfoldelse af fagpersoner, højt specialiserede indsatser og tilbud samt forskellen på Sundhedsstyrelsens og Socialstyrelsens definition af dette henvises til bilag 1.

5. Vidensgrundlaget for den centrale udmelding

Til at udvikle den centrale udmelding har Socialstyrelsen taget afsæt i relevante analyser og rapporter på området fra Danske Regioner, KL og KKR. Analyserne og rapporterne bidrager med viden om udviklingstendenserne på området.

Sundhedsstyrelsens kommende udgivelse om faglige retningslinjer på genoptrænings- og rehabiliteringsområdet danner blandt andet grundlag for beskrivelse af målgruppen og de højt specialiserede indsatser og tilbud.

Derudover bidrager Sundhedsstyrelsens medicinske teknologivurdering og forløbsprogram på hjerneskadeområdet samt Socialstyrelsens vidensnotat på hjerneskadeområdet med viden om, at der er evidens for effekten af en multidisciplinær indsats, samt at specialiserede kompetencer er en nødvendig forudsætning for indsatser i rehabiliteringen.

Socialstyrelsen har været i dialog med faglige eksperter og bruger- og interesseorganisationer om den centrale udmelding, og disse eksterne videnshavere har således medvirket til kvalificering af den centrale udmelding.

6. Afrapportering

Kommunalbestyrelserne skal afrapportere på den centrale udmelding i forbindelse med fastlæggelse af udviklingsstrategien, som indgår i rammeaftalen.

Socialstyrelsen vil frem mod afrapporteringen være i løbende dialog med kommunalbestyrelserne og regionsrådene om den centrale udmelding. Socialstyrelsens indgangsvinkel til dialogen vil være rammeaftalesamarbejdet, hvor Socialstyrelsen vil tage initiativ til dialog med de relevante administrative styregrupper kort efter, udmeldingen er fremsendt til kommunalbestyrelserne.

Aktiviteter	
Måned	Handling
1. november 2014	Socialstyrelsen afsender den centrale udmelding til kommunalbestyrelserne.
December 2014 – februar 2015	<p>Socialstyrelsen afholder møder med relevante parter, herunder:</p> <ul style="list-style-type: none"> • De administrative styregrupper • Rammeaftalesekretariatene <p>Formålet er en dialog om indhold og formål med den centrale udmelding samt uddybe eventuelle spørgsmål og problemstillinger, som kommunerne måtte have fx i forhold til det mere præcise indhold, tilrettelæggelse af indsatsen samt til afrapportering etc.</p>
Foråret 2015	Rammeaftalesekretariatene indhenter og bearbejder data fra region og kommuner. Der udfærdiges status på arbejdet med afrapportering, forventeligt inden sommerferien 2015.
April – maj 2015	<p>Socialstyrelsen afholder midtvejsmøder med relevante parter, herunder:</p> <ul style="list-style-type: none"> • De administrative styregrupper • Rammeaftalesekretariatene <p>Formålet med midtvejsmøderne er at drøfte arbejdet med afrapporteringen på den centrale udmelding, herunder også at håndtere eventuelle udfordringer, der er identificeret samt evt. behov for tværgående koordinering og planlægning på tværs af regioner.</p>
Juni/august 2015	Politisk behandling af styringsaftale og udviklingsstrategi (inkl. foreløbig afrapportering på den centrale udmelding) i KKR regi.
Efterår 2015	<p>Udviklingsstrategien og styringsaftalen skal være fastlagt senest den 15. oktober (inkl. foreløbig afrapportering på den centrale udmelding). Strategien skal sendes til Socialstyrelsen umiddelbart efter, at den er fastlagt.</p> <p>Socialstyrelsen afholder dialogmøder med relevante parter.</p>
Senest 1. marts 2016	Afrapportering på den centrale udmelding skal foreligge.
Løbende aktiviteter	

Løbende	Alt efter behov har Socialstyrelsen en løbende dialog med relevante parter herunder bl.a. KL, Danske Regioner, administrative styregrupper, regioner og kommuner for at sikre en bilateral dialog og en tværgående og koordinerende planlægning.
Løbende	Der vil blive afholdt møder i Det Faglige Råd for National koordination.

Socialstyrelsen har udarbejdet et vejledende skema (bilag 2), som bedes anvendt til afrapporteringen. Dette har til formål at skabe grundlaget for et samlet billede på landsplan med henblik på den videre udvikling af højt specialiserede indsatser og tilbud.

Bilag 1: Bilag til den centrale udmelding, der nærmere konkretiserer og beskriver de væsentligste forhold og definitioner i relation til udmeldingen

Bilag 2: Vejledende skabelon for afrapportering på den centrale udmelding

ⁱ Danske Regioner (2011): *Hjerneskaderehabilitering – kvalitet og økonomi i indsatsen* Danske Regioner (2012): *Kvalitet og bæredygtighed i den højt specialiserede indsats til mennesker med kommunikationshandicap.*

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

ⁱⁱⁱ Rambøll (2012) *Kortlægning af senhjerneskeadeområdet*

^{iv} Sundhedsstyrelsen (2014): *Faglig visitationsretningslinje – genoptræning og rehabilitering til patienter med erhvervet hjerneskade* (forventes offentliggjort december 2014)

^v Sundhedsstyrelsen (2014): *Faglig visitationsretningslinje – genoptræning og rehabilitering til patienter med erhvervet hjerneskade* (forventes offentliggjort december 2014)

^{vi} Sundhedsstyrelsen (2001): *Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade*