

**Den Sociale Virksomhed  
Region Hovedstaden**

# **Sæt viden i bevægelse og kvalificer indsatsen**

**- for børn og unge med svære handicap**

**REGION**

**Et Satspuljeprojekt under Sundhedsstyrelsen 2010 -2011**



## Indhold:

Forord.....	2
Resumé af projektets resultater samt anbefalinger:.....	4
Baggrund og mål for projektet .....	8
Materiale og metode.....	9
Et lærings- og udviklingsprojekt - Organisering og gennemførelse .....	10
Målgruppen - Børn og unge med svære handicap .....	12
Materiale og metode.....	12
Begrænsninger og bemærkninger til materiale og metode.....	13
Resultater .....	14
Sammenfatning og konklusioner.....	17
Spor 1: Afprøvning og udvikling af registreringsværktøjer.....	19
Afprøvning af brugen af Sundhedsstyrelsens registreringsværktøj.....	20
Resultater .....	21
Afvigelser.....	23
Gennemgang af projektdokumentation .....	23
Resultater fra interviewrunder og fokusgruppeinterviews:.....	25
Resultater af fokusgruppeinterviews med fagpersoner i projektet.....	25
Delkonklusion.....	27
Spor 2: Udvikling af samarbejdsmodeller .....	29
De fælles træk ved samarbejdsmodellerne .....	29
Forløbsbeskrivelse og ICF-CY-udviklingsplanen .....	31
Introduktion til samarbejdsmodeller .....	31
Præsentation af samarbejdsmodellerne .....	32
Delkonklusion: .....	37
Spor 3: Inddragelse af forældre.....	38
Forældrenes samarbejdsrelationer.....	39
Delkonklusion: .....	40
Det forlængede projekt .....	41
Kildeliste.....	44

## Forord

At arbejde i feltet børn og unge med svære handicap er en kompleks opgave, som stiller store krav om viden, indsigt og et højt fagligt engagement. Dette projekt viser, at disse kvaliteter findes hos medarbejderne på både de kommunale og regionale tilbud. Det på trods af en kompliceret lovgivning, der skal administreres i sektorer, der ikke er indrettet til at udveksle informationer indbyrdes. Det er medvirkende til at skabe barrierer for en smidig, koordineret og målrettet indsats.

De seneste 10-15 år er der udgivet en række rapporter, der viser de vanskeligheder, familier til børn med handicap oplever i deres møde med "systemet".

Familier til børn med handicap skal samarbejde med en lang række specialister, og ikke mindst skal specialisterne samarbejde på tværs for at sikre en sammenhængende indsats. Det er i samarbejdet, udfordringerne opstår. Viden deles ikke konsekvent og parterne forstår ikke hinanden. Samtidig er det vanskeligt at skabe et overblik over, hvem man skal samarbejde med. Det har konsekvenser for den indsats, barnet får.

På besøgene hos projektdeltagerne viste det sig bl.a. ved:

- Der er usikkerhed om hvorvidt børn med handicap, får den indsats, de har behov for
- Nogle børn får ikke de nødvendige hjælpemidler til at sikre en optimal udvikling. Der er dokumenterede eksempler på, at nødvendige hjælpemidler ikke bevilges. For eksempel fik et barn ikke bevilget kapsler til at understøtte gangfunktion med henvisning til, at barnet stadig vokser
- Der er ligeledes dokumenterede eksempler på børn, der har måttet gennemgå operationer, fordi de ikke har fået den nødvendige indsats

Heller ikke forældrene er tilfredse:

*"Som forældre til et barn med handicap er man afhængig af professionel hjælp. Men mødet med det offentlige system kan opleves som en "jungle". Det var svært at finde ud af, hvor man skal henvende sig, svært at få fat i de relevante personer, man skal tale med, og svært at vide, hvad ens rettigheder er. Det at være forælder til et barn med handicap er at være i en "konstant venteposition". Man venter hele tiden på at få besked fra f.eks. læge, sagsbehandlere, psykologer etc., der alle kan have afgørende betydning for, om ens barn kan gå i en normal folkeskoleklasse med støtte, eller skal flyttes til en specialskole. Det er vældigt opslidende".<sup>1</sup>*

Det foreliggende projekt har omfattet i alt 13 forskellige tilbud fra Sundhedsvæsen, kommunale og regionale tilbud i Region Hovedstaden. 12 af de 13 tilbud har i projektperioden været gennem nedskæringer, hertil kommer, at enkelte tilbud har været gennem lederskrift og flytninger. Tilbuddene har arbejdet med projektet på disse forudsætninger og ud fra hvad hver især har oplevet som værende mest presserende at tage fat på jf. projektets formål.

---

<sup>1</sup> Samarbejde mellem kommune og børne- og ungdomspsykiatrien – Et modelhæfte, Folkesundhed&kvalitetsudvikling, Århus (2011).

Erfaringerne fra projektet peger på løsninger, som uden de store økonomiske omkostninger kan realiseres og dermed fremme kvaliteten i den indsats, disse børn og unge både har behov for og fortjener. Forslagene er ikke nye. Tværtimod er de anbefalet i flere rapporter gennem en årrække, uden at det har ført til mærkbare forbedringer. Derfor er opfordringen til beslutningstagerne endnu en gang: læs rapporten og ikke mindst anbefalingerne og træf beslutninger, som kan give det kvalitetsløft, der ligger indenfor rækkevidde. Et kvalitetsløft som kan få uvurderlig betydning i form af bedre funktionsevne, større selvhjulpenhed og dermed større livskvalitet for børnene. Og på lang sigt, mindske udgifterne på området.

En stor tak til alle der har arbejdet for at opfylde projektets mål og bidraget med forslag til forbedringer. Det gælder alle medarbejderne, der har trodset besværlighederne, og lederne, der har bakket op om projektet, og gjort det muligt at nå de resultater der er kommet ud af arbejdet.

Også en stor tak til klinisk psykolog John Marquardt for at lede arbejdsgrupperne godt igennem og sikre, at vi fik prioriteret arbejdet om udvikling af samarbejde mellem parter og sektorer. Tak til svenske Lena Björnhage og Lina Häglund fra Habiliteringsenheden i Västra Götaland Län. Selvstændig konsulent Hanne Berthelsen og Morten Kurth, Videnscenter for bevægelseshandicap; Henrik Forsberg og Jon Joensen, Social it, Den sociale virksomhed, og tak til Stefan Bagge Johansen, Regionens Dataenhed, som gjorde det muligt at indsamle værdifulde data på målgruppen.

Og sidst, en stor tak til forældrene, der har sagt ja til, at deres børn deltog i projektet. Uden deres medvirken ingen resultater, ingen anbefalinger til hvordan vi kan gøre det bedre.

Marts 2012

Marianne Engberg, projektleder, Region Hovedstaden  
Jette Schjerning, konsulent, Innovation & Samarbejde  
Erik Pedersen, Psykiatri- og Handicapchef, Bornholms Regionskommune

## Resumé af projektets resultater samt anbefalinger:

Projektet har arbejdet i tre spor:

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

I forhold til spor 1 har projekt vist følgende resultater:

1. At en udviklingsplan, der følger barnet, bestående af stamoplysningerne baseret på WHO's anbefalinger og en funktionsevnevurdering baseret på kvalitative oplysninger struktureret efter WHO's Klassifikation ICF-CY, letter overleveringen af oplysninger mellem samarbejdspartnere. Det kan betyde muligheden for at give en mere samordnet og dermed en mere kvalificeret indsats for barnet. Projektet viste dog også, at det er uvist og kan være tilfældigt, hvem der koordinerer indsatserne – dette til stor frustration for fagfolk, og ikke mindst for forældre.
2. I forhold til projektets mål om at kvalificere de konventionelle indsattstyper, er der ingen sikre resultater, som kan underbygge at dette er sket. Dog viser det sig, at når en organisation overgår til at anvende ICF-CY som ramme for funktionsevnevurdering, så sker der ofte en ændring af indsatsen. Der er eksempler på, at enkelte børn har udviklet sig udover det fagspecialisterne forventede. Et af flere eksempler er, at en lille dreng uden forventet gangfunktion, faktisk kom op at gå, efter en ændret indsats, der tog udgangspunkt i ICF-CY funktionsevnevurderingen.
3. I forhold til projektets mål om at involvere forældrene, nåede projektet ikke så langt, som opstillet i målene, idet projektet blev forsinket i 8 måneder, pga. forsinkelse af Sundhedsstyrelsens Registreringsværktøj, der var afgørende for projektet, dermed kunne værktøjet først tages i brug i august 2010. Der er dog foreløbige tilbagemeldinger fra enkelte forældre og fra projekttillbuddene, der går på, at samarbejdet er ændret i positiv retning mellem parterne i projektperioden, fordi funktionsevnevurderingen baseret på ICF-CY gør det nemmere for parterne at forstå hinanden. Dermed bliver parterne mere ligestillede.

Udover projektets mål, er der indsamlet viden om:

4. Målgruppens størrelse, fordeling på diagnoser og antal børn fordelt pr. hjemkommune. Denne viden har ikke været offentliggjort tidligere, men er fundet relevant, fordi det undervejs i projektet stod klart, at der i Region Hovedstanden var

overraskende mange børn med svære handicap. En meget konservativ opgørelse af antallet af børn i målgruppen er 2701 – heri er ikke medregnet børn psykiatriske lidelser, ADHD, erhvervet hjerneskade samt børn med omfattende, syns-, høre- og talehandicap.

5. De samarbejdsmodeller, der anvendes/kan anvendes på handicapområdet. Her viser undersøgelsen, at der er mange forskellige modeller, som forældre kan/skal forholde sig til. 6 ud af de 17 skitserede modeller anvender ICF eller ICF-CY til vurdering af funktionsevnen. 14 af de 17 modeller arbejder aktivt med forældre(borger)inddragelse.
6. Der er foretaget en gennemgang af kommunernes hjemmesider på emnet ”børn (og) handicap”. Gennemgangen viste, at ud af de 30 kommuner i Region Hovedstaden, havde 11 kommuner hjemmesider med klar information og oplysning om kommunens tilbud og kontaktdata.

Resultaterne fra projektarbejdet giver grundlag for en række enkle anbefalinger:

- 1. Implementér brugen af ICF-CY i indsatsen for målgruppen i kommunernes sagsbehandling, på Regionens børneafdelinger og på de kommunale og regionale specialiserede tilbud som et fælles teknologisk kommunikationsværktøj.**

For at styrke samarbejdet mellem sektorer, forvaltninger og instanser, anbefaler projektledelsen, at ICF-CY bliver brugt som fælles kommunikationsværktøj. Det fungerer som bindeled mellem sektorer, fagpersoner og tilbud, som borgere og pårørende kommer til at møde i de perioder, hvor der er behov for en særlig indsats der er effektiv og meningsfuld.

Anbefalingen er begrundet i dette projekt, samt i erfaringer fra en række andre projekter her i landet og i de øvrige nordiske lande. Eksempelvis i Sverige, hvor man har habiliteringscentre på regionsplan. De rådgiver kommunerne om den indsats der skal sættes i værk, og står for vidensopsamling og -formidling. Erfaringerne fra dette projekt og fra de svenske projekter viser blandt andet, at ICF-CY giver mulighed for at få et fælles sprog for alle de parter, der er omkring barnet. Det ser ud til at forbedre beslutnings- og vurderingsgrundlaget for den indsats børnene får bevilget. Samtidig skaber ICF-CY øget viden- og erfaringsudveksling mellem sektorer og fagpersoner. Det giver større kvalitet i indsatsen. Et fælles sprog skaber samtidig bedre muligheder for, at forældre ikke blot kan inddrages, men også aktivt kan medvirke i indsatsen for deres barn.

- 2. Etablér en koordinatorfunktion i kommunerne, så de samarbejdspartnere der er på børneafdelingerne og på de specialiserede tilbud får en styrket adgang til viden om, hvem der arbejder med sagen, og hvilke tilbud der er til rådighed på det sociale og undervisningsmæssige område.**

Temadagene og arbejdet med udvikling af en ny rapport til overlevering af oplysninger om barnet, herunder funktionsevne, den såkaldte ICF-CY Udviklingsplan viste, at der er et bredt behov for en koordinatorfunktion. Forslaget er bl.a. inspireret af de modeller der anvendes af de deltagende tilbud, det er for eksempel Børne RAP og Børne Lap, Barnets Bog og den såkaldte TAC model – Team Around the Child (Peter Limbricks, Crown 2007, model for samarbejde). Modellen indebærer, at der etableres et samarbejdende team om det enkelte barn og familien. Teamet består af et individuelt og udviklende team bestående af nogle få praktikere, som ser barnet og familien regelmæssigt med det formål at yde praktisk støtte. Koordinatorens rolle er at have overblik og indsigt i området, og at kunne skabe samarbejdsrelationer mellem forskellige sektorer og tilbud, koordinatoren skal medvirke til at give en kvalificering af indsatsen og har en formel adgang til at sikre fremdrift i sagen. forældrene skal til hver en tid kunne kontakte koordinatoren, som bliver en form for nøglepersoner for dem.

**3. Forældrene skal ikke kun inddrages, men have mulighed for direkte at medvirke aktivt i deres barns sag.**

Det ser ud til at styrke den samlede indsats for barnet, men forudsætter at, kommunerne som serviceudbydere videreudvikler deres bestræbelser på at gå i åben dialog med forældrene og øvrige samarbejdspartnere.

**4. Undersøgelsen af antal børn med handicap i Region Hovedstaden peger på, at kommunerne med fordel kan indgå i samarbejde med andre kommuner om fælles opgaver og løsninger. Det kan sikre kvalitet i indsatsen.**

De fleste kommuner har så få børn med svære handicap, at det i dag er vanskeligt at specialisere indsatsen og dermed sikre den nødvendige kvalitet.

Undersøgelsen af, hvor mange børn der er i Region Hovedstaden viser, at opgavens omfang varierer fra kommune til kommune, idet nogle kommuner har forholdsvis mange børn og andre har færre. Dermed er mulighederne for at opbygge viden og opsamle erfaringer lokalt meget forskellig.

Set i et organisatorisk perspektiv lægger resultaterne samlet op til et behov for afdækning af hvilket volumen, der vil være optimalt med henblik på at etablere og drive bæredygtige enheder for henholdsvis, diagnostik, funktionsudredning, sagsbehandling og specialiserede indsatser. Opgavens samlede volumen og kompleksitet sammenholdt med de store kommunale variationer taler for en øget systematisering af indsatser og samarbejdsrelationer og sektorer.

**5. Anvend én fælles samarbejdsmodel på tværs af sektorer og tilbud. Det anbefales at modellen bygger på ICF-CY og forældre som en aktiv part i samarbejdet omkring barnet**

Såfremt man ønsker, at forældrene skal tage aktiv del i barnets sag, er det en forudsætning, at forældrene kender til måden der samarbejdes på. Det tager lang tid at



skulle forholde sig til forskellige samarbejdsmodeller, og kræver en del energi, der med fordel kunne anvendes på barnet.

**6. Skab klar og let tilgængelig information på kommunens hjemmeside om muligheder og vilkår for samarbejdsparter og forældre, der har et barn med handicap.**

Ikke alene forældrene, men også andre samarbejdspartnere har brug for at kende til indgangen til kommunen, herunder kende til kommunernes/koordinatorernes opgaver og funktioner. Hermed er der sammenhæng i koordinatorfunktionen og adgangen til information og viden på hjemmesiden. Projektgruppen anbefaler også, at proceduren i sagsbehandlingen fremgår på hjemmesiden, så at det er muligt at være orienteret i sagens gang.

## Baggrund og mål for projektet

Sundhedsstyrelsen udsendte opslag om satspuljemidler til kvalificering af træningstilbud til svært handicappede børn og unge, §16.21.31 i juni 2009. Det var to et halvt år efter kommunalreformen trådte i kraft. Det fremgik af Sundhedsstyrelsens opslag at:

*”Det overordnede formål med puljen er at kvalificere træningsindsatsen til børn og unge med svære handicap, dvs. børn og unge, som har omfattende problemstillinger med hensyn til motorik, mobilitet og evt. kognition, fx. som følge af hjerneskade, og som i det daglige ikke klarer hverdagen uden betydelig assistance fra andre (set i forhold til deres alder). Baggrunden for puljen er, at der har været kritik af den indsats som tilbydes børn og unge med svære handicap. Det har været fremhævet, at indsatsen til denne gruppe børn og unge, som udover træning også har en lang række andre behov, ikke gives som en målrettet, systematisk tilrettelagt indsats. Desuden har det været fremført, at forældrene ikke involveres i det omfang, de ønsker og at forældrene savner planer og målrettethed fra de professionelle side.”*

### Der bliver opstillet tre mål for projektet:

4. At styrke information og samarbejde på tværs af sektorer: Sundhedsvæsenets neuropædiatriske afdelinger, de regionale og kommunale sociale tilbud til børn og unge med svære handicap, specialbørnehaver og specialskoletilbud, samt fagpersoner og myndighedsafdelinger i kommunernes social- og sundhedsforvaltninger i børnenes hjemkommuner i Region Hovedstaden.
5. At kvalificere de konventionelle indsattstyper, hvor træningen forestås af ergo- og fysioterapeuter i samarbejde med andre relevante fagpersoner som f.eks. pædagoger, logopæder, lærere og psykologer.
6. At skabe muligheder for at involvere forældre i (re-)habiliteringsprocessen, i det omfang de selv ønsker.

Disse tre mål mandede ud i tre spor, som projektet siden fulgte 1) Afprøvning og udvikling af registreringsværktøjer, 2) Udvikling af samarbejdsmodeller og 3) Inddragelse af forældre.

### Opfyldelse af projektmålene

For at styrke information og samarbejde på tværs af sektorer, var det relevant at se nærmere på klassifikationssystemet ICF-CY (International Classification of Functioning, Disability and Health, Children and Young). ICF-CY er en klassifikation for børn og unge udviklet under WHO. Den giver mulighed for at beskrive et barns funktionsevne ud fra en række forskellige perspektiver – biologisk, psykologisk og socialt. Med anvendelse af klassifikationen anses barnet for at være en samfundsborger med de rettigheder og pligter, der påhviler den enkelte og dermed med samme ret til at leve et liv som alle andre. Hermed kommer barnets deltagelse i hverdagslivet til at stå centralt.

### **Projektmålene opnås ved:**

- Gennem anvendelse og afprøvning af klassifikationen ICF-CY at udvikle samarbejdet, koordineringen og videndelingen. 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.

(Projektansøgning findes i bilag 1).

### **Definition og antal af børn og unge med svære handicap**

Allerede fra starten stillede projektdeltagerne spørgsmål til udtrykket ”børn og unge med svære handicap” Hvad dækkede begrebet? Spørgsmålet gav anledning til flere diskussioner. Også det etiske spørgsmål, om det var acceptabelt at konfrontere forældrene med udtrykket, når de blev informeret om projektet, og skulle give samtykke til at deltage. Resultatet blev, at samtykkeerklæringen til børneafdelingerne blev ændret til ”børn og unge med problemstillinger af forskellig art”.

Et andet resultat af diskussionerne blev en mere nuanceret beskrivelse af målgruppen i retning af, at børn og unge med svære handicap har funktionsnedsættelser, der betyder, at de har et omfattende og ofte livslangt behov for personlig omsorg, pleje, hjælpemidler af mange forskellige slags (fra individuelle og kropsbårne til kørestole og indretning af bolig). Derudover er der oftest et livslangt behov for behandling, træning og vedligeholdelse af opnåede færdigheder.

For at få viden om målgruppens størrelse blev det besluttet, at Region Hovedstadens Dataenhed, skulle foretage et dataudtræk ud fra fastlagte kriterier, som var cpr. nr. og diagnose. Herefter blev udtrækket bearbejdet af konsulent Hanne Berthelsen, Ph.D, MPH med assistance fra dr.med. og professor Peter Uldall, Juliane Marie Centret, Rigshospitalet.

### **Materiale og metode**

Projektet var organisatorisk placeret i Region Hovedstaden, Handicap, (nu Den sociale Virksomhed). Projektledelsen bestod af projektleder Marianne Engberg, Region Hovedstaden, Handicap, Psykiatri og Handicapchef Erik Pedersen, Bornholms Regionskommune, samt konsulent Jette Schjerning, Innovation & Samarbejde.

Den Sociale Virksomhed kontaktede og informerede et antal regionale og kommunale tilbud om projektet. 13 tilbud sagde ja til at deltage i projektet og 58 børn har været tilmeldt. De forældre, der gav samtykke om deltagelse, fik skriftlig information om projektet. (Se bilag 2 og 3).

Projektdeltagere	Antal børn
<b>Hospitaler</b>	
Glostrup/Herlev Børneafdeling	2
Hillerød Hospital, Børneafdelingen	4
Hvidovre Hospital, Børneafdelingen	4
Rigshospitalet, Juliane Marie Centret	0
<b>Privat Specialsygehus</b>	
Center for Hjerneskade, Afdelingen for børn med erhvervet hjerneskade	10
<b>Regionale sociale tilbud</b>	
Børnecenter for Rehabilitering	4
Geelsgårdskolen	17
Margueritten	1
<b>Kommunale tilbud</b>	
Specialbørnehaven Mælkebøtten	2
Specialbørnehaven i Karlebo	11
Specialbørnehaven Troldemosen	2
Skolen ved Kæret	1
Kirkebækskolen	0

I September 2010 blev der nedsat en følgegruppe for projektet med repræsentanter fra Danske handicaporganisationer, kommunerne i regionen, regionens børneafdelinger, Socialstyrelsen, direktøren for Den Sociale Virksomhed og projektledelsen.

Følgegruppen havde til opgave at

- støtte projektdeltagernes indsats for at nå de opstillede mål
- udbrede viden og information om projektet til relevante grupper og personer, og
- tage initiativer, der kan fremme opmærksomhed og interesse for projektet

(Se bilag 4 for ansvars- og opgavefordeling på projektet)

## **Et lærings- og udviklingsprojekt - Organisering og gennemførelse**

Projektet blev gennemført som et lærings- og udviklingsprojekt. Det betød, at projektdelegerne kunne arbejde med projektets tre spor indenfor den daglige praksis og den eksisterende organisatoriske ramme på det enkelte tilbud. Antagelsen var, at det ville give bedre vilkår for gennemførelsen af projektet. Ikke mindst på grund af den korte projektperiode.

Det har dermed været op til projektdeltagerne selv at finde frem til, hvad der var relevant at sætte i værk i løbet af projektet. Det vil sige, at ledere og projektmedarbejdere på de enkelte tilbud i samarbejde med projektledelsen har tolket projektgrundlaget, så det har givet mening og motivation for udarbejdelse af lokale målsætninger og indsatser for det enkelte tilbud.

I et løst organiseret projekt er det vigtigt, at projektledelsen påtager sig ansvaret for, at der bliver skabt en fælles energi mellem de meget forskellige projektdeltagere, der i dagligdagen ofte har modsatrettede ønsker, dagsordner og erfaringer<sup>2</sup>. Det er derfor lagt vægt på at formulere fælles positive erfaringer, fælles ønsker til fremtiden og et fælles forsøg på at designe den fremtid, de har skullet skabe et afsæt for i det videre arbejde i projektet.

Metoden i læringsprojektet var at fremme og understøtte lærings- og innovationsprocessen gennem mødevirksomhed, temadage, oplæg og arbejdsgrupper. Der blev holdt tre temadage om samarbejde med klinisk psykolog John Marquardt, Rehabiliteringscenter for Muskelsvind, som leder.

På den første temadag præsenterede nogle af deltagerne deres egne samarbejdsmodeller. På de følgende temadage arbejdede man med emnet samarbejde og fremlagde udsagn om de problemstillinger, der fulgte af et utilstrækkeligt samarbejde og dårlig kommunikation på tværs af sektorer og faggrupper:

Vanskelige samarbejdsvilkår giver risiko for:

- dårligere tilrettelagt træning af det enkelte barn
- behov for operative indgreb, som følge af mangelfuld træning
- unødvendigt stort tidsforbrug med at komme i kontakt med kommunen
- ineffektiv sagsbehandling – dyrere forløb
- forældre, der føler sig rådvilde og fortabte

Deltagerne havde disse ønsker til samarbejdet:

- korte, klare beskrivelser af barnets funktionsevne skrevet i et forståeligt sprog
- hurtig information til kommunen om barnets eksistens
- en veltilrettelagt træningsindsats af barnet, som er sammenhængende, intensiv og koordineret
- operative indgreb er alene begrundet i at skabe bedre funktionsevne. Ikke som følge af dårlig eller mangelfuld træning
- klare, enkle og kendte procedurer for samarbejde mellem kommunerne, de specialiserede tilbud og børneafdelingerne
- forældrene oplever, at de er inddraget og har indflydelse på den indsats deres barn får.

Pointerne fra temadagene dannede grundlag for det videre arbejde med udvikling af samarbejdsmodeller i projektets spor 2.

---

<sup>2</sup> Melander, P. (red.): Projektstyringens problemer og værktøjer. Jurist- og Økonomforbundets Forlag. København (2007). (side 171-252)

## Målgruppen - Børn og unge med svære handicap

Hvor mange børn og unge med svære handicap er der i Region Hovedstaden? Dette er et yderst centralt spørgsmål for projektet og ikke mindst for de mange aktører, som skal samarbejde om habiliterings-indsatsen på tværs af sektorer, faglige kompetencer og funktionsområder.

Ved projektets start viste det sig imidlertid, at der ikke fandtes et samlet overblik, som kunne besvare spørgsmålet. Projektledelsen valgte derfor at forsøge at få indkredset gruppen af børn og unge med svære handicap i Region Hovedstaden.

### Materiale og metode

Alle borgere, som kommer i kontakt med hospitaler i Danmark registreres med en eller flere ICD-10 baserede koder (International Classification of Diseases, 10. udgave).

ICD-10 er en internationalt standard til klassifikation af sygdomme og helbredsrelaterede lidelser<sup>3</sup>

Professor, overlæge, dr.med. Peter Uldall, Pædiatrisk Klinik I, Juliane Marie Centret, Rigshospitalet udarbejdede i samarbejde med projektledelsen en liste over de ICD-10 koder, som vurderedes at være relevante til at indkredse børn og unge med svære handicap. Ud fra denne liste blev der foretaget et test-udtræk fra udvalgte børneambulatorier i Region Hovedstaden for en enkelt måned i 2010, som førte til mindre justeringer.

I 28. marts 2011 gennemførtes det endelige registerudtræk på

- alle patienter, som var registreret med en eller flere af de udvalgte ICD-10 diagnoser (se bilag 5) i perioden 1/1-2010-31/12-2010
- på en eller flere af regionens pædiatriske ambulatorier (Hillerød, Hvidovre Hospital, Glostrup, Gentofte, RH Sjældne handicap, RH Neuro-ambulatoriet)

Hver person i materialet har mindst en gang i løbet af 2010 været registreret med en af de udvalgte ICD-10 koder på et af de 6 ambulatorier. I alt optræder der 616 forskellige diagnoser i materialet. For hvert barn er der registreret op til 11 forskellige diagnoser, idet nogle børn har flere lidelser og/eller har været i kontakt med et af regionens ambulatorier flere gange i 2010. For at få et overblik valgte vi at oprette fire overordnede kategorier af børn, som må forventes at have et betydeligt handicap, der sandsynliggør, at de har behov for en særlig indsats i hjemkommunen (for detaljer se bilag 5):

- 1) Motorisk handicap og langt oftest også et mentalt handicap (G11, 23, 24, 31, 80-83)
- 2) Rent muskelhandicap, meget sjældent mentalt handicap (G12,60, 70-73; Q05,06)
- 3) Epilepsi (G40)
- 4) Overvejende mentalt handicap (E72,74-77, 79; F70-79, 84, 89;G91; Q851, 87, 90, 99; R620)

---

<sup>3</sup> WHO, hjemmeside besøgt 29/11-2011: <http://www.who.int/classifications/icd/en/>

Nogle af børnene med flere diagnoser hørte til mere end en af vores fire hovedgrupper, men blev udelukkende indplaceret i en enkelt gruppe ud fra følgende logik:

- 1 og 3, da registreres samlet som 1
- 1 og 4, da registreres samlet som 1
- 1,2,3,4: da registreres samlet som 1
- 2 og 4: da registreres samlet som 4
- 2,3,4: da registreres samlet som 4
- 3 og 4: da registreres samlet som 4

## Begrænsninger og bemærkninger til materiale og metode

Når man foretager et registerudtræk som dette, bør man være opmærksom på, at der er visse begrænsninger. Først og fremmest er der tale om et ”øjebliksbillede” af den del af målgruppen, som har været i kontakt med det somatiske sygehusvæsen i 2010. Det betyder i praksis, at flere grupper af børn og unge ikke optræder i materialet, selvom de må forventes at have et svært handicap. Det kan f.eks. være:

- Børn og unge, der tilhører målgruppen, men som ikke har været i kontakt med regionens ambulatorier i løbet af 2010. Dette kan bl.a. skyldes,
  - at de ikke har haft et aktuelt behov for udredning, kontrol eller behandling indenfor den pågældende tidsperiode
  - at de ikke er mødt frem, dvs. afbud/udeblivelser
  - at de følges på børneambulatorium i en anden region, - f.eks. en afdeling med særlige kompetencer på udvalgte diagnoser (denne gruppe skønnes at være yderst begrænset)
- Børn og unge som har en ICD-10 diagnose, der falder udenfor de fire hovedgrupper, men alligevel har et svært handicap (formodentlig relativt begrænset gruppe)
- Børn og unge, som har svære handicaps, men alene er tilknyttet børnepsykiatriske afdelinger (omfang vanskeligt at skønne)
- Børn og unge med f.eks. autisme, ADHD, udtalte sociale- og adfærdsmæssige problemer, men som ikke er tilknyttet børneambulatorierne (denne gruppe er ifølge kommunerne stor)
- En del af de børn med erhvervet hjerneskade/rygmarvsskade, som er udredt og derfor behandles og følges i andet regi. (Omfang ukendt, men resultater fra et dansk studie viser, at 136/100.000 0-17 årige i 2003 i Århus erhvervede et kranietraume (Stylsvig 2009<sup>4</sup>). Dette tal vil modsvare 511 børn om året i Region H, såfremt incidensen er tilsvarende)
- En del af de børn, som har omfattende syns-, høre- og tale handicap
- Ca. 400 døve børn i Region H, estimeret ud fra Servicestyrelsens oplysninger<sup>5</sup>

---

<sup>4</sup> Stylsvig M. Forekomsten af erhvervet hjerneskade hos børn og unge samt en prospektiv undersøgelse af adfærdsmæssige følgevirkninger og neuropsykologisk status efter kranietraumerne. Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Aarhus Universitet (2008) (Ph.D. afhandling)

<sup>5</sup> Servicestyrelsen, hjemmeside besøgt 12/7-2011: <http://www.hoerehandicap.dk/index.php?id=608>

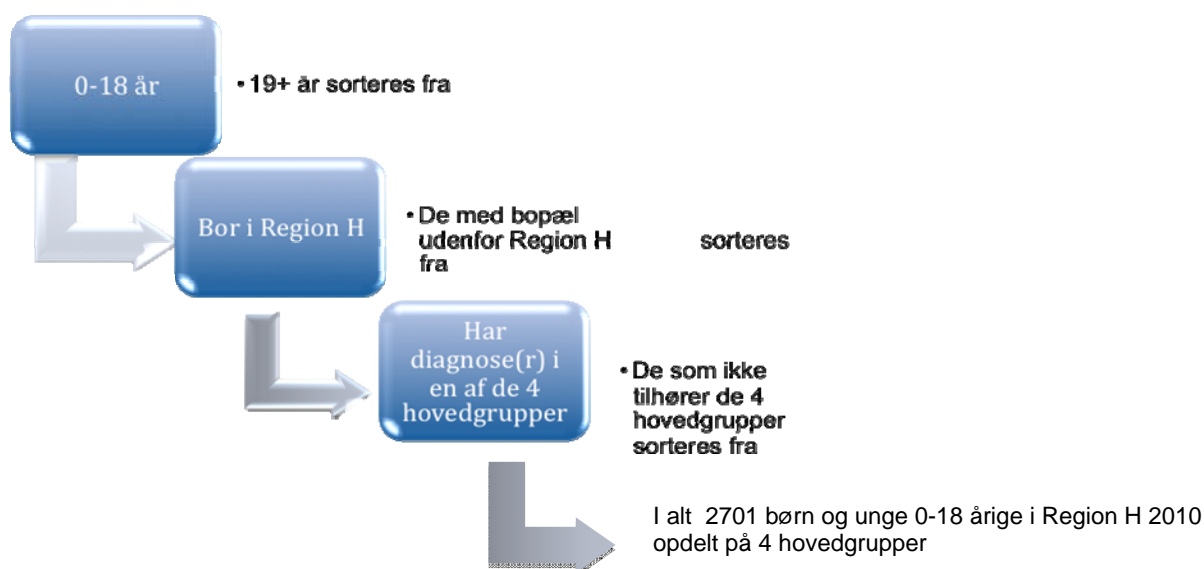
## Resultater

2701 børn og unge tilhørende de fire hovedgrupper var i kontakt med regionens seks børneambulatorier i løbet af 2010. Op mod halvdelen af disse vurderes at have et overvejende mentalt handicap, en fjerdedel epilepsi, godt hver femte et kombineret motorisk og mentalt handicap og hver 15. et overvejende muskelhandicap (Figur 2). For alle grupper gælder det, at der er flere drenge end piger (Tabel 1).

**Figur 1. Udvælgelsesprocessen i oversigtsform**

Dataudtræk fra hospitalsregister

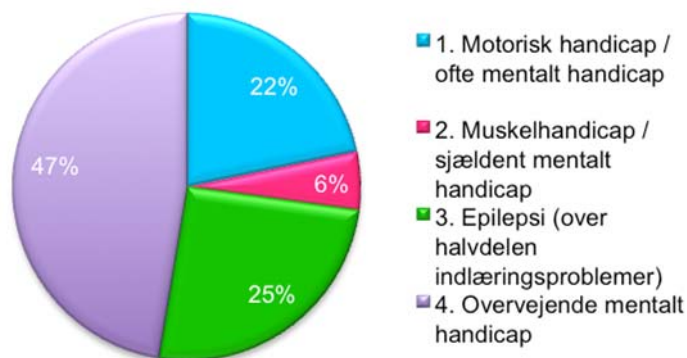
(6 børneambulatorier, 6605 individer med udvalgte diagnoser)



**Tabel 1. De fire hovedgrupper opdelt på køn hovedgruppe opdelt på køn**

	Piger	Drenge	I alt
Gruppe 1 (motorisk, ofte kombineret med mentalt handicap)	254	333	587
Gruppe 2 (muskelhandicap, sjældent mentalt handicap)	60	87	147
Gruppe 3 (epilepsi)	330	357	687
Gruppe 4 (overvejende mentalt handicap)	520	760	1280
I alt	1164	1537	2701



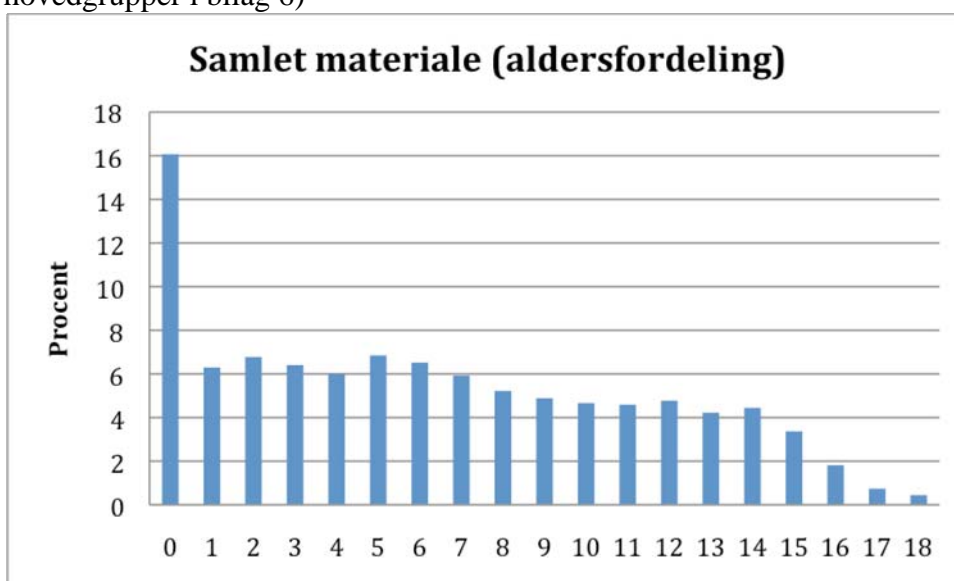


**Figur 2.**  
**Procentfordeling i de fire hovedgrupper**

Det fremgår af Figur 3, at aldersfordelingen i materialet varierer betragteligt for de fire forskellige hovedgrupper. Aldersspredningen for Gruppe 1 (motorisk handicap og langt oftest også et mentalt handicap) viser, at hovedparten af børnene samler sig i 3 grupper: småbørn, skolebørn og teenagebørn. For gruppe 2 (muskelhandicap, meget sjældent mentalt handicap) er der flest børn i 0-1 års aldersgruppen og en ophobning omkring 3 års alderen, ved skolestart og i begyndelsen af puberteten. I epilepsi-gruppen (gruppe 3) er der en stor andel i 0-1 års alderen og så igen en samling omkring skoleårene. Aldersfordelingen for Gruppe 4 (overvejende mentalt handicap) viser, at den langt største andel af børnene er 0-1 år og resten af gruppen fordeler sig jævnt faldende med stigende alder.

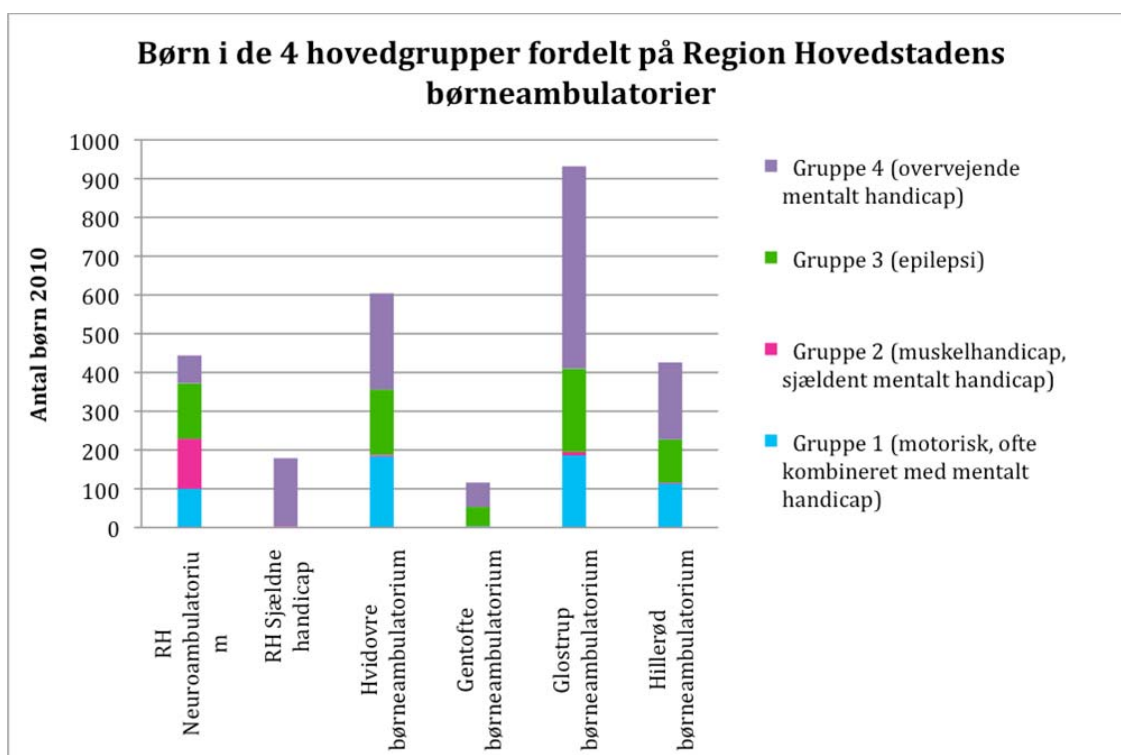
Alt i alt er tendensen klar, at den alder, hvor flest børn har været i kontakt med et børneambulatorium er aldersgruppen 0-1 årige.

**Figur 3. Aldersfordeling af materialet** (se i øvrigt aldersfordeling på de fire hovedgrupper i bilag 6)



Region Hovedstadens seks børneambulatorier har også forskelle i fordelingen af børn fra de fire hovedgrupper (Figur 4). Hvidovre, Glostrup og Hillerøds børneambulatorier har alle registreret børn fra Gruppe 1, 3 og 4. Rigshospitalets ambulatorium for sjældne handicaps koncentrerer sig på Gruppe 4 (overvejende mentalt handicap), mens Gentofte har haft børn fra både Gruppe 3 og 4. Gruppe 2 (muskelhandicap, meget sjældent mentalt handicap) har i langt overvejende grad været på Rigshospitalets neuroambulatorium. Glostrup er den af regionens ambulatorier, som i 2010 så flest børn fra gruppe 4.

**Figur 4. Materialet fordelt på regionens børneambulatorier.**



På kommuneplan kunne der konstateres betydelig variation. Ishøj og Høje Tåstrup har således 2-3 gange større procentdel i målgruppen set i forhold til kommunens befolkningsgrundlag end f.eks. Hørsholm, København og Frederiksberg kommuner (Tabel 2). Der er ligeledes stor spændvidde i absolut antal børn, som de enkelte kommuner har, fra den mindste med 24 børn til den største med 677 børn.

**Tabel 2. 0-18årige med svære handicap, som i 2010 besøgte et af regionens børneambulatorier fordelt på bopælskommuner og set i fht. befolkningsunderlag (oplysninger om befolkningstal fra Statistikbanken, primo 4. kvartal 2010).**

Kommune	Total befolkning	0-18 årige i kommunen	0-18 årige med svære handicap	Procentdel 0-18 årige med svære handicap i fht. 0-18 årige i kommunen	Procentdel 0-18 årige med svære handicap i fht. samlet befolkning i kommunen
Albertslund	27784	6938	59	0,85	0,21
Allerød	24045	6725	38	0,57	0,16
Ballerup	48089	11426	121	1,06	0,25
Bornholm /Christiansø	41446	8396	57	0,68	0,14
Brøndby	34064	7720	80	1,04	0,23
Dragør	13722	3342	22	0,66	0,16
Egedal	41799	11575	78	0,67	0,19
Fredensborg	39514	9969	64	0,64	0,16
Frederiksberg	100257	17884	109	0,61	0,11
Frederikssund	44371	10717	79	0,74	0,18
Furesø	38221	10164	66	0,65	0,17
Gentofte	72673	18009	112	0,62	0,15
Gladsaxe	65245	15873	125	0,79	0,19
Glostrup	21557	4611	47	1,02	0,22
Gribskov	40607	9299	62	0,67	0,15
Halsnæs	31068	6908	50	0,72	0,16
Helsingør	61428	14507	86	0,59	0,14
Herlev	26597	6184	53	0,86	0,20
Hillerød	48232	12610	79	0,63	0,16
Hvidovre	50485	11765	96	0,82	0,19
Høje-Taastrup	48090	11923	134	1,12	0,28
Hørsholm	24414	5740	24	0,42	0,10
Ishøj	21103	5332	67	1,26	0,32
København	548443	100897	677	0,67	0,12
Lyngby-Taarbæk	53140	12086	65	0,54	0,12
Rudersdal	54704	13899	80	0,58	0,15
Rødovre	36785	8284	79	0,95	0,21
Tårnby	41149	9526	60	0,63	0,15
Vallensbæk	14592	3752	32	0,85	0,22
<b>I ALT</b>	<b>1713624</b>	<b>376061</b>	<b>2701</b>	<b>0,72</b>	<b>0,16</b>

## Sammenfatning og konklusioner

I løbet af 2010 var Region Hovedstadens børneambulatorier i kontakt med 2701 af regionens børn med svære handicap, defineret med udgangspunkt i specifikke diagnoser. Ud over disse børn vil der være en betydelig gruppe med tilsvarende behov, men som ikke har været i kontakt med ambulatorierne i 2010.

For mange børn vil det f.eks. være sådan, at de har et livslangt handicap, som kræver omfattende hjælp og støtte i hverdagen, men ikke nødvendigvis tæt kontrol/behandling i hospitalsregi. Der kan tillige være mange andre årsager til, at børn i målgruppen ikke optræder i et ”øjebliksbillede” for 2010. Det er derfor af stor vigtighed at notere sig, at

den samlede gruppe af børn med svære handicaps vil være betydeligt større, end ovenstående tal indikerer.

Undersøgelsen viser sammenfattende, at de fleste af børnene med svære handicap, som var i kontakt med børneambulatorierne i 2010 var karakteriseret af overvejende mentale handicap. For alle fire hovedgrupper sås en større andel drenge end piger, mens aldersfordelingen adskilte sig betydeligt grupperne imellem. Samlet kan det dog konstateres, at andelen af 0-1 årige er mere end dobbelt så stor som for de øvrige aldersgrupper. Dette resultat tyder på, at der foregår en tidlig udredning i hospitalsregi, hvilket åbner gode muligheder for tidlig planlægning og initiering af den kommunale indsats for de enkelte børn.

Fordelingen af de fire hovedgrupper af børn på regionens børneambulatorier tyder på at der i praksis sker en vis grad af specialisering i sygehusregi. For kommunerne kunne der konstateres betragtelige variationer i forhold til såvel befolkningstal som i absolut antal børn fra målgruppen, som der skal organiseres særlige tiltag for – en koordinatorfunktion, hvor viden om særlige handicap og behov er samlet hos en eller få fagpersoner.

Der kan formodentlig findes mange bidragende forklaringer på såvel individniveau som på områdeniveau for denne variation og hvilken del af det, som eventuelt vil kunne forebygges. Imidlertid ligger det fast, at opgavens omfang er meget forskellig fra kommune til kommune og dermed også mulighederne for at opbygge og opsamle erfaringer lokalt. Dette peger i retning af, at man på et komplekst område som dette med fordel vil kunne udbygge samarbejdsrelationer på tværs af kommunegrænser.

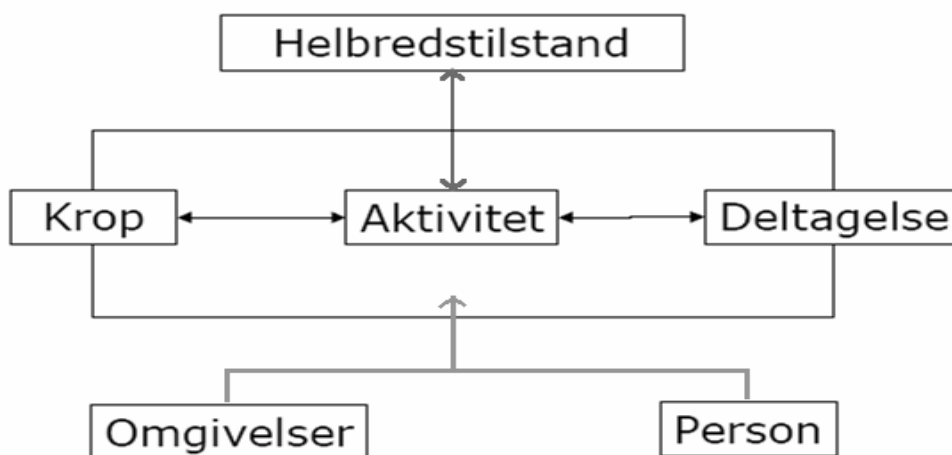
I et organisatorisk perspektiv peger resultaterne på et behov for afdække, hvilken volumen der vil være optimalt med henblik på bæredygtige enheder for henholdsvis diagnostik, funktionsudredning, sagsbehandling og specialiserede indsatser. Den kommunale opgaves samlede volumen og kompleksitet sammenholdt med de store kommunale variationer i både befolkningsunderlag og antallet af børn med svære handicap synes at skabe basis for en øget systematisering af indsatser og samarbejdsrelationer mellem aktører og sektorer.

## Spør 1: Afprøvning og udvikling af registreringsværktøjer

For at kunne følge det enkelte barns udvikling i projektperioden, og for at kunne overlevere oplysninger om barnet på tværs af sektorer, udviklede Sundhedsstyrelsen i samarbejde med MarselisborgCentret et såkaldt registreringsværktøj, der i det følgende bliver kaldt Sundhedsstyrelsens registreringsværktøj. Oplysningerne om barnet og dets funktionsevne skulle afgives efter strukturen i ICF-CY.

De børn, der er med i dette projekt, har alle en eller flere diagnoser, der er stillet på baggrund af de symptomer børnene udviser. Diagnosen(erne) giver dog ikke i sig selv information om, hvilke problemer det enkelte barn har i relation til funktionsevne. Derfor er der under WHO udviklet en klassifikation der nuancerer barnets problemstillinger og ressourcer i relation til funktionsevne – den såkaldte ICF-CY. I udviklingen af ICF-CY er der taget højde for de sidste mange års udvikling af begreber om funktionsevne og om rettighedsaspekter for mennesker med nedsat funktionsevne. Der er også taget højde for udvikling af politikker inden for områder, som berører menneskers muligheder for at leve på lige fod med andre borgere i samfundet. Medborgerskabsaspektet er fremhævet særligt i komponenterne *deltagelse* og i de *omgivelsesmæssige* faktorer.

**Figur 5. Komponenterne i International Klassifikation af Funktionsevne, Funktionsevnenedsættelse og Helbredstilstand for børn og unge, ICF-CY.**



Funktionsevne, der står centralt i forhold til en persons helbredstilstand, skal i ICF's begrebsramme forstås som en overordnet betegnelse for samspillet mellem komponenterne: kroppens funktioner, kroppens anatomi, aktivitet og deltagelse. Dynamikken mellem komponenterne og den indflydelse, som omgivelser og personlige faktorer har, hører med til forståelsen. Disse områder påvirker funktionsevnen i enten positiv eller negativ retning<sup>6</sup>. Omgivelser og personlige faktorer kaldes til sammen de kontekstuelle faktorer.

<sup>6</sup> ICF – International Klassifikation af Funktionsevne, Funktionsevnenedsættelse og Helbredstilstand. Sundhedsstyrelsen, Munksgaard Danmark (2003).

Under hver komponent (krop, aktivitet, deltagelse og omgivelsesmæssige faktorer) er der defineret en række domæner. Et eksempel på et domæne indenfor kropsfunktioner er ”mentale funktioner”, mens et eksempel på et domæne indenfor aktivitet og deltagelse er ”bevægelse og færden”. Indenfor hvert domæne findes en række kategorier, som er mere specifikke områder, der kan vurderes i forhold til borgerens funktionsevne – indenfor de mentale funktioner er det eksempelvis muligt at vurdere kategorien ”hukommelse”, mens det indenfor domænet bevægelse og færden er muligt at vurdere kategorien ”forflytte sig”.

Funktionsevnen kan vurderes kvalitativt på baggrund af kvalitative data om borgerens funktionsevne indenfor de enkelte kategorier. Funktionsevnen kan også vurderes kvantitativt ved hjælp af gradienter, der angiver i hvilken grad funktionsevnen er påvirket. Indenfor de enkelte kategorier. Denne vurdering sker på en skala fra 0 (= ingen eller minimal påvirkning) til 4 (= ophævet funktion/kan ikke udføres)<sup>7</sup>.

ICF-CY indeholder op mod 10.000 kategorier og underkategorier – altså aspekter - som barnets funktionsevne kan vurderes på. Da dette i praksis ikke er muligt udvælges der kernesæt eller tjeklister, der omfatter de kategorier, der er væsentlige for at barnet kan fungere i en hverdag.

### **Introduktion til afprøvning**

Projektdelegerne fik tilbud om introduktion til brugen af ICF-CY og efterfølgende supervision i brugen af klassifikationen og tilhørende værktøjer.

Sundhedsstyrelsens registreringsværktøj bestod af et kort kernesæt bestående af 43 kategorier fra ICF, heraf 17 kategorier fra kroppens funktioner, 23 kategorier fra aktivitet og deltagelse samt 3 kategorier fra omgivelsesmæssige faktorer (se bilag 7). Det viste sig hurtigt, at ICF-CY-registreringsværktøjet havde et overvejende fokus på anvendelsen af gradienter. Det vil sige, at børnenes funktionsevne på et givent område kunne angives ved et tal.

Eksempelvis kunne barnets funktionsevne for *d 880 "være optaget af leg"* angives ved "3". Herved fik læseren den information, at barnets funktionsevne i forhold til at være optaget af leg var "stærkt begrænset" (svarende til nedsat med 50-95 procentpoint i forhold til den funktionsevne man ville forvente hos et barn i samme alder, der udvikler sig normalt). Ud for gradienten var det muligt at skrive tekst på op til 25 karakterer for at give et kvalitativt udtryk for vurderingen.

### **Afprøvning af brugen af Sundhedsstyrelsens registreringsværktøj**

#### **Materiale og metode:**

Evalueringen blev tilrettelagt som et casestudy, der defineres således:

---

<sup>7</sup> ICF – International Klassifikation af Funktionsevne, Funktionsevnenedsættelse og Helbredstilstand. Sundhedsstyrelsen, Munksgaard Danmark (2003).

*”En empirisk undersøgelse, som belyser et ... fænomen indenfor det virkelige livs rammer, når grænserne mellem fænomenerne og rammerne ikke er helt indlysende og hvor der er mulighed for at anvende flere kilder til belysning af vidneudsagnet”<sup>8</sup>*

Som eksempler på dokumentardata kan nævnes referater fra besøgsrunder, nyhedsbreve, referater fra følgegruppemøder, projektledernes arbejdsnotater, deltagernes logbøger, deltagernes timeforbrug samt ICF-CY funktionsevnevurderinger af de deltagende børn. For at supplere dokumentardata med seneste nye erfaringer, blev medarbejdere og ledere på samtlige deltagende tilbud interviewet ved semistrukturerede fokusgruppeinterviews af ca. en times varighed.

## Resultater

Der var stor interesse og engagement i projektet, hovedsagelig begrundet i mulighederne for at afprøve ICF-CY i Sundhedsstyrelsens registreringsværktøj.

Det var stillet i udsigt at registreringsværktøjet skulle have været til rådighed ved projektets start, men det lykkedes ikke at få det færdigt til tiden. Det blev udsendt til projektdeltagerne i juli 2010. Da det var midt i ferieperioden kunne det først tages i brug i august måned, og dermed fik projektet en egentlig projektperiode på 1 år og 5 måneder.

Ved en række interviews vurderede projektdeltagerne Sundhedsstyrelsens registreringsværktøj. Svarene og vurderingerne har været stort set enslydende og kan opsummeres med disse udsagn:

- Indberetningerne har taget for lang tid. Bl.a. fordi tekstfelterne kun er fremme i få sekunder
- Tekstfelterne er for små og giver for lidt plads til kommentarer
- Indtastede data forsvinder, hvis man ikke hele tiden gemmer
- Sikkerheden er formentlig ikke i orden, da programmet er ustabil
- Registreringsværktøjets gradueringer (fra ICF-CY) kan ikke bruges til at informere forældrene, da det er alt for hårdt at informere dem på det grundlag. De kan ikke måle frem- eller tilbagegang. Børnene fremstår overvejende med funktionsevnededsættelse og der er ikke mulighed for at redegøre for de ressourcer, børnene har
- For få felter til stamoplysninger om barnet. Samtidig er de for unuancerede til at kunne forstå, hvilket barn man har for sig. Mangler plads til at skrive konklusion på vurderingen og til at afgive oplysninger om anvendelse af hjælpemidler, mål og indsatser
- Samarbejde med forældrene på baggrund af en kvantitativ opgørelse af deres barns funktionsevne vil være aldeles u hensigtsmæssig, fordi børnene i projektet over tid ville klare sig dårligere på trods af de fremskridt, der trods alt sker. Børnene vil i stigende grad være stadig mindre alderssvarende, da deres udviklingstakt er væsentligt langsommere end hos andre børn

---

<sup>8</sup> Yin, RK. Case Study Research – Design and methods. 2nd ed. SAGE Publications, Inc., Thousand Oaks, California (1994)

- Projektdeltagerne fra børneafdelingerne gav udtryk for, at overlevering af information om et barn til en samarbejdspartner på baggrund af en stribe gradienter ikke gav mening. Hverken for den der afleverede informationen om barnet og slet ikke for den part (eksempelvis et dagtilbud), der skulle modtage barnet. En mere kvalitativ information vil give mening, idet et barn med stærkt begrænset funktionsevne alligevel kan nogle ting i relation til f.eks. leg, som der kan bygges på i den videre rehabilitering.

I projektledelsen var vi ligeledes bekymrede over de data, der blev genereret i Sundhedsstyrelsens registreringsværktøj. Det viste sig nemlig, at de børn, der var inkluderet i det foreliggende projekt – altså børn med svære handicaps – ved hjælp af gradienterne overvejende blev beskrevet på en måde, så de blev identificeret ved deres funktionsevnenedsættelser, det virker både stigmatiserende og ekskluderende, når fokus ligger så tungt på afvigelser fra normen.

Det er samtidig i klar modstrid med de etiske retningslinjer for anvendelsen af ICF-CY, hvor der står, at ICF og herunder ICF-CY aldrig bør anvendes til at beskrive eller på anden måde identificere mennesker alene ved deres funktionsnedsættelser.

Endvidere fandt projektledelsen, at de kvantitative oplysninger ikke kunne tolkes, så de kunne handlingsrettes.

På baggrund af ovenstående kritik af registreringsværktøjet tog projektledelsen kontakt til Sundhedsstyrelsen om forholdet. Sundhedsstyrelsen gav tilladelse til, at vi udarbejdede et alternativt registreringsværktøj. Det nye værktøj indeholdt de samme kategorier med mulighed for at beskrive barnets funktionsevne i et tekstfelt, men uden brug af gradienterne.

De børn, der var registreret første gang i Sundhedsstyrelsens registreringsværktøj skulle dog også registreres anden gang i værktøjet. De nye børn, der blev tilmeldt projektet, kunne registreres i det nye værktøj.

Det blev samtidig aftalt, at tilbuddene skulle indberette timeforbrug på funktionsevnevurdering, ændret træning og møder som følge af ændret indsats og tid anvendt på logbog og ugeskema.

Der er foretaget en gennemgang af denne dokumentation nedenfor.

I et samarbejde mellem Bornholms Regionskommune og Den sociale virksomheds It-afdeling. Blev det alternative registreringsværktøj udviklet og stillet til rådighed for projektdeltagerne.

#### **Præsentation af det alternative registreringsværktøj – hvad kan det?**

- Forside med stamoplysninger om barnet baseret på WHO's anbefalinger
- Samme antal kategorier, som i det korte kernesæt
- Kategorier fra hver komponent samlet på en side for at lette overblikket
- Mulighed for at skrive ubegrænset tekst
- Funktionsevne og funktionsevnevurdering (altså ikke kun en score for funktionsevnenedsættelse, som det andet værktøj var i praksis)
- Målskema – med angivelse af hvem der gør hvad
- Skema til fælles faglig refleksion over sammenhænge i barnets funktionsevne



Der er ikke foretaget en egentlig undersøgelse af hvordan brugerne vurderer det alternative registreringsværktøj, men ved forespørgsler til tilbuddene, er der udtrykt tilfredshed.

## Afvigelser

Projektdeltagerne modtog først Sundhedsstyrelsens registreringsværktøj i juli 2010 – og ikke i starten af projektet. Registreringsværktøjet blev taget i brug i august 2010 og da det efter et par måneder stod klart, at værktøjet ikke kunne anvendes som forudsat, skulle det alternative registreringsværktøj udvikles. Det tog 1-2 måneder.

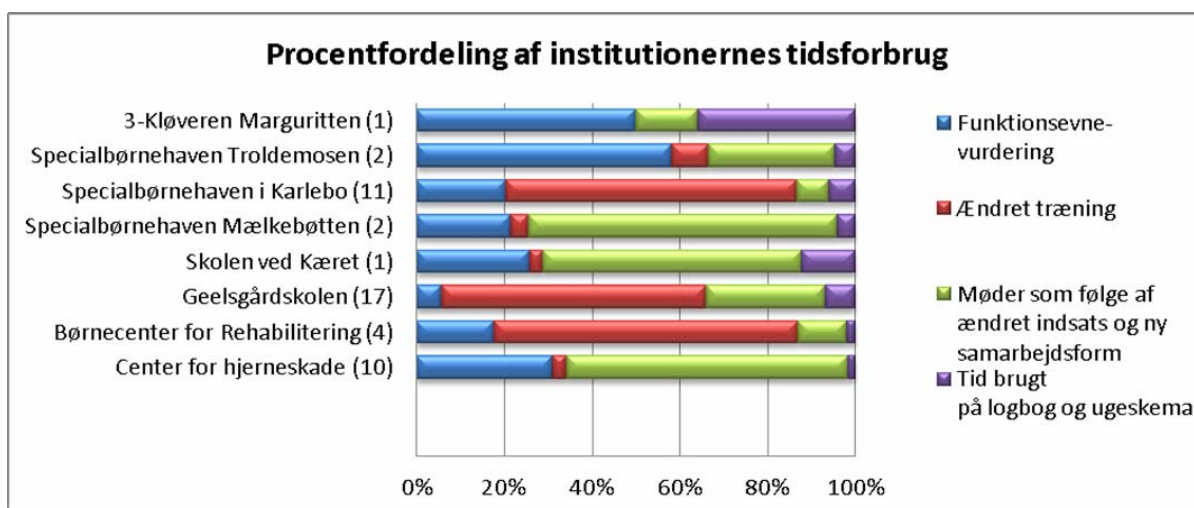
Det fik den konsekvens at, kun 58 børn mod det planlagte antal på 102 børn blev registreret i enten Sundhedsstyrelsens Registreringsværktøj, eller i det alternative ICF-CY Registreringsværktøj.

## Gennemgang af projektdokumentation

Projektdeltagerne har indsendt forskellige typer af materiale, som dokumenterer, hvordan projektet har været tilrettelagt og forløbet lokalt. Generelt er der tale om betydelige variationer i omfang og kvalitet i dokumentationen.

I projektet deltog Hillerød og Hvidovre hospital med hver 4 børn, samt Glostrup hospital med 2 børn. Af Figur 6 fremgår deltagende institutioner (undtagen hospitalsafdelinger – hvor materialet ikke var tilstrækkeligt detaljeret til analyseformål), antal børn tilmeldt hvert sted og en fordeling af rapporteret tid anvendt til forskellige aktiviteter. Det fremgår, at nogle institutioner har fokuseret på ændret træningsindsats, mens andre har anvendt relativt mere tid på selve funktionsevnevurderingen og mødeaktivitet om barnet i projektperioden.

**Figur 6. Procentfordeling af institutionernes tidsforbrug på forskellige aktiviteter opgjort per barn tilmeldt fra institutionen (antal børn i parentes).**



Karlebo Specialbørnehave vurderes at være den institution, som ud fra det indsendte materiale, har implementeret og afrapporteret projektdeltagelsen mest systematisk og desuden opnået de mest positive resultater ved at anvende ICF-CY i funktionsevnevurderingen. Af det indsendte materiale fra Karlebo Specialbørnehave fremgår det, at der på alle deltagende børn (undtagen en enkelt) er foretaget funktionsevnevurdering, målindsatsskema, ugeplan og for størstedelen også opfølgende evalueringer af målene.

Især systematisk anvendelse af målindsatsskema som underlag for vurdering af indsats adskiller denne institution fra de øvrige. Målindsatsskemaet viser sig i praksis meget anvendeligt til at klarlægge viden og ønsker fra henholdsvis professionelle og forældre, forene dette i en fælles målsætning, klarlægge forventninger til begge parter indsats og ikke mindst evaluere på forløbet og sætte nye mål.

Logbøger fra projektdeltagerne viser, at funktionsevnevurderingen giver en god indsigt i, hvad forskellige grupper af professionelle og forældre ser af problemer og muligheder for deres barn. Det opleves generelt som en styrkelse af beslutningsgrundlaget for hvilke foranstaltninger, der skal iværksættes. Sammenligningen i funktionsevnevurderingen, med hvad et normalt barn i samme alder formår, bidrager til et mere realistisk syn på barnets muligheder og dermed en forventningsafstemning især i forhold til forældre.

I forholdet til andre faggrupper opfattes det også som en styrke, at man gennem større indsigt i hinandens synspunkter og forslag kan underbygge tværfagligheden ved fælles mål, uden at gå på kompromis med monofagligheden. En institution udtrykte specifikt i logbøger, at fokus blev flyttet som følge af projektet. Fra et dikotomt perspektiv som sover godt/ikke godt, glad/ikke glad til fokus på pædagogikken med børnene ("fra pasningstilbud til pædagogisk tilbud").

Situationer med ressourcetsvage forældre og forældre, som ikke kommunikerer på dansk, beskriver projektdeltagerne fortsat som vanskelige. De fremhæver vigtigheden af, at der sættes fælles mål, og at disse mål beskrives tydeligt og entydigt. Desuden fremhæver de vigtigheden af, at alle relevante faggrupper involveres, og at der kan identificeres en tovholder, som f.eks. kan være barnets kontaktpædagog.

Sammenfattende peger logbøger og andet indsendt materiale på, at en systematisk tilgang, som den projektet lægger op til, er en stor styrke i kommunikationen mellem faggrupper, som omgiver barnet i dagligdagen og i samarbejdet med forældre omkring deres barn. Derimod savnes der erfaringsopsamling i interaktionen med hospitalssektor i det fremsendte materiale.

Det kan hænge sammen med, at hospitalerne ikke har brugt funktionsevnevurderingerne. På hospitalerne er funktionsevnevurderingerne i registreringsværktøjet ikke blevet integreret i kommunikationen med samarbejdspartnere og forældre.

Dertil kommer, at disse børns udvikling er meget forskellig i forhold til normalområdet, og at det er vanskeligt at udtale sig om en eventuel effekt af den ekstra træning, da

børnene oftest er senere og langsommere i deres udvikling. Der er dog flere eksempler på, at nogle af børnene i projektet har udviklet sig uventet og markant positivt.

Gennemgang af skemaerne fra Sundhedsstyrelsens registreringsværktøj har ikke bidraget med oplysninger om børnenes udvikling. Gennemgang af skemaer på baggrund af ICF-CY Udviklingsplanen viser kvalitativt små fremgange på få områder, for de fleste af børnene, men disse fremgange ville ikke være mulige at registrere med gradienterne i ICF-CY.

## **Resultater fra interviewrunder og fokusgruppeinterviews:**

Et citat fra en projektdeltager, der registrerer et barn første gang viser, at klassifikationen er en mulighed for et fælles sprog:

*”Vi har gjort en vigtig erkendelse, at barnet skal vurderes i forhold til et normalt barn på samme alder. Vi har sat mål for de svageste børn, og det har ICF-CY bidraget til. At bruge ICF-CY giver et godt grundlag for at inddrage forældrene, for der opstår en ny fælles erfaring. Forældrene bliver inddraget på en helt anden og værdifuld måde i forhold til de børn hvor vi ikke har gjort det. Vi vil have implementeret ICF-CY og bruge det på alle vores børn, og dermed kan vi måske også udvikle mere klare samarbejdsrelationer.”*

Vurderingen af brugen af ICF-CY er, at klassifikationen bidrager til en diskussion mellem de forskellige faggrupper, som giver et mere nuanceret og mere præcist billede af barnet. Den tværfaglige drøftelse giver anledning til at blive opmærksom på forhold i barnets funktion, som bør undersøges nærmere. ICF-CY giver dermed et fagligt løft og det tværfaglige samarbejde bliver mere sammentømret.

Brugen af det alternative registreringsværktøj vurderede projektdeltagerne under interviewrunder var tilfredsstillende. Det var blandt andet let at skrive i, fordi tekstfelterne var fleksible, definitionerne blev stående så længe man ønsker det, stamdata var fyldestgørende til at identificere barnet, og der var plads til opsummering og konklusioner. Hermed blev de ICF-CY baserede data mulige at handle på.

## **Resultater af fokusgruppeinterviews med fagpersoner i projektet**

Afsnittet er udarbejdet på baggrund af udsagn fra fagpersoner fra de 13 forskellige projektdeltagere. Alle fagpersonerne er blevet tilbudt at gennemlæse og kommentere referaterne fra interviewene. Det har 11 benyttet sig af.

Af rapporteringen følger temaerne i interviewguiden (se bilag 8). Vi afreporterer kun forhold, der har betydning for projektets resultater.

Fokusgruppeinterviewene var centreret om følgende emner:

- Projektets organisering
- Organisatoriske ændringer undervejs i projektet
- Projektets betydning for information, videndeling og forældreinddragelse
- Anvendelsen af ICF-CY
- Kvalificering af indsatsen:

### **Projektets organisering:**

Medarbejderne fra hospitalerne havde oplevet det som særdeles vanskeligt, at de selv skulle lægge indhold i projektet. For det første fordi hospitalerne er akademiske miljøer, hvor projekters design og metode skal være velbeskrevne, for det andet fordi det var vanskeligt for medarbejderne at se, hvad de faktisk kunne ændre på.

Medarbejderne på de øvrige tilbud, havde oplevet det som en særlig mulighed, at de selv kunne lægge indhold i projektet, det har betydet en positiv udvikling at de selv kunne beslutte form og indhold.

### **Organisatoriske ændringer undervejs i projektet:**

Hospitalerne har alle været igennem besparelser i form af personalebesparelser, lederskifte, flytning og nednormeringer. Faktorer der i et vist omfang har haft indflydelse på projektets udvikling og medarbejdernes muligheder for at engagere sig. Begge rehabiliteringscentre var udsat for besparelser og flytninger i perioden. En enkelt specialskole har været udsat for besparelser og en anden har haft et stor personalegennemgang. En tredje have fået opnormering. Specialbørnehaverne har alle været gennem besparelser. To børnehaver oplevede lederskifte og en havde stor personalegennemtræk. Dette har påvirket haft betydning for projektets gennemførelse og de opnåede resultater.

### **Projektets betydning for information, videndeling og forældreinddragelse:**

Medarbejderne på et hospital oplyser, at de oplevede, at projektet har fået fagpersonerne på specialtilbuddene til at reflektere på en anden måde. Medarbejderne herfra møder nu op, når barnet skal undersøges af specialister. Dermed får de forståelse for den omsorg, barnet skal have og forståelse for træningsopgaven. Medarbejderne på to hospitaler oplyser, at projektet ikke har haft betydning for information og videndeling på tværs.

Rehabiliteringscentrene oplyser, at projektet især har haft betydning for videndeling internt. Begge centre anvendte også tidligere ICF-baserede rapporter til samarbejdspartnere. Projektet har dog haft betydning for videreudvikling af især det ene centers rapporter, mens det andet center har styrket forældreinddragelsen. Forældrene deltog nu i funktionsevnevurderingen af deres barn.

Specialskolerne oplyser, at de med ICF-CY-udviklingsplanen er langt bedre informerede om de børn, de modtager fra specialbørnehaverne, der anvender ICF-CY. En skole oplever, at sagsbehandlere i kommunerne direkte efterspørger funktionsevnevurderinger – og er tilfredse med de oplysninger, de får i ICF-CY. En anden skole oplyser, at ICF-CY-udviklingsplanen giver meget konkrete oplysninger, men de har ikke hørt fra samarbejdspartnerne om deres oplevelse af planen. Alle skoler fremhæver, at der anvendes meget tid på at tale med forældrene om planlægning af indsatsen, herunder fordeling af arbejdsopgaver mellem forældrene og de professionelle.

Specialbørnehaverne oplyser, at videndeling er det område, hvor projektet har haft størst betydning. ICF-CY gav en ny måde at tale om børnenes funktionsevne på, og ICF-CY fastholdt medarbejderne i at vurdere børnene ud fra, om de var alderssvarende udviklet – et perspektiv, der ikke tidligere var meget fokus på. Samarbejdet internt i

børnehaverne er blevet styrket, fordi videndelingen er styrket – alle ved, hvad målene er, hvad der skal gøres med barnet, hvordan og hvor ofte.

Samarbejdet med sundhedsvæsenet ændrede sig, idet medarbejderne blev mere klare på arbejdsdelingen mellem dem selv og sundhedsvæsenet. Samarbejdet med kommunerne var godt, fordi oplysninger struktureret efter ICF var nemmere at formidle til sagsbehandlere. Samarbejdet med forældrene har ændret sig i varierende grad, fra ikke væsentligt, til styrket samarbejde, hvor forældrene (og fagpersonerne) er blevet mere målrettede omkring indsatsen. Noget som har betydet, at børnene har fået forbedret deres funktionsevne, også udover hvad man kunne forvente.

### **Anvendelsen af ICF-CY:**

Hospitalerne beskriver, at oplysningerne i Sundhedsstyrelsens registreringsværktøj kun er udarbejdet til projektet. Kernesættet omfatter ikke oplysninger, der er væsentlige for hospitalerne at få øje på og videreformidle til samarbejdspartnere. Gradienterne er for grove, og børn der er vidt forskellige fremstår ens. Der skal kvalitative oplysninger om funktionsevne ind. [Hospitalerne har ikke anvendt ICF-CY- udviklingsplanen, idet den ikke er kompatibel med hospitalernes IT-systemer]. Registreringsværktøjet tager uforholdsmæssigt lang tid at anvende.

Rehabiliteringscentrene, specialskolerne og specialbørnehaverne er enige i hospitalernes vurdering af kernesæt og gradienter. De tilføjer, at jo hårdere et barn er ramt, jo vigtigere er det, at funktionsevnen kan vurderes kvalitativt og detaljeret. En specialbørnehave har oplevet, at forældre efterlyste områder i kernesættet, de mente skulle tilføjes i relation til barnets funktion.

### **Kvalificering af indsatsen:**

Projektet har ikke haft betydning for kvalificering af indsatserne på hospitaler, idet hospitalerne overvejende udreder og diagnosticerer. Heller ikke rehabiliteringscentrene har oplevet, at projektet har ændret nævneværdigt på indsatserne.

Specialskolerne har oplevet, at projektet har haft positiv betydning for forældrenes indsats i relation til deres barn, idet forældrene og de professionelle har fået fælles viden om barnet.

To specialbørnehaver har oplevet, at projektet har haft særdeles positiv betydning for kvaliteten i indsatsen, idet medarbejderne har fået øget og struktureret viden om børnene.

### **Delkonklusion**

Der er stor forskel på hospitalernes og de øvrige projektdeltageres erfaringer. Der er sammenfald omkring opfattelsen af registreringsværktøjet, men ikke af ICF-CY. Det ser ud til, at ICF-CY giver noget særligt til de faggrupper, der ikke har så mange andre værktøjer til at beskrive barnets funktionsevne med.

På de specialiserede sociale tilbud blev det vurderet at være en stor fordel med projektets løse organisering, fordi man dermed bedre kan implementere og fastholde den viden, der er udviklet under projektet. Også efter at projektet er afsluttet.

Omvendt udtrykte børneafdelingerne en vis frustration over projekts løse organisering, idet man her har en naturvidenskabelig tilgang som arbejdsmetode. Interviewrunden viste, at man forventer klare rammer og procedurer, klart beskrevne målgrupper og helst en kontrolgruppe. Organiseringen af projektet, manglerne ved registreringsværktøjet og det forhold, at afdelingerne ikke har haft mulighed for at sige nej tak, (ledelsen pålagde dem at deltage), fik den effekt, at børneafdelingerne mente, at projektet ikke har været anstrengelserne værd.

Ikke mindst Sundhedsstyrelsens registreringsværktøj fik en hård kritik, og betød, at det blev nødvendigt at udarbejde et alternativt registreringsværktøj, da børneafdelingerne ellers ikke ville fortsætte i projektet.

## **Spor 2: Udvikling af samarbejdsmodeller**

De kommunale og regionale tilbud og børneafdelingerne arbejder under forskellig lovgivning, har forskellige traditioner og forskellig faggruppesammensætning. Det vanskeliggør samarbejdet om den samlede indsats for børn og unge med handicap, både mellem sektorer og fagpersoner og i forhold til inddragelse af forældre

Vilkårene gør det svært for fagpersoner og forældrene at opnå et konstruktivt samarbejde, både i situationen og i de lange forløb. Vilkårene forandrer sig til stadighed, bl.a. fordi der kommer ændringer i vejledningerne og i lovgivningen, økonomiske stramninger, nye behandlingsmetoder eller en ændret politisk prioritering, og endelig stiller forældre skiftende og forskellige krav til tilbuddene.

Beslutningen om at projektets spor 2 skulle omhandle udvikling af samarbejdsmodeller er begrundet i følgende:

- Hverdagen for børnene i projektet udspiller sig på tilbud, der drives efter Lov om Social Service og Lov Specialundervisning. På disse tilbud er der ansat personer med forskellig faglig baggrund - pædagoger, talepædagoger, lærere, ergo- og fysioterapeuter, psykologer mv. Disse skal samarbejde for, at det enkelte barn kan få en indsats, der fremmer alle aspekter af barnets funktionsevne
- Herudover skal tilbuddet samarbejde med fagpersoner i hjemkommunen – eksempelvis sagsbehandler og medarbejdere fra PPR, idet hjemkommunen har myndighedsopgaven omkring disse børn.
- Sidst men ikke mindst, skal de involverede fagpersoner fra tilbuddet og fra hjemkommunen kunne samarbejde med barnet/den unge og vedkommendes forældre.

### **De fælles træk ved samarbejdsmodellerne**

De afholdte temadage i projektet viste, at projektdeltagerne anvender forskellige samarbejdsmodeller med visse fælles træk. Der er ligeledes fælles træk ved de måder, tilbuddene samarbejder og involverer forældrene på.

Der er tilbud, der anvender evidensbaserede modeller:

- BørneRAP, en hollandsk model, der bruger ICF-CY som sproglig referenceramme. Modellen er oversat til dansk, og Center for Hjerneskade i København, afholdt kursus for interesserede projektdeltagerne i maj 2010
- COPM, Canadian Occupational Performance Measurement, en canadisk model for målsætning i samarbejde med barn/forældre

En række tilbud har udviklet samarbejdsmodeller på baggrund af:

- ICF-CY-funktionsevnevurdering, hvor forældre i varierende grad inddrages i funktionsevnevurdering og efterfølgende målsætning

- ”Barnets Bog” der er udviklet af tilbud i det tidligere Frederiksborg Amt for midler bevilget af Satspuljen. Bogen anvendes til overlevering af oplysninger mellem de parter der samarbejder om barnet

På den første temadag blev ovenstående modeller præsenteret. Ligeledes introducerede Morten Kurth, Videnscenter for Bevægelseshandicap, en engelsk model TAC – Team Around the Child, der specifikt er udviklet til børn med særlige behov og deres forældre. Blandt andet med fokus på den rolle forældrene skal have i samarbejdet med de professionelle.

De omtalte samarbejdsmodeller har en række fælles træk:

- 1) Interne mødeaktiviteter i form af tværfaglige møder med fagligt indhold. Fx planlægningsmøder, statusudarbejdelse, funktionsevnevurderinger, oplæg til behandlingsmøder.
- 2) Eksterne mødeaktiviteter med kontakter til andre sektorer og tilbud. Fx møder med afgivende tilbud, modtagende tilbud. I disse fora bliver der informeret og delt viden om barnet og genereret ny viden til brug for den fortsatte indsats og behandling.
- 3) Mødeaktiviteter for kommunikation og kontakt med kommunens sagsbehandler om behandlingsplaner og om bevillinger.

Oplægsholderne fortalte, at der er ønsker om at udvikle, forenkle og effektivisere praksis i forhold til videndeling mellem sundhedsvæsen og de regionale/kommunale tilbud og i forhold hjemkommunerne. Oplægsholderne gav ligeledes udtryk for, at der er vanskeligheder af forskellig art, som gør sig gældende for disse fora, som besværliggør vigtig information og videndeling om barnet. Vanskelighederne synes bl.a. at være i form af persondatalovgivningen og Forvaltningslovens og Sundhedslovgivningens bestemmelser om videregivelse af oplysninger.

Omvendt er der heller ikke i lovgivningen et egentligt forbud mod at videregive informationer. Det kan derfor konkluderes, at der er muligheder indenfor lovens rammer for at udvikle, forenkle og effektivisere videndeling og kommunikation.

Konklusionen på temadagene blev, at var behov for at udvikle og afprøve en forløbsmodel og et it-registreringsværktøj, som kunne imødekomme kravet om at skabe et fælles, sikkert forum for dialog og udveksling af informationer og viden, baseret på ICF-CY.

Derudover viste temadagene og drøftelserne i arbejdsgruppen, at der var behov for at etablere en koordinatorfunktion. En koordinator er i denne sammenhæng defineret som en person, der primært styrer processen og ikke har bevillingsansvar.

Det er koordinatoren, der sammen med forældrene styrer processen og ikke har bevillingsansvar. Det er koordinatoren, der sammen med forældrene kan fortolke, forklare og informere om de faglige implikationer af barnets diagnose og funktionsevne for sagsbehandler og for visitationsudvalg, der skal træffe myndighedsbeslutninger. (ICF-CY Udviklingsplanen er beskrevet i bilag 9).



## **Forløbsbeskrivelse og ICF-CY-udviklingsplanen**

Det blev besluttet at nedsætte en arbejdsgruppe med repræsentanter fra kommunerne og projektilbuddene: pædagog Charlotte Kjærulff, Børnehaven i Karlebo, sagskoordinator Caroline Verbeek, Center for hjerneskade, sagsbehandler Rosemarie Lund, Taarnby kommune, konsulent Tinne Raaholt, Gladsaxe kommune, afdelingsleder Pia Kofoed Jacobsen, Kirkebækskolen, Den Sociale Virksomheds it-chef, Henrik Forsberg, konsulent Hanne Berthelsen, konsulent Jette Schjerning, projektlederen og klinisk psykolog John Marquardt, som var ansvarlig for processen.

Arbejdsgruppen afholdt fire møder, hvor der til det ene møde var oplægsholdere fra Länshabiliteringen i Västra Götlands län, Lena Björnhage og Lina Häglund, begge virksomhedsudviklere, som de sidste ti år har arbejdet med at implementere ICF-CY i de processer der ligger til grund for indsatsen for børn og unge med handicap. Det gav inspiration til arbejdet med at udarbejde en forløbsbeskrivelse, som i det følgende bliver kaldt ICF-CY Udviklingsplanen.

ICF- CY Udviklingsplanen – blev designet til at:

- Beskrive det barn, planen drejer sig om – inklusive stamoplysninger, konklusion, målsætninger og indsatser. Stamoplysningerne er struktureret efter anbefalinger fra WHO, der har udarbejdet et såkaldt ICF-CY Questionnaire, der er udviklet til feltafprøvning af ICF-CY
- Overlevere de ICF-baserede data om barnet mellem samarbejdsparter – herunder også til/fra forældrene

ICF-CY Udviklingsplanen blev overført til et regneark og inkorporeret i SkoleKom, som drives af den statslige styrelse UNI-C. SkoleKom er et lukket og sikkert forum, hvor relevante fagpersoner og forældre kan kommunikere om barnet.

## **Introduktion til samarbejdsmodeller**

På baggrund af diskussionerne på temadagene og etableringen af ICF-CY Udviklingsplanen opstod en interesse for at få viden om de samarbejdsmodeller, der bliver anbefalet eller anvendt såvel nationalt som internationalt indenfor det sundhedsfaglige og socialfaglige område i kommuner, på hospitaler og (selvejende) institutioner.

Oversigten er i opgavens begrænsede omfang ikke fyldestgørende, men giver inspiration til praktisk anvendelse og/eller forbedring af eksisterende modeller. Sagskoordinator Caroline Verbeek, Center for Hjerneskade, har udarbejdet såvel litteratursøgning som oversigten over modellerne.

### **Metode**

Der er gennem en litteratursøgning på Google samt Google Scholar for Danmark, Sverige og Norge, indhentet et udvalg af materialer bestående af artikler, præsentationer og beskrivelser af samarbejdsmodeller. Valget af Google som søgemaskine er baseret på, at disse praktisk anvendelige modeller yderst sjældent bliver omtalt og publiceret i

videnskabelige artikler. Søgningen har været fokuseret på skandinaviske modeller med den begrundelse, at de er udviklet i samfund, der er sammenlignelige med det danske. Der har ikke været en bestemt patientgruppe eller en specifik indsats i fokus ved inkludering eller ekskludering af samarbejdsmodellerne. Derfor benytter vi modellernes forskellige termer i denne oversigt (såsom genoptræning, rehabilitering, intervention, indsats mv.).

Sortering af de fundne materialer er sket på baggrund af følgende kriterier:

- Materialet er rettet mod organisationer indenfor det sundheds- og socialfaglige område
- Materialet er en beskrivelse af en metode eller en arbejdsgang eventuelt med konkrete redskaber
- Materialet stammer fra samarbejdsformer, der er fremlagt i form af en præsentation på en af projektets temadage (se nr.: 5, 7, 9, 15 og 17 i bilag 10) inkluderes
- Materialet stammer fra internationale modeller og videnskabelige artikler, der har været synlige indenfor rehabilitering i Danmark.

De udvalgte modeller og beskrivelser er derefter sat op i en tabel ud fra forudbestemte parametre som er udvalgt i samarbejde med Region Hovedstadens projektleder Marianne Engberg og konsulent Jette Schjerning. Parametrene er:

- Navn, udvikler, land, årstal
- Målgruppe, indhold
- Formål
- Borger/forældre inddragelse
- Anvendelse af ICF eller ICF-CY
- Standardiseret

I forbindelse med gennemgangen af de forskellige samarbejdsmodeller stod det klart, at modellerne til dels forudsætter forskellige samarbejdsformer (beskrevet i bilag 11).

## **Præsentation af samarbejdsmodellerne**

Der er fundet og beskrevet 17 modeller og fremgangsmåder for samarbejde i Figur 7. Erfaringer fra Region Hovedstadens projekts anvendte samarbejdsmodeller og det forholdsvis store antal forskellige modeller, der er fundet ved litteratursøgningen, har blandt andet vist, at der ikke er én bestemt model der anvendes af de i projektet involverede instanser (kommuner, hospitaler, specialbørnehaver, specialskoler og rehabiliterings-centre). Det er derfor vigtigt, at en samarbejdsmodel kan tilpasses det enkelte tilbud eller arbejdssted, så den tager afsæt i borgernes (børn, forældre, pårørende) og arbejdsstedets behov, muligheder og begrænsninger.

**Figur 7. Kort oversigt over de fundne samarbejdsmodeller. Den fulde oversigt over samarbejdsmodellerne findes i bilag 11.**

<b>Navn, udvikler, land, årstal</b>	<b>Målgruppe</b>	<b>Formål</b>	<b>Borgerinddragelse</b>	<b>ICF/ICF-CY</b>
BTI, Bedre Tværfaglig Indsats <b>Servicestyrelsen Danmark, 2004</b>	Til fagpersoner der arbejder med børn og unge i familier med misbrug eller sindslidelse	Styrkelse af det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde	Ja	Nej
Funktionsevnetmetoden <b>Hjælpeinstituttet og Servicestyrelsen Danmark, 2002</b>	Til fagpersoner der arbejder med borgere mellem 18-65 år med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne.	Borgersamarbejde Retssikkerhed Koordineret indsats God forvaltningsskik	Ja	Ja
Samarbejdsmodel for genoptræning på børneområdet <b>Region Hovedstaden Danmark, 2010</b>	For social- og sundhedsfaglige personer på hospitalerne og i kommunerne, der arbejder med genoptræning på børneområdet.	At skabe sammenhængende træningsforløb på børneområdet	Nej	Nej
Samarbejde mellem kommune og børne- og ungdomspsykiatrien – et modelhæfte <b>Folkesundhed og Kvalitetsudvikling Danmark, 2011</b>	Målgruppen er fagpersoner der arbejder indenfor børne- og ungdomspsykiatri.	At inspirere kommuner og regioner i deres og politiske samarbejde	Ja/Nej	Nej
Samarbejdsmodel for rehabiliteringsforløb <b>Børnecenter for Rehabilitering Danmark, 2010</b>	Til professionelle der arbejder på Børnecenter for Rehabilitering i Virum hvor der arbejdes med børn og unge med erhvervet hjerneskade.	De beskrevne arbejdsgange gøres synlige i en tidslinje og tager udgangspunkt i, at alle forløb er individuelle.	Ja	Ja
Samarbejde Kort fortalt <b>Rødovre Kommune Danmark, 2012</b>	Til professionelle der arbejder i Rødovre kommune med børn med særlige behov.	Samarbejdsmodellen bidrager til håndtering af opgaven med opsporing og tværfagligt samarbejde i forhold til børn og unge med særlige behov	Ja	Nej

BørneRAP/LAP Rehabiliterings / Lærings Aktivitets Profil <b>Kenniscentrum Behandelcommuni- catie Holland, 1996 Center for Hjerneskade Danmark, 2006 Kirkebækskolen, Danmark, 2008</b>	Professionelle der arbejder med planlægning og udførelse af tværfaglig re/habilitering	En samarbejdsmetode baseret på en fælles sproglig referenceramme (ICF-CY) til at sikre en familiecentreret, resultatorienteret og interdisciplinær indsats	Ja	Ja
Samarbejdsmodellen BUT (Børn og Unge på Tværs) <b>Lyngby-Taarbæk Kommune Danmark, 2009-2010</b>	Professionelle der arbejder med børn og unge under 18 år, der bor i Lyngby-Taarbæk kommune og som (potentielt) er udsatte.	At sikre en tidlig sammenhængende indsats for udsatte børn og unge	Ja	Nej
Daglig praksis omkring samarbejdsmodeller <b>Specialbørnehave Karlebo Hillerød Hospital Danmark 2005-07</b>	Forældre til børn i Specialbørnehaven Karlebo og forældre med børn på børneafdelingen Hillerød Hospital.	At give tydelige kommunikations- evaluerings- og dokumentationsmodeller til gavn for barnet og samarbejdspartnere	Ja	Ja
Den Tværfaglige model <b>Viborg Kommune Danmark, 2010</b>	Alle i Viborg kommune der arbejder med udsatte børn og unge.	At sikre den bedste hjælp til børn i problemer.	Ja	Nej
Shared Care arrangementer ved behandling af svære sindslidelser <b>Odense Universitetshospital Danmark, 2008</b>	Professionelle der arbejder med patienter med svære sindslidelser der har komplekse behandlingsbehov	At formalisere samarbejdet ved at tydeliggøre rollefordelingen samt planlægge og overvåge indsatsen mellem praktiserende læge og hospitals- og ambulantpsykiatrien	Nej	Nej
A model for Interdisciplinary Collaboration <b>Laura R. Bronstein Binghamton University, New York USA, 2003</b>	Socialrådgivere og andre fagpersoner der samarbejder om borgere	At forbedre livskvaliteten for borgerne	Ja	Nej

CAF, Common Assessment Framework. <b>England, 2005</b> <b>Poland, Lithuania og Portugal, 2008</b>	Kliniske fagpersoner der arbejder på tværs af sektorer for børn og unge med behov for særlig indsats	At være med til en tidlig klarlægning af behov for særlig indsats samt at fremme koordinerede indsatser	Ja	Nej
TAC, Team Around the Child <b>Peter Limbrick</b> <b>England, 1990'erne</b>	Professionelle der arbejder med handicappede børn med komplicerede problemstillinger under 3 år. Bruges også til større børn.	At sikre et skræddersyet team af 4-5 fagpersoner fra forskellige institutioner arbejder sammen med forældrene omkring barnet med henblik på at sikre en sammenhængende indsats overfor familien	Ja	Nej
Vägledning i tvärprofessionellt arbetssätt med arbetsprocessen, ICF och problemlösningsmodellen som verktyg. <b>Habilitering og Halsa. Habilitering Göteborg og Södra Bohuslän. Sverige, 1994</b>	Fagprofessionelle som arbejder med rehabilitering af børn og unge	At forbedre kvalitet for rehabiliteringsindsats – herunder at synliggøre roller og kompetenceområder på tværs af tilbud	Ja	Ja
Med barnet i centrum. En håndbog til arbejdet i de tværfaglige distriktsteam <b>Billund Kommune Danmark, 2011</b>	Professionelle der arbejder teambaseret / i distrikter på børne- og ungeområdet.	At efterleve Servicelovens og Sundhedslovens bestemmelser om det tværfaglige samarbejde og inddragelsen af børn/ unge, forældre og netværk i indsatsen	Ja	Nej
Geelsgårdskolen i Virum <b>Danmark, 2010</b>	Geelsgårdskolens personale: Lærere, pædagoger, ergoterapeuter, fysioterapeuter og medhjælpere.	At udveksle viden og information med henblik på at sikre respekt og forståelse. At give forældrene indflydelse, herunder sikre, at forældrene bevarer ansvaret for barnet. Anvendelse af COPM som målsætningsværktøj.	Ja	Ja

De fælles træk for de beskrevne samarbejdsmodeller er, at de strukturerer en tilgang til at udføre en bestemt ydelse så koordineret og målrettet som muligt, så indsatsen kan optimeres. Samarbejdsmodellernes styrke er ofte afhængig af en nøgleperson, stafetholder eller koordinator, som gør at modellerne bevæger sig flydende ind i et 'case managing' område. Hvor den der koordinerer skal holde løbende kontakt med familien og støtte denne i kontakten til de øvrige støtte- og behandlingstilbud.

Samarbejde med henblik på en sammenhængende meningsfuld indsats kan derfor kun være effektiv, når der også tages højde for koordinatorens kompetencer (f.eks. i forhold til mødeledelse mm.) og en ledelsesmæssig opbakning (f.eks. i form af anerkendelse af koordinatorens kompetencer og forbrug af tid samt opbakning omkring overholdelse af aftaler og deadlines af de involverede instanser og fagpersoner).

Ud af de 17 modeller og metoder, der er beskrevet i oversigten, er der én model (nummer 13) der er standardiseret (kvaliteten af modellen er afprøvet, fastlagt og anvendes ensartet). Seks bruger ICF-CY som fælles sproglig referenceramme (nr.: 2, 5, 7, 9, 15 og 17 i oversigten). Næsten alle modeller lægger vægt på at inddrage borgeren, men der er stor forskel på, hvordan det gøres. Inddragelsen kan variere fra videndeling undervejs til inddragelse i forbindelse med konkret målsætning fra starten af.

Samarbejdsmodellerne i oversigten har forskellige organisatoriske baggrunde og løsninger til at opnå deres formål.

### **Yderligere inspirationskilder**

Danske Regioner, Kommunernes Landsforening og Indenrigs- og Sundhedsministeriet har udviklet et idékatalog<sup>9</sup> til inspiration for tværfagligt samarbejde.

Derudover har Indenrigs- og Sundhedsministeriet sammen med Beskæftigelses-, Undervisnings- og Socialministeriet udarbejdet en vejledning om kommunal rehabilitering<sup>10</sup>, hvor formålet er at inspirere og understøtte samarbejdet om rehabiliteringsindsatser på tværs af sektorer og forvaltningsområder.

I bogen 'Udfordringer til rehabilitering i Danmark'<sup>11</sup> anbefales der blandt andet, at ICF med fordel kan benyttes som fælles referenceramme mellem sektorer, det være sig både på sygehuset, ved overgangen fra sygehus til kommune, i kommunen samt i praksissektoren.

Sidst men ikke mindst har Sundhedsstyrelsen udarbejdet forløbsprogrammer<sup>12</sup> for både voksne, børn og unge med erhvervet hjerneskade i samarbejde med de faglige selskaber, regioner, kommuner, almen praksis og brugerorganisationer. Forløbsprogrammerne bygger på konklusionerne fra Sundhedsstyrelsens medicinske teknologivurdering om hjerneskaderehabilitering fra 2011, som beskriver effekten af hjerneskaderehabilitering samt mulighederne for organisatoriske forbedringer.

---

<sup>9</sup> Danske Regioner, KL, Indenrigs- og Sundhedsministeriet. God praksis i den tværgående rehabiliteringsindsats – Et idékatalog (2011).

<sup>10</sup> Socialministeriet, Undervisningsministeriet, Beskæftigelsesministeriet, Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Vejledning om kommunal rehabilitering (2011).

<sup>11</sup> Rehabiliteringsforum og MarselisborgCentret. Udfordringer til rehabilitering i Danmark (2011).

<sup>12</sup> [http://www.sst.dk/Planlaegning%20og%20kvalitet/Rehabilitering/Forloebprogrammer\\_erhvervet\\_hjerneskade.aspx](http://www.sst.dk/Planlaegning%20og%20kvalitet/Rehabilitering/Forloebprogrammer_erhvervet_hjerneskade.aspx)

Som det fremgår, er der altså mange modeller i spil på det sociale område i Danmark og vores nabolande. Hvis et samarbejde skal være meningsfuldt for alle parter, er det nødvendigt at udvælge en eller to modeller, der tegner det sociale område generelt.

Der er i den forlængede projektperiode udsendt 48 spørgeskemaer til forældre til børn i de regionale og sociale projektilbud. 6 forældre har indtil nu besvaret spørgeskemaet. Alle har svaret, at ICF-CY funktionsevnevurdering har været en hjælp til dem, med henblik på at få større forståelse for barnets handicap. Ligeledes har funktionsevnevurderingen haft betydning for at forstå, hvad der skal sættes i værk for at barnet kan nå vigtige mål, samt hvilke dele af opgaven forældrene selv kan påtage sig, og hvilke opgaver de professionelle har.

### **Delkonklusion:**

For at styrke samarbejdet på tværs er det værd at overveje fordelene ved at arbejde mere intensivt med et fælles sprog. ICF-CY kan hermed bidrage til at være bindeled mellem de forskellige sektorer, instanser og fagpersoner, som borgere og pårørende møder i de perioder, hvor der er behov for en særlig indsats der er effektiv og meningsfuld.

### Spør 3: Inddragelse af forældre

*"En succesfyldt inddragelse af forældre beror på, at de offentlige servicetilbud kan samarbejde"*

- John Marquardt, klinisk psykolog. Fra oplæg 23.5.11.

I Danmark har blandt andet Steen Bengtsson forsket i emnet handicap og brugerinddragelse. Han skriver:

*"Hvis det offentlige skal engagere sig i at løse sociale problemer, som for eksempel at sørge for at familier med handicappede børn kompenseres således, at de stilles lige med andre familier, forudsætter det, at borgere der har behov for støtte henvender sig til det offentlige, altså at borgeren møder myndighederne. I dette møde skal der etableres et samarbejde, men der er også risiko for at det betyder manipulation med eller undertrykkelse af borgeren."*<sup>13</sup>

Artiklen bringer resultater fra et empirisk studie af forældre til børn med handicap og deres møde med systemet. Det viser sig, at forældrenes problemer er at blive fortrolige med deres ny situation, at få den nødvendige information, og at få koordineret den indsats der sker. Det viser sig at kvaliteten af den offentlige indsats, som bedømt af forældrene, ikke kun hænger sammen med hvor gode forvaltningerne er til at kontakte, informere og koordinere (det vi kalder den organisatoriske faktor), men i langt højere grad hænger sammen med den person som familien har som sagsbehandler (den personlige faktor).

Senere i samme artikel står:

*"Problemet i borgerens møde med systemet er stadig meget af det samme som det blev beskrevet af Steincke. Det er, at systemet kommer til at fylde for meget, fordi det skal gå ind i alle mulige sammenhænge og fordi det har magten. Det kan give sig forskellige udslag, den sociale bruger kan blive mere passiv og modløs, eller irriteret og overfølsom. Det koster energi at forholde sig til myndighederne, en energi som var bedre anvendt på det handicappede barn. Det kan måske også i nogle tilfælde betyde, at folk bliver mere orienteret mod at udnytte alle støttemuligheder. Det mener nogle sagsbehandlere i hvert fald, for man hører regelmæssigt om forældre der fortæller, at det første de fik at vide da de henvendte sig i deres kommune i anledning af deres barns handicap, var at "nu skal de ikke tro de bare kan udnytte det at de har et handicappet barn til at få alt muligt".*<sup>14</sup>

I England er der forsket i forældre, der har børn med handicap og hvilke modeller for offentlige serviceydelser, som imødekommer forældrenes behov. Da en lang række forhold på dette område har fælles træk i Danmark og England, præsenteres nogle af forskningsresultaterne som en introduktion til emnet forældreinddragelse.

---

<sup>13</sup> Bengtsson, Steen m. flere: Er aktionsforskning vejen til kvalitet? AKF forlaget, (2003)

<sup>14</sup> Ibid.



P. Sloper, University of York har i 1998 publiceret artiklen ”Modeller for støtte til forældre til børn med handicap. Hvad ved vi? Hvad er vigtigt for os at vide? Af artiklen fremgår blandt andet følgende udsagn:

Dokumentation af, at behov ikke altid bliver imødekommet:

- De seneste 25 års studier viser fortsat, at de behov forældre til børn med handicap har i hovedsagen ikke bliver imødekommet. (Baldwin & Carlisle 1994).
- Beresford's nyligt gennemførte nationale kortlægning af mere en 1.000 familier viser kun en lille forandring i forældrenes syn på, om serviceudbyderne imødekommer deres behov, sammenlignet med tilsvarende undersøgelser, der blev gennemført for mange år siden. (Glendinning 1983).

Problemer der opstår i mødet med myndigheder:

- Børn med handicap og deres forældre har behov, der forudsætter en indsats fra mange forskellige myndigheder så som sundhedsvæsen, social- og undervisningssektor.
- Forældrene oplever adskillige kontakter med forskellige fagpersoner, og en af de største problemer skyldes mangel på koordination i indsatsen. Det resulterer i forvirring hos forældrene, der bliver mødt med forskellige krav. (Gordon, Parker & Loughran 1996; Sloper & Turner 1992). Mange forældre beskriver, at det er en konstant kamp at finde ud af hvilke tilbud, der er mulige at få, og at forstå de forskellige roller og opgaver, forskellige myndigheder har. Det er samtidig svært at finde ud af, hvor de skal henvende sig for at få myndighederne til at forstå deres situation og deres behov. (Beresford 1995).

Koordinatormodeller:

- En koordinator eller tovholder er en fagperson, som forældrene kan kontakte om et hvilket som helst problem, der drejer sig om deres barn. Tovholderen/koordinatoren har løbende kontakt med familien i det omfang den har behov for det. Koordinatoren har også ansvar for samarbejde med fagpersoner fra de sektorer og tilbud, der er omkring barnet. Koordinatoren har ansvar for støtte til familien, og for at indsatsen koordineres i forhold til barnet og forældrene.
- Et særligt vigtigt aspekt er koordinatorens systemkendskab og formelle kompetence til at indhente information og service fra sundhedsvæsen og kommune.
- En koordinator har en holistisk tilgang til opgaven. Koordinatoren kan samarbejde med forældrene om at afdække deres behov, og afklare hvilken form for støtte og indsats, der er relevant for dem og deres barn. Det kan eksempelvis være tidlig indsats, kontakt med andre familier, der har barn med handicap, eller tilbud der kan støtte forældrene i deres ønske om at beholde deres barn i hjemmet.

Der er fuld dækning i forskningen for kapitlets indledende citat, og dermed er der god grund til at se nærmere på, hvordan forældrenes vilkår for samarbejde ser ud i dag.

## **Forældrenes samarbejdsrelationer**

Tilbuddene arbejder målrettet på at inddrage forældrene i den indsats der ydes på tilbuddene. De er meget opmærksomme på, hvornår det er hensigtsmæssigt, at

forældrene deltager i (møde)aktiviteter og hvornår det ikke er nødvendigt at de deltager. Det er tilbuddenes erfaringer, at forældrene har forskellig interesse i, hvor meget de ønsker at deltage i samarbejdet om deres børn.

På temadagene om samarbejde kom det frem:

- at der er mange informationer som forældrene skal forholde sig til,
- at der er mange fora, som forældrene må forholde sig til for at afgøre hvorvidt de har mulighed for at deltage eller skal forholde sig til, om de er vigtige for deres barns udvikling eller er af mindre betydning.

Samarbejdet mellem forældrene, tilbuddene, kommunerne og børneafdelingerne i projektet finder sted på flere måder.

Et forum vedrører det direkte samarbejde mellem forældre og fagpersonerne i det enkelte tilbud. Det er eksempelvis specialtilbud som børnehave og specialskole. På disse tilbud er der ofte en langvarig og intens, daglig kontakt mellem medarbejderne og forældre omkring barnet. Det er barnets hverdagsliv, trivsel og udvikling i tilbuddet, der er omdrejningspunktet for samarbejdet.

Et andet forum er den kommunikation, der finder sted mellem forældre og kommunen som myndighed, og hvor kommunikationen resulterer i en afgørelse, en bevilling /afslag på bevilling. Her finder kommunikationen sted langt sjældnere, måske en gang om året ved et årligt behandlingsmøde. Det kan også ske ved kommunikation via mail eller telefon om bevillinger, der er søgt om. Den formelle og forholdsvis sjældne kommunikation kan betyde, at sagsbehandleren begrænset viden om familiens forhold og barnet. Her er der behov for bedre information, som kan skabe et mere præcist og kvalificeret grundlag for kommunens afgørelser. Det kunne være anvendelse af ICF-CY.

Et tredje forum er relationen forældre/barn og hospitalernes børneafdelinger, hvor der finder en udredning, diagnosticering og i et vist omfang behandling (medicinering, kirurgi) sted. Her er kontakten mere kortvarig og sjældnere, og den foregår ved ambulatoriebesøgene en gang årligt eller hyppigere efter behov. Det er her det nødvendige og vigtige grundlag udarbejdes for, hvilken behandling og indsats barnet bør få. Dermed er det også her, der er behov for at udvikle redskaber for, at viden let kan tilflyde tilbuddene i socialektoren, og omvendt at tilbuddene kan informere børneafdelingerne om, hvilken effekt indsatsen har på barnets funktionsevne.

### **Delkonklusion:**

Som det fremgår af ovenstående er vi pga. tidsnød i selve projektperioden kun nået til udredning af problemstillingerne omkring forældresamarbejde. Som det fremgår af litteraturen, skal forældrene forholde sig til mange forskellige fora og samarbejdsmodeller. En situation som yderligere gør det vanskeligt for forældre at opnå en ligeværdig relation til de forskellige samarbejdsparter. For yderligere information om projektets resultater omkring forældresamarbejde henviser vi til næste afsnit.

## Det forlængede projekt

Med henvisning til, at der ikke havde været tid til at gennemføre projektets spor 3 "Inddragelse af forældre", godkendte Sundhedsstyrelsen en forlængelse af projektet fra den 1.januar 2012 – 31.marts 2012. Forlængelsen muliggjorde en afprøvning af ICF-CY Udviklingsplanen. UNI-C der har udviklet SkoleKom blev valgt til at udvikle it-redskabet til det forlængende projekt. SkoleKom er et lukket digitalt forum, der giver muligheder for kommunikation mellem de fagpersoner, der er omkring det enkelte barn, forældrene, den kommunale sagsbehandler og børneafdelingerne.

I det forlængede projekt blev i alt 14 børn oprettet på SkoleKom. Formålet var at afprøve om det nye redskab var mere egnet for dialog, information og videndeling. I det forlængede projekt deltog Specialbørnehaven i Karlebo og Fredensborg kommune, Specialbørnehaven i Frederikssund og Frederikssund kommune, samt Center for hjerneskade i København. Forventningen var, at det ville kunne bidrage til et styrket samarbejde med forældre og derigennem forbedrede muligheder for habilitering af barnet.

Samtidig blev der udsendt 48 spørgeskemaer svarende til det samlede antal børn, der var tilmeldt projektet fra de sociale tilbud. Der blev ikke sendt spørgeskemaer til de børn, der var tilmeldt fra børneafdelingerne, da de efter udredning ikke længere er registreret på børneafdelingerne, men alene i ambulatorierne, hvis det følges der. Spørgeskemaet var et "sig din mening"-model udviklet af AKF. Fordelen ved "sig din mening"-metoden er, at brugerne får mulighed for at formulere sig i sammenhæng ud fra deres eget verdensbillede. Dermed kan de beskrive oplevelsen af den sociale indsats i deres eget sprog, frem for at skulle tilpasse sig på forhånd definerede spørgsmål og svarkategorier.<sup>15</sup>

Der indkom kun seks svar. Disse svar bekræftede, at ICF-CY er en hjælp til information omkring forståelse af barnets handicap. Funktionsevnevurderingen er ligeledes med til at give forståelse for, hvad der skal arbejdes med for at nå vigtige mål i indsatsen for barnet.

Under det forlængede projekt undersøgte vi hjemmesiderne i kommunerne i Region Hovedstaden for, om de havde en introduktion rettet til forældre til børn med handicap. Herunder blev det ligeledes undersøgt om der var opgivet telefonnummer og navn på den afdeling, det ville være relevant at kontakte. 11 ud af regionens 30 kommuner havde relevant information (herunder oplysninger om afdeling og telefonnummer til dem, der ville være relevante at kontakte i kommunen). De resterende kommuner havde ingen eller utilstrækkelig information – ej heller telefonnummer.

Dette er i overensstemmelse med børneafdelingernes udsagn i projektet om, at det er vanskeligt at finde ud af, hvem de skal kontakte i kommunerne. Det har ikke været muligt at opgøre resultaterne af det forlængede projekt på grund af den korte tidsramme.

---

<sup>15</sup> Steen Bengtsson: Kortlægning af en problematik: Forældre til børn med hancicap, Antologi 2 (2003)

## Perspektivering: Rehabilitering eller habilitering?

I Danmark arbejder vi med begrebet rehabilitering:

*"Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er, at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats."*<sup>16</sup>

Som det fremgår af definitionen, lægges der op til, at de indsatser der gives er tidsbestemte og med henblik på et selvstændigt og meningsfyldt liv. Indsatsen er tidsbestemt også på trods af, at projektets målgruppe ofte vil have behov for en livslang indsats, fordi disse borgere på en lang række områder ikke vil kunne opnå selvstændighed, og konstant vil være i risiko for at få yderligere begrænsninger i deres funktionsevne.

I vores nabolande opererer man med begrebet habilitering for den indsats, der skal gives til mennesker med medfødte eller tidligt erhvervede komplekse funktionsevnenedsættelser, der ofte kræver koordinerede indsatser fra en lang række aktører hele livet igennem.<sup>17</sup>

Den svenske regering udsendte i 2009 en national handlingsplan for handicappolitikken. Her fremgår det:

*"Med habilitering og och rehabilitering avses planerade och ifrån flera kompetensområden sammansatta åtgärder, bl.a. medicinska, pedagogiska, psykologiska, sociala och tekniska. Syftet med habilitering är, att ge den enskilda möjligheten att återvinna och utveckla bästa möjliga funktionsförmåga och välbefinnande. Framförallt bör åtgärdarna leda till en väsentlig ökad livskvalitet"*.<sup>18</sup>

Denne definition stiller hverken krav om tidsafgrænsning i indsatsen eller om borgerens selvstændighed. Den stiler i stedet mod, at borgerens opnår bedst mulig funktionsevne, velbefindende og livskvalitet, fordi det drejer sig om borgere, der ikke nødvendigvis kan eller skal opnå selvstændighed – jfr. børnene i det foreliggende projekt. Såfremt man besluttede at anvende habilitering som fælles begreb for den indsats, der foregår for disse børn i Danmark, ville det mindske forældrenes frustrationer omkring det at stå med en "tidsafgrænset indsats" for barnet. Desuden vil de øvrige aktørers opmærksomhed blive rettet mod, at der er tale om en livslang indsats for disse borgere.

I Sverige foregår mange af de habiliterende indsatser på specialenheder i länene (svarende til De Danske Regioner). Specialistviden videregives til de personer, der arbejder med barnet i hverdagen.

---

<sup>16</sup> Hvidbog 2, "Rehabilitering i Danmark" udgivet af Marselisborgcenteret (2011)

<sup>17</sup> Bohlin, U.: Habilitering i fokus. En människobehandlande organisation och dess utmaningar. Dissertations in Social Work. Socialhögskolan, Lunds Universitet. Lund (2009)

<sup>18</sup> Ibid

I Sverige er der forsket en del i anvendelsen af ICF-CY på forskellige organisatoriske niveauer fra individniveau til virksomhedsniveau. Der er eksperimenteret en del med kvantitativ anvendelse, altså som det der fremgår af Sundhedsstyrelsens registreringsværktøj. På baggrund af deres erfaringer, anbefaler de svenske forskere, at en kvantitativ anvendelse af ICF-CY altid suppleres med kvalitative kommentarer for at fuldstændiggøre den kvantitative vurdering. Ligeledes anbefaler de, at der skal kunne konkluderes på vurderingerne. Det vil sige, at der skal være mulighed for en testmæssig sammenfatning.<sup>19</sup>

Svenske praksiserfaringer beskrevet i ”Vägledning i tvärprofessionellt arbete med arbetsprocessen, problemlösningssmodellen og ICF som verktyg” peger på en række fordele ved at anvende ICF-CY indenfor rehabilitering eksempelvis:

- Åbner for og muliggør opnåelse af fælles synspunkter på tværs af fag
- Samler og deler viden mellem fagpersoner
- Muliggør tværfaglige vurderinger og udredninger
- Tydeliggør tværfaglige fælles vurderinger
- Tydeliggør væsentlige områder indenfor rehabiliteringsindsatsen

Også det foreliggende projekt viser, at ICF-CY kan styrke videndeling i det tværfaglige team og mellem sektorer, fagpersoner og tilbud:

Den svenske forsker Ulla Bohlin skriver, at teamet (de implicerede fagpersoner) i arbejdet med ICF-CY bliver en kognitiv enhed. Teamets medlemmer deler viden og på den baggrund bliver det muligt for dem i højere grad end tidligere at få en forestilling om, hvilke elementer i barnets funktionsevne, der spiller sammen på hvilken måde. Dermed bliver det lettere for teamets medlemmer at opnå enighed om, hvilke problemer der er vigtige at få løst, og hvilke ressourcer der bedst kan bygges på, for at nå barnets og familiens mål.

ICF-CY lægger altså teamets diskurs. Det vil sige, at ICF-CY skaber en ramme for, hvad der tales om og hvordan. Der kan være noget man overser, fordi det ikke bliver drøftet, men de projektdeltagende teams medlemmer oplever samstemmende, at det ikke er tilfældet. De har fået lettere ved at tale sammen om flere aspekter af barnets funktionsevne, end de havde tidligere.

---

<sup>19</sup> Pless, M.; Granlund, M. (red.) : Handbok I att använda ICF och ICF-CY. Studentlitteratur. Lund (2011)

## Kildeliste

- Bekendtgørelse af FN-konvention af 20. november 1989 om Barnets Rettigheder (\* 1)  
<https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=60837>
- Bengtsson, Steen m. flere: Kortlægning af en problematik: forældre til børn med handicap  
Antologi 2, (2003)
- Bengtsson, Steen m. flere: Er aktionsforskning vejen til kvalitet? AKF forlaget, (2003)
- Bohlin, U.: Habilitering i fokus. En människobehandlande organisation och dess utmaninger.  
Dissertations in Social Work. Socialhögskolan, Lunds Universitet. Lund (2009)
- Graungaard, A. H.: How do they manage? The development of a theory of resource-recreation  
through a qualitative study of parents of a severely disabled child. PhD-thesis. Faculty of Health  
Sciences, University of Copenhagen (2006-2007).
- Holmskov, H.; Knigge, M.L.: De svære overgange. Kortlægning af problemstillinger i  
forbindelse med overgange for børn og unge med handicap. Servicestyrelsen, Handicapenheden,  
Ringsted (2007)
- Jensen, B. B. (red.): Handicap som krydsfelt. Videncenter for Bevægehandicap. Århus (2009)
- Knigge, M. L.; Sandstød: Håndbog for sagsbehandlere Overgange for unge med handicap.  
Servicestyrelsen, Odense (2009 eller 2010?)
- Kurth, M. et al. (red.): Indviklet udvikling – børn og unge med komplekse bevægehandicap.  
Videncenter for Bevægehandicap. Århus (2009)
- Kurth, M.; Jensen, B. B.: Handicapperspektiv – viden fremadrettet. Servicestyrelsen. Odense  
(2011)
- Kurth, Morten m. flere: indviklet udvikling, Videnscenter for bevægelsehandicap (2011)
- Kurth, Morten m.fl.: Handicap perspektiv – viden fremadrettet” Videnscenter for  
bevægelsehandicap, (2011)
- Marquardt, John, m.fl. : Klinisk reumatologi, 2 udgave Munksgaard
- Mehlbye, J., Andersen, J.; Hansen, M.-B. H.: Opkvalificering af den tidlige indsats. Udvikling  
og afprøvning af opsporingsmodellen. AKF, UdviklingsForum og EVA i samarbejde med  
Assens, Haderslev, Kerteminde, Norddjurs, Viborg og Vordingborg Kommuner. København  
(2011)
- Pless, M.; Granlund, M. (red.): Handbok I att använda ICF och ICF-CY. Studentlitteratur. Lund  
(2011)
- Schjerning, J.: Undervisningsmaterialer ICF og ICF-CY
- Sloper, P: Social Policy Research Unit, University of York, UK, (June 1998)

Yin, RK. Case Study Research – Design and methods. 2nd ed. SAGE Publications, Inc., Thousand Oaks, California (1994)

Iwa Wasberg: Samverkan i re/habilitering – en vägledning. Socialstyrelsen (2008)

Mandag Morgen, Torben K. Andersen: Handicappede betaler prisen for strukturreformen, (feb 2012)

Kommunekontaktrådet, Region Hovedstaden: Samarbejdsmodel for genoptræning på børneområdet. Region Hovedstaden (15. januar 2010)

Hvidbog 2, ”Rehabilitering i Danmark” udgivet af Marselisborgcenteret, 2011

Indenrigs- og Sundhedsministeriet: Notat vedr. præcisering af visse begreber i lovgivningen på genoptræningsområdet. (31.oktober 2005)

Indenrigs- og Sundhedsministeriet: Beskrivelse af rehabiliteringsindsatsen – organisering af indsatsen I kommuner og regioner. (April 2010).

Sundhedsstyrelsen: Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade. København (2011)

Sundhedsstyrelsen: Opslag af Satspulje: Udmøntning af satspulje til kvalificering af træningstilbud til svært handicappede børn og unge §16.21.31. København (2008)

Socialministeriet: Lov om ændring af lov om social service, lov om retssikkerhed og administration på det sociale område og forældreansvarsloven (Barnets Reform). (2010)

Finansministeriet: Indledning og sammenfatning Kommunalreformen

Registreringsmanual Funktion og Indsats. Kvalificering af træningsindsatsen for børn og unge med svære handicap. Sundhedsstyrelsen (april 2010)

Västra Götalandsregionen: Vuxenhabilitering

Västra Götalandsregionen: Barn- och ungdomshabilitering

World Health Organization: International Klassifikation af Funktionsevne, Funktionsevnenedsættelse og Helbredstilstand. Munksgaard Danmark. København (2003)

World Health Organization: International Classification of Functioning, Disability and Health. Children and Youth Version. WHO 2007

World Health Organization: World Report on Disability. WHO (2011)

Indledende temadag – Morten Kurth m.fl. oplæg TAC

Opsamling fra indledende temadag

Program fra temadag 1 (23.5.11)

Resumé fra temadag 1 (23.5.11) – oplæg fra John Marquardt

Program fra temadag 2 (20.6.11)

Referat fra temadag 2 (20.6.11)

Temadag 3 (3.10.11)  
Notater fra besøgsrunde 1: Afklaring af projekt  
Notater fra besøgsrunde 2:  
Notater fra evalueringsrunde – interviews

Følgegruppemøder: 5 møder i alt (27.9.10; 7.3.11; 20.6.11; 10.10.11 og 12.12.11)  
Materialer fra arbejdsgruppen: 16.8, 22.8 og 23. 8  
Materialer fra Västra Götlands Län  
ME's referat fra møde i Sundhedsstyrelsen  
Logbøger  
Funktionsevneudredninger  
Ugeskemaer  
Målsætningsskemaer

Metode:

Darsø, L.: Innovationspædagogik. Kunsten at fremelske innovationskompetence.  
Samfundslitteratur, Frederiksberg (2011)

Mac, A.; Ejlskov, M.: Projektkompetence. Hans Reitzels Forlag, København (2009)

Melander, P. (red.): Projektstyringens problemer og værktøjer. Jurist- og Økonomforbundets  
Forlag. København (2007). (side 171-252)

Perspektivering:

Hjortbak, B.J. et al. (red.): Udfordringer til rehabilitering i Danmark. Rehabiliteringsforum  
Danmark. Århus (2011)



**Den Sociale Virksomhed  
Region Hovedstaden**

# **Sæt viden i bevægelse og kvalificer indsatsen**

**- for børn og unge med svære handicap**

**REGION**

## **Bilagshæfte**

**Et Satspuljeprojekt under Sundhedsstyrelsen 2010 -2011**



## **Indhold i bilagsrapport:**

<b>Bilag 1 - Projektbeskrivelse .....</b>	<b>2</b>
<b>Bilag 2 - Informationsbrev til forældre .....</b>	<b>8</b>
<b>Bilag 3 - Samtykkeerklæring.....</b>	<b>10</b>
<b>Bilag 4 - Opgavefordeling mellem projektdeltagere og aktiviteter .....</b>	<b>12</b>
<b>Bilag 5 - Diagnoser for børn og unge med svære handicap .....</b>	<b>14</b>
<b>Bilag 6 - Aldersfordeling på fire hovedgrupper.....</b>	<b>16</b>
<b>Bilag 7 - Kort kernesæt.....</b>	<b>17</b>
<b>Bilag 8 - Spørgeguide til fagpersoner i Sæt Viden i Bevægelse: .....</b>	<b>28</b>
<b>Bilag 9 - Forløbsbeskrivelsen - ICF-CY udviklingsplanen.....</b>	<b>33</b>
<b>Bilag 10 - Oversigt over samarbejdsmodeller.....</b>	<b>35</b>
<b>Bilag 11 - Om samarbejdsmodeller.....</b>	<b>49</b>

## Bilag 1 - Projektbeskrivelse

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

#### 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 indsatstyper, 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.
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. Hjemmeboende børn, der visiteres til 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 børn/unge som undervejs døgnanbringes fortsat kan deltage i projektet.
4. 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 Hjerneskadetilbuddene 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. Marguritten er et døgntilbud til de sværest handicappede børn. Tilbuddet har en aflastningsafdeling, som indgår i projektet.

### **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](http://www.icf-projektet.dk)

De tilbud og sektorer der medvirker i projektet skal anvende ICF-CY i funktionsevnevurderingen. De regionale sociale tilbud i Region Hovedstadens nuværende ICF- projekt har implementeret anvendelsen af ICF-CY i funktionsevnebeskrivelsen og i de individuelle planer, som 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 3 regionale sociale tilbud, Center for Hjerneskades tilbud til børn med erhvervet hjerneskade, de 4 kommunale tilbud og de 4 pædiatriske afdelinger hver



som minimum vil have mellem 3 og 6 børn og unge, der kan indgå i projektet og få foretaget en funktionsevne vurdering. Dvs. mindst 24 i de sociale tilbud og minimum 24 i sundhedsvæsenet i alt ca. 48 børn/unge, der opfylder visitationskriterierne. Det er dog på indeværende tidspunkt vanskeligt at udtale sig præcist om hvor mange børn og unge, der kan indgå i projektet. Der kan komme flere til specielt i projektets 2. år.

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

## Bilag 2 – Informationsbrev til forældre

Region Hovedstaden - Handicap

Regionsgården  
Blok E-stuen  
Kongens Vænge 2  
3400 Hillerød



**Til forældrene.**

### **Information om projekt**

**”Sæt viden i bevægelse – og kvalificer træningsindsatsen for børn og unge med svære handicap”.**

**Et toårigt projekt under Sundhedsstyrelsen, der løber fra 1.1.2010 til 31.3.2012.**

Region Hovedstaden har fået bevilget midler fra Satspuljen til i samarbejde med Sundhedsstyrelsen at afprøve om træningsindsatsen overfor børn med handicap kan forbedres. Det skal ske på følgende to måder:

Den ene måde er ved at bruge Verdens Sundhedsorganisationen, WHO`s klassifikation ICF-CY, der står for Klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand for børn og unge. Klassifikationen giver mulighed for at beskrive barnets funktionsevne på en nuanceret og systematisk måde, som man antager kan give ”et fælles sprog” for fagpersoner og forældre, når indsatsen for barnet skal planlægges og gennemføres. Konkret vil barnets funktionsevne blive beskrevet i it programmet ”ICF-CY udviklingsplanen”, et program som forældrene også vil få adgang til at orientere sig i og skrive i.

Der vil blive gennemført en funktionsevnebeskrivelse og vurdering af Deres barn en til to gange i projektførelsen. Første gang kort tid efter at barnet er visiteret til projektet, og anden gang hvis det er muligt 8 – 12 måneder senere, eller når det aftales med forældrene. Dog skal vurderingen finde sted inden for projektperioden, det vil sige inden den 31.3.12. Det er målet at afprøve, om brugen af ICF-CY til vurdering af funktionsevnen og i planlægning og gennemførelse af træningen kan medvirke til at forbedre barnets funktionsevne. Vi har et ønske om at få ca. 50 børn tilmeldt til projektet.

Den anden måde er ved at udvikle og afprøve forskellige samarbejdsmodeller. Målet er at undersøge, om der kan opnås bedre samarbejde og bedre koordinering af træningsindsatsen, når ICF-CY i kombination hermed giver et bedre samlet forløb for barnet og for forældrene.

Udvikling af samarbejde gælder både mellem de forskellige tilbud, hospitalernes børneafdelinger, og kommunale og regionale specialtilbud, og det gælder især i forhold til samarbejde og inddragelse af forældrene til de børn der er tilmeldt projektet. Det er et ønske fra Sundhedsstyrelsens side, at de erfaringer der bliver gjort i løbet af projektet, kan danne grundlag for et inspirationsmateriale, som kan anvendes af andre kommuner og regioner i landet.

Undervejs i projektet vil der blive udsendt nyhedsbreve på projektets hjemmeside: [www.icf-projektet.dk](http://www.icf-projektet.dk) og på Sundhedsstyrelsens hjemmeside, hvor man også kan læse om de tre andre projekter, der vil bruge ICF-CY i vurdering af funktionsevnen. Adressen på Sundhedsstyrelsens hjemmeside er [www.sst.dk/Planlaegning](http://www.sst.dk/Planlaegning).

Projektet afsluttes med en evaluering, som dels udføres af Sundhedsstyrelsen og dels af de enkelte projekter. Evalueringen vil blandt andet omfatte interviews med nogle af de forældre der har børn med i projektet, og de fagpersoner der har deltaget.

### **I projektet deltager følgende tilbud:**

1. Region Hovedstadens 4 børnepædiatriske afdelinger Juliane Marie Centret, Rigshospitalet, Hvidovre hospital, Herlev hospital og Hillerød hospital
2. Center for Hjerneskade, afdelingen for børn med erhvervet hjerneskade i København
3. Geelsgårdsskolen, Virum
4. Børnecenter for Rehabilitering, Virum
5. Aflastningstilbuddet på Marguriten, Snekkersten
6. Specialbørnehaven, Karlebo,
7. Skolen ved Kæret, Frederikssund,
8. Specialbørnehaven Troldemosen, Gentofte
9. Kirkebæksskolen, Brøndby
10. Specialbørnehaven Mælkebøtten, Bornholm.

Hvis I har spørgsmål til denne information eller til projektet som sådan er I velkomne til at kontakte undertegnede.

Med venlig hilsen

Marianne Engberg  
Projektleder  
Region Hovedstaden, Handicap  
Kongens Vænge 2  
3400 Hillerød

Mobil 40 85 85 55  
Mailadresse: [me@regionh.dk](mailto:me@regionh.dk)

## Bilag 3 - Samtykkeerklæring

### Samtykkeerklæring

Undertegnede forældre / indehaver af forældremyndigheden giver hermed vores/min tilladelse til, at vores/mit barn bliver visiteret til Sundhedsstyrelsens satspuljeprojekt, der har som mål at forbedre træningsindsatsen for børn og unge med problemer af forskellige art.

Deltagelse i projektet indebærer at lægelige, psykologiske, pædagogiske, ergo-og fysioterapeutiske oplysninger vedrørende tidligere undersøgelser/behandling af mit barn kan indhentes og bruges i forbindelse med en ICF-CY funktionsevnevurdering.

Funktionsevnevurderingen foretages 2 gange; første gang kort tid efter at barnet er visiteret til projektet og anden gang ca. 12 måneder senere, eller ved afslutning af projektet. Resultatet af funktionsevnevurderingen bliver elektronisk indberettet til Sundhedsstyrelsen med det formål at undersøge udviklingen i dit/jeres barns funktionsevne. Vi/jeg bliver orienteret og inddraget i udarbejdelse af funktionsevnevurderingen.

ICF-CY betyder international klassifikation af helbredstilstand, funktionsevne og handicap – børn og unge, og er udarbejdet af Verdens sundhedsorganisationen, WHO.

Endvidere giver jeg/vi tilladelse til at fagpersoner, der arbejder i projektet må dele faglig relevant viden med samarbejdspartnere, eksempelvis hospitalsafdelinger, specialbørnehave, specialskole og andre relevante parter, der medvirker i projektet, som led i udredning, planlægning og gennemførelse af træningsindsats. Den relevante faglige viden kan deles ved 1. mødevirksomhed, hvor medarbejderne, der har trænings/behandlingsopgaver i forhold til jeres /dit barn drøfter funktionsevnen, 2. deling af viden på papir og elektronisk.

Vi/jeg er gjort bekendt med projektet og de aktiviteter der skal finde sted i projektperioden 2010 og 2011. Jeg / vi er indforståede med at modtage invitationer til deltagelse i arrangementet der afholdes som led i projektet, og at deltage i en evaluering og herunder interview. Information om projektet er vedlagt.

Barnets navn: \_\_\_\_\_

CPR-nr.: \_\_\_\_\_

Barnets adresse: \_\_\_\_\_

Forældres adresse og telefon nummer., hvis den er en anden end barnets:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Forældremyndighedsindehaver (sæt kryds): Mor: \_\_\_\_\_ Far: \_\_\_\_\_ Fælles: \_\_\_\_\_

Fars navn og CPR-nr.: \_\_\_\_\_

Mors navn og CPR-nr.: \_\_\_\_\_

**Samtykkeerklæringen er gyldig i projektperioden, som slutter 31.12.2011 fra d.d. eller så længe barnet deltager i projektet. Forældrene kan trække deres barn ud af projektet, hvis der er ønske om det. Udmeldelse skal ske skriftligt til tilbuddets ledelse med to ugers varsel.**

**Dato:**

**Underskrift:** \_\_\_\_\_

Mere information om projektet kan ses på hjemmesiden: [www.icf-projektet.dk](http://www.icf-projektet.dk)

## Bilag 4 - Opgavefordeling mellem projektdeltagere og aktiviteter

	Ansvar	Personer	Aktiviteter	Mødestruktur
Projektledelse	Træffe væsentlige beslutninger Lægge aktivitetsplaner Følge op på tilbuddene Afvikle fælles aktiviteter	Projektleder Marianne Engberg Psykikatri- og Handicapchef Erik Pedersen Konsulent Jette Schjerning	Beslutningsmøder Interviewrunder Undersøgelser 2 Nyhedsbrev 4 temadage 3 arbejdsgruppemøder Finde inspirationsmaterialer og –personer Undervise i ICF-CY og IT Sparring og feedback til projektdeltagerne Evaluere projektet internt	Mødes jævnligt med formaliseret eller uformaliseret dagsorden
Følgegruppe	Bidrage med ny viden og erfaring Forholde sig positivt kritisk til projektets fremdrift og resultater	Ekspertter fra andre organisationer: Freddy Nielsen, DH Afdl.chef Sanne Nielsen Gentofte Kommune, Overlæge Jesper Andersen, Hillerød Konsulent Marie Louise Knigge og , Handicapchef Cathrine Lindberg Bak, socialstyrelsen Direktør Søren T Bech, Den sociale virksomhed	Møder hvor projektet fortløbende vurderes, nye tiltag diskuteres	Der er afholdt 7 møder.
13 tilbud – lokale projektgrupper	Lede projektets daglige drift	Medarbejdere og få gange også ledere fra de 13 tilbud	Møder, funktionsevnevurderinger af børnene, på nogle tilbud også ændret samarbejde med forældre herunder udarbejdelse af mål og plan for de inkluderede børn	Deltage i interne projektmøder og i eksterne møder med projektledelsen samt deltage i temadage

Projektdeltagere	Deltagende fagpersoner	Antal børn
<b>Hospitaller</b>		
Glostrup/Herlev Børneafdeling	Overlæge Birgitte Bang Fysioterapeut Ulla Lyskjær Fysioterapeut Birgit Jensen	2
Hillerød Hospital, Børneafdelingen	Overlæge Nicolina Sørensen	4

	Fysioterapeut Annemette K. Brown	
Hvidovre Hospital, Børneafdelingen	Overlæge Karen Taudorff Afdelingslæge Charlotte Reinhardt Petersen Ergoterapeut Maj Pedersen Fysioterapeut Birgit Knudsen Fysioterapeut Anita Sassersen	4
Rigshospitalet, Juliane Marie Centret	Overlæge, professor Peter Uldall Fysioterapeut Kirsten Kirkegaard	0
<b>Privat Specialsygehus</b>		
Center for Hjerneskade, Afdelingen for børn med erhvervet hjerneskade	Børnesagskoordinator, fysioterapeut Caroline Verbeek Afdelingsleder, psykolog Nina Madsen Sjö	10
<b>Regionale sociale tilbud</b>		
Børnecenter for Rehabilitering	Centerchef Lisbeth Harre Ergoterapeut Anette Granhøj Talepædagog Grethe Stærmosse	4
Geelsgårdskolen	Afdelingsleder Brit Skovgaard Christensen Ergoterapeut Solveig Karlsdottir Fysioterapeut Annette Heinz	17
Margueritten	Pædagog Tina W. Williams Pædagog Marit Drewsen	1
<b>Kommunale tilbud</b>		
Specialbørnehaven Mælkebøtten	Pædagog Wennie Damgaard Fysioterapeut Connie Sjøholm Mikkelsen Pædagog Catrine Hansen Pædagog Signe Skov sommer	2
Specialbørnehaven i Karlebo	Leder Janne Kaplan Fysioterapeut Helle Cort Loran Pædagog Laurine Christensen Pædagog Charlotte Kjærulf	11
Specialbørnehaven Troldemosen	Pædagog Signe Skov Sommer Forstander Stig Hjaltalin Fysioterapeut Britta Andersen Ergoterapeut Heidi Herold Sørensen	2
Skolen ved Kæret	Fysioterapeut Ulla Poulsen Fysioterapeut Majken Roed Hansen Ergoterapeut Christina Larsen Ergoterapeut Pernille Nissen	1
Kirkebæskolen	Afdelingsleder Pia Kofoed Jacobsen	0

## **Bilag 5 – Diagnoser for børn og unge med svære handicap**

ICD-10 diagnoser medtaget i grunddata:

- E70-90 (stofskiftesygdomme)
- F70-79 (mental retardering)
- F80-89 (psykiske udviklingsforstyrrelser)
- F90-98 (adfærds- og følelsesmæssige forstyrrelser opstået i barndom eller opvækst )
- G00-G99 (sygdomme i nervesystemet )
- Q00-99 (medfødte misdannelser og kromosomanomalier )
- R620 (retarderet psykomotorisk udvikling)

### **Gruppe 1: Motorisk handicap og langt oftest også et mentalt handicap**

- G11: Arvelig ataksi og paraplegi
- G23: Degenerative sygdomme i hjernens basale ganglier
- G24: Dystoni
- G31: Degenerative sygdomme i nervesystemet
- G80-83: Infantil hjerneskade og andre syndromer med lammelse

### **Gruppe 2: Rent muskelhandicap, meget sjældent mentalt handicap**

- G12: Rygmarvsmuskelatrofi og beslægtede syndromer
- G60: Arvelig og idiopatisk sygdom i perifere nerver
- G70-73: Neuromuskulære og muskulære sygdomme
- Q05: Spaltning af rygsøjle
- Q06: Medfødte misdannelser i rygmarv

### **Gruppe 3: Epilepsi, hvor over halvdelen må forventes også at have indlæringsproblemer\***

- G40: Epilepsi og status epilepticus

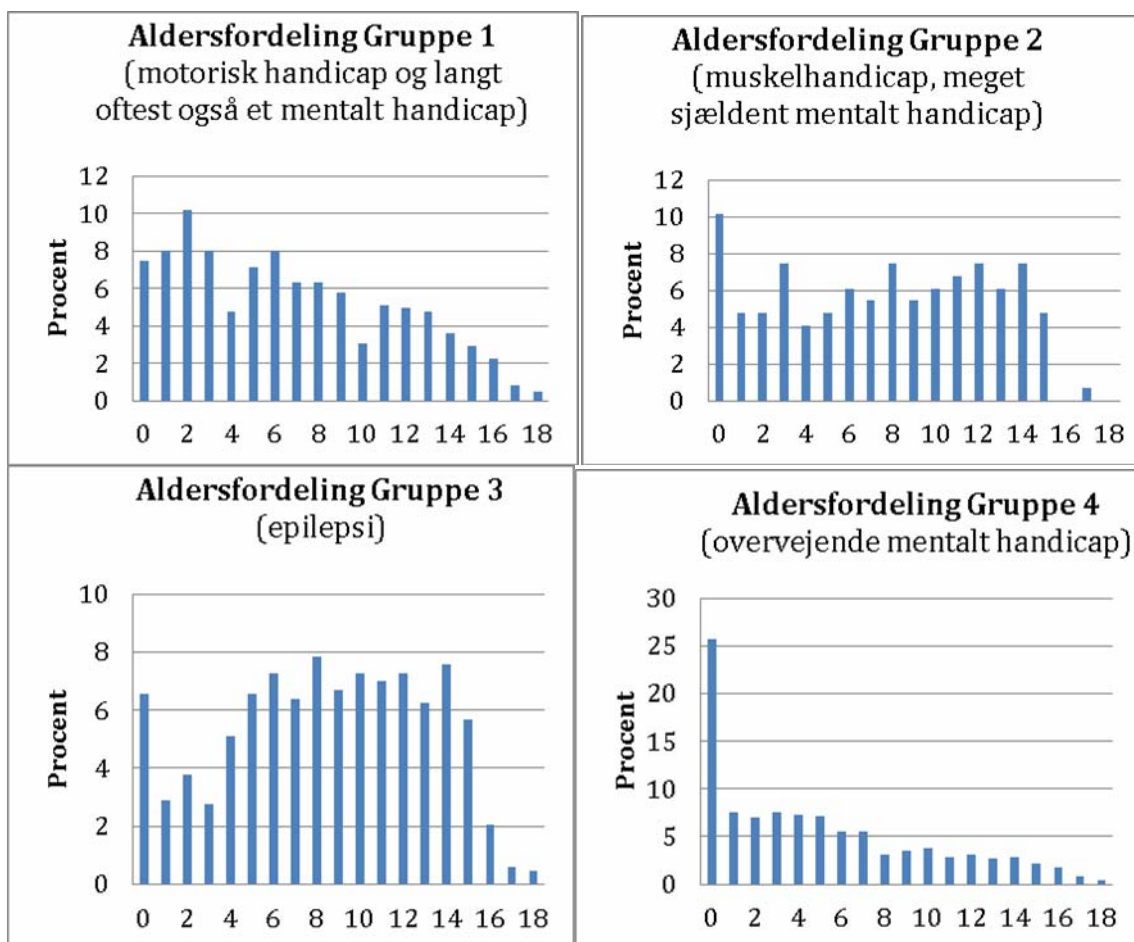
### **Gruppe 4: Overvejende mentalt handicap**

- E72: Forstyrrelser i aminosyrestofskiftet
- E74: Forstyrrelser i kulhydratstofskiftet
- E75: Forstyrrelser i sfingolipidstofskiftet og andre lignende lipid-afledte forstyrrelser



- E76: Forstyrrelser i glukosaminstofskiftet
- E77: Forstyrrelser i glykoproteinstofskiftet
- E79: Forstyrrelser i purin og pyrimidinstofskiftet
- F70-79: Mental retardering (åndssvaghed)
- F84: Gennemgribende mentale udviklingsforstyrrelser
- F89: Psykisk udviklingsforstyrrelse
- G91: Vand i hovedet
- Q 851: Sclerosis tuberosa
- Q87: Medfødte misdannelsessyndromer i flere organsystemer
- Q90: Downs syndrom
- Q99: Kromosomanomalier, andre ikke klassificeret andetsteds
- R620: Retarderet psykomotorisk udvikling

## Bilag 6 – Aldersfordeling på fire hovedgrupper



## **Bilag 7 – Kort kernesæt**

### **KROPPENS FUNKTIONER**

#### **Kapitel 1 Mentale funktioner**

Dette kapitel klassificerer hjernens funktioner, både overordnede mentale funktioner som bevidsthed, energi og handlekraft og specifikke mentale funktioner som hukommelse, sprog og regning.

Overordnede mentale funktioner (b110-b139)

b117 Intellektuelle funktioner

Overordnede mentale funktioner, som kræves til forståelse og integrering af forskellige mentale funktioner, inklusive alle kognitive funktioner og deres udvikling over et livsløb.

Inkl.: mentale funktioner vedrørende mental retardering, intellektuel udvikling, udviklingshæmning, demens

Ekskl.: hukommelse (b144); tænkning (b160); basale kognitive funktioner (b163); overordnede kognitive

funktioner (b164)

b130 Energi og handlekraft

Overordnede mentale funktioner af fysiologisk og psykologisk art, som får personen til at opnå tilfredsstillelse af

Inkl.: energiniveau, motivation, appetit, trang (inkl. trang til stoffer, som kan misbruges) og impuls kontrol

Ekskl.: bevidsthedstilstand (b110); temperament og personlighed (b126); søvn (b134); psykomotoriske

Specifikke mentale funktioner (b140-b189)

b140 Opmærksomhed

Specifikke mentale funktioner bestemmende for fokusering på eksterne stimuli eller indre oplevelser så længe som nødvendigt.

Inkl.: fastholdelse af opmærksomhed, skiften i opmærksomhed, delt opmærksomhed, deltagende

opmærksomhed; koncentration; afledelighed

Ekskl.: bevidsthedstilstand (b110); energi og handlekraft (b130); søvn (b134); hukommelse (b144);

psykomotoriske funktioner (b147); opfattelse (b156)

b144 Hukommelse

Specifikke mentale funktioner bestemmende for registrering, lagring og genkaldelse af information efter behov.

Inkl.: korttids-og langtidshukommelse, umiddelbar erindring, nær-og fjernhukommelse; hukommelsesmæssig spændvidde; genkaldelse af erindring; funktioner anvendt i forbindelse med erindring og læring, f.eks. i forbindelse med nominal, selektiv og dissociativ amnesi  
Ekskl.: bevidsthedstilstand (b110); orienteringsevne (b114); intellektuelle funktioner (b117); opmærksomhed

(b140); opfattelse (b156); tænkning (b160); overordnede kognitive funktioner (b164); særlige sprogfunktioner (b168); regnefunktioner (b172)  
b156 Opfattelse

Specifikke mentale funktioner bestemmende for genkendelse og fortolkning af sensoriske stimuli (apperception).

Inkl.: opfattelse af syns-, hørelses-, lugt-, smags-, berørings-,og visuospatielle sanseindtryk, hallucinationer eller illusioner  
Ekskl.: bevidsthedstilstand (b110); orienteringsevne (b114); opmærksomhed (b140); hukommelse (b144); sprogfunktioner (b167); syn og tilknyttede funktioner (b210-b229); hørelse og vestibulære funktioner (b230

249); andre sansefunktioner (b250-b279)

#### b163 Basale kognitive funktioner

Mentale funktioner af betydning for erhvervelse af viden om genstande, begivenheder og erfaringer samt for organisering og anvendelse af denne viden i opgaver, der forudsætter mental aktivitet

Inkl.: funktioner knyttet til udvikling af fremstillingsevne, viden og ræsonneren  
Ekskl.: overordnede kognitive funktioner (b164)

#### b167 Sprogfunktioner

Specifikke mentale funktioner vedrørende genkendelse og anvendelse af tegn, symboler og andre sproglige komponenter.

Inkl.: modtagelse og tydning af talt, skrevet og andre former for sprog f.eks. tegnsprog; udtryksevne for talt, skrevet og andre former for sprog; integrative sprogfunktioner, som indgår i impressiv, ekspressiv, Brocas og Wernickes afasi samt ledningsafasi  
Ekskl.: opmærksomhed (b140); hukommelse (b144); opfattelse (b156); tænkning (b160); overordnede kognitive funktioner (b164); regnefunktioner (b172); fastlægge rækkefølge af sammensatte bevægelser (b176); Kapitel 2

Sanser og smerte; Kapitel 3 Stemme og tale

### **Kapitel 2 Sanser og smerte**

Dette kapitel klassificerer funktioner relateret til sanser som syn, hørelse, smag etc. samt smerteopfattelse.

Syn og tilknyttede funktioner (b210-b229)

b210 Syn

Opfattelse af lys og af form, størrelse og farve af visuelle stimuli.

Inkl.: synsskarphed, synsfelt, synskvalitet, opfattelse af lys og farve, synsskarphed på kort og lang afstand, mono-og binokulært syn, tilstande som myopi, hypermetropi, astigmatisme, hemianopsi, farveblindhed, kikkertsyn, central og perifer skotom, diplopi, natteblindhed og nedsat adaptationsevne

Ekskl.: opfattelse (b156)

Hørelse og vestibulære funktioner (b230-b249)

b230 Hørelse

Opfattelse af lyde og skelnen af lokalisation, tone, styrke og kvalitet af lyde.

Inkl.: hørelse, skelnen af lyde, lokalisering af lydkilde, lateralisering af lyd, skelnen af tale, tilstande som døvhed, nedsat hørelse, høretab

Ekskl.: opfattelse (b156) og sprogfunktion (b167)

### **Kapitel 3 Stemme og tale**

Dette kapitel klassificerer funktioner relateret til frembringelse af lyde og tale.

b320 Udtale

Frembringelse af tale.

Inkl.: artikulation, udtale af fonemer; spastisk og slap dysartri, anartri

Ekskl.: sprogfunktioner (b167); stemme (b310)

### **Kapitel 5 Fordøjelse, stofskifte og hormonelle funktioner**

Dette kapitel klassificerer funktioner relateret til optagelse og omsætning af føde og udskillelse af affaldsprodukter, og funktioner i forbindelse med stofskiftet og endokrine kirtler samt funktioner relateret til fortsat vækst.

Funktioner relaterede til fordøjelsen (b510-b539)

b510 Fødeindtagelse

Indtagelse og bearbejdning af fødemidler og væsker gennem munden.

Inkl.: at suge, tygge, bide og behandle maden i mundhulen, spytflåd, at synke, gylpe, spytte og kaste op; tilstande som dysfagi, aspiration af føde, aerofagi, øget spytproduktion, savle, utilstrækkelig spytproduktion

Ekskl.: fornemmelser relaterede til fordøjelsessystemet (b535)

### **Kapitel 7 Bevægeapparatet**

Dette kapitel klassificerer funktioner i forbindelse med bevægelse og mobilitet inklusive funktioner i led, knogler, reflekser og muskler

Led og knogler (b710-b729)

b710 Ledbevægelighed

Bevægelsesudslag og bevægelighed i led.

Inkl.: bevægelighed i et enkelt led eller flere led i rygsøjle, skulder, albue, håndled, hofte, knæ, ankel, små led i hænder og fødder, ledmobilitet i almindelighed, hypermobilitet, frosne led, frosne skulder, arthritis

Ekskl.: ledstabilitet (b715); viljebestemte bevægelser (b760)

b715 Ledstabilitet

Funktioner bestemmende for bevarelsen af leds struktur og funktion.

Inkl.: stabilitet i et enkelt led, flere led og led generelt; ustabil skulderled, dislokering af et led, dislokering af skulder og hofteled

Ekskl.: ledbevægelighed (b710)

Muskulatur (b730-b749)

b730 Muskelstyrke

Kraften som opstår ved kontraktion af en muskel eller en muskelgruppe.

Inkl.: styrken i specifikke muskler og muskelgrupper, muskler i én ekstremitet, i den ene halvdel af kroppen, i underkrop, i alle ekstremiteter, i trunkus og i alle muskler i kroppen; tilstande som nedsat kraft i små muskler i fødder og hænder, parese, paralyse, monoplegi, hemiplegi, paraplegi, tetraplegi, akinetisk mutisme

Ekskl.: muskeltonus (b735); muskulær udholdenhed (b740); funktioner af strukturer i og omkring øjet (b215)

b735 Muskeltonus

Musklernes spænding i hvile og den modstand, som opstår ved forsøg på passiv udspænding.

Inkl.: spænding i enkelte muskler og muskelgrupper, muskler i en ekstremitet, i den ene halvdel af kroppen, i underkroppen, muskler i alle ekstremiteter, muskler i trunkus og i alle muskler i kroppen; tilstande som hypotonia, hypotoni, spasticitet

Ekskl.: muskelstyrke (b730); muskulær udholdenhed (b740)

Bevægelse (b750-b779)

b760 Viljebestemte bevægelser

Kontrol over og koordinering af viljebestemte bevægelser.

Inkl.: kontrol over simple og komplekse viljebestemte bevægelser, koordinering af viljebestemte bevægelser, støttfunktioner i arm eller ben, højre-venstre motorisk

koordination, øje-hånd koordination, øje-fod koordination; tilstande som kontrol-og koordineringsvanskeligheder f.eks. motorisk usikkerhed og dysdiadokokinese  
Ekskl.: muskelstyrke (b730); ufrivillige bevægelser (b765); gangmønstre (b770)

#### b770 Gangmønstre

Funktioner bestemmende for bevægelsesmønstre i forbindelse med gang, løb eller andre bevægelser, som inddrager hele kroppen.

Inkl.: gang-og løbemønstre; spastisk gang, hemiplegisk gang, paraplegisk gang, asymmetrisk gang, halten, stift gangmønstre

Ekskl.: muskelstyrke (b730); muskeltonus (b735); viljebestemte bevægelser (b760); ufrivillige bevægelser

(b765)

### **AKTIVITETER OG DELTAGELSE**

Definitioner:

Aktivitet er en persons udførelse af en opgave eller en handling.

Deltagelse er involvering i dagliglivet.

Aktivitetsbegrænsninger er vanskeligheder, som en person kan have ved udførelse af aktiviteter.

Deltagelsesrestriktioner er vanskeligheder, som en person kan opleve ved involvering i dagliglivet.

I barndommen og ungdommen kan begrænsninger og restriktioner også komme til udtryk som en mangelfuld eller forsinket udvikling af evner til aktivitet og deltagelse.

### **Kapitel 1 Læring og anvendelse af viden**

I dette kapitel klassificeres læring, anvendelse af indlært viden, tænkning, problemløsning og beslutningstagning.

Formålsbestemte sanseoplevelser (d110-d129)

a110 Iagttage

p110 Iagttage

Bruge synssansen bevidst til oplevelse af visuelle stimuli som at følge en genstand med øjnene, betragte en person, at kigge på en sportsbegivenhed, på en person eller på børn, der leger.

a115 Lytte

p115 Lytte

Bruge høresansen bevidst til oplevelse af auditive stimuli som at lytte til radio, til en stemme, til musik, til et foredrag eller til en historie.

Grundlæggende læring (d130-d159)

a130 Kopiere

p130 Kopiere

Imitation eller efteraben som grundlæggende læringskomponent såsom kopiering, efterligning af et ansigtsudtryk, en bevægelse, en lyd eller bogstaverne i et alfabet.  
Inkl.: umiddelbar imitation af en handling eller en adfærd

a131 Læring gennem handlinger, der indebærer håndtering af genstande  
p131 Læring gennem handlinger, der indebærer håndtering af genstande

Læring gennem enkle handlinger, der indebærer håndtering af en enkelt, to eller flere genstande, symbol-eller forestillingsleg som f.eks. at slå på en genstand, slå klodser sammen, lege med dukker eller biler.

a155 Tilegne sig færdigheder  
p155 Tilegne sig færdigheder

Udvikle basale og komplekse kompetencer i sammensatte handlinger eller opgaver med det formål at tage initiativ til og gennemføre tilegnelse af en færdighed, såsom at håndtere værktøj eller legetøj eller deltage i spil  
Inkl.: tilegnelse af basale og komplekse færdigheder  
Ekskl.: lære at skrive (D145); skrive (d170); læring ved håndtering af genstande (d131)

## **Kapitel 2 Almindelige opgaver og krav**

I dette kapitel klassificeres almene aspekter af udførelse af enkelte eller sammensatte opgaver, organisering af rutiner og håndtering af stress. Disse kategorier kan anvendes sammen med specifikke opgaver eller handlinger til identificering af underliggende forhold om udførelse af opgaver under forskellige forhold.

a230 Udføre daglige rutiner  
p230 Udføre daglige rutiner

Udføre simple, komplekse og sammensatte handlinger til planlægning, styring og gennemførelse af dagligt tilbagevendende rutiner eller pligter som f.eks. at overholde tider og lægge planer for særlige aktiviteter i løbet af dagen.  
Inkl.: styre og gennemføre daglige rutiner; styre ens eget aktivitetsniveau  
Ekskl.: påtage sig flere opgaver (d220)

## **Kapitel 3 Kommunikation**

Dette kapitel klassificerer almindelige og særlige forhold i kommunikation med sprog, tegn og symboler,

Forstå meddelelser (d310-d329)

a310 Forstå mundtlige meddelelser  
p310 Forstå mundtlige meddelelser



Forstå bogstavelige og underforståede meninger i talesprog som f. eks. at forstå om en udtalelse udtrykker en

## **Kapitel 4 Bevægelse og færden**

Dette kapitel klassificerer ændring eller opretholdelse af kropsstilling eller -placering eller bevægelse fra ét sted til et andet, flytning og håndtering af genstande, færdes ved gang, løb eller klatring og ved anvendelse af forskellige transportmidler.

Ændre og opretholde kropsstilling (d410-d439)

a410 Ændre kropsstilling

p410 Ændre kropsstilling

Skifte kropsstilling og bevæge sig fra et sted til et andet som f.eks. at vende sig rundt fra den ene side til den anden, sidde, stå, rejse sig fra en stol og lægge sig på en seng og skifte til og fra knælende eller hugsiddende stilling

Inkl.: ændring af stilling fra liggende til stående, knælende til stående, stående til siddende, hugsiddende eller knælende, bøje sig og ændre kroppens vægtfordeling

Ekskl.: forflytte sig (d420)

a415 Fastholde kropsstilling

p415 Fastholde kropsstilling

Holde kroppen i samme stilling efter behov som f.eks. at blive siddende eller stående under arbejde eller i skole.

Inkl.: forblive i liggende, hugsiddende, knælende, siddende eller stående stilling

a440 Bruge hånd

p440 Bruge hånd

Udførelse af koordinerede handlinger i forbindelse med håndtering af genstande, samle noget op, manøvrere og slippe dem igen med én hånd, fingre og tommelfinger som f.eks. at tage nogle mønter fra et bord eller dreje en skive eller et håndtag.

Inkl.: handlinger i forbindelse med opsamling og håndtering af små genstande som f.eks. mønter, gribe med fingre og tommel, vende blade i en bog, spille på musikinstrumenter

a445 Bruge hånd og arm

p445 Bruge hånd og arm

Udførelse af koordinerede handlinger, som er nødvendige for at flytte genstande eller manøvrere med dem ved at bruge hænder og arme som f.eks. at dreje et dørhåndtag og kaste eller gribe en genstand.

Inkl.: trække eller skubbe genstande, række efter noget, dreje og vride hænder og arme, kaste og gribe

Ekskl.: bruge hånd (d440)

Gang og bevægelse (d450-d469)

a450 Gå  
p450 Gå

Bevæge sig til fods skrift for skridt på et underlag, således at den ene fod hele tiden hviler på underlaget, som når man slentrer, går forlæns, baglæns eller sidelæns.

Inkl.: gå over korte og lange afstande; gå på forskelligt underlag; gå uden om forhindringer

Ekskl.: forflytte sig (d420); bevæge sig omkring (d455)

a455 Bevæge sig omkring

p455 Bevæge sig omkring

Bevæge sig fra et sted til et andet på andre måder end ved at gå som f.eks. ved at klatre over en sten, løbe ned ad en gade, hoppe, springe, slå kolbøtter eller rende rundt om genstande.

Inkl.: kravle, klatre, løbe, jogge, hoppe, springe, svømme, gumpe sig frem, rulle eller krybe

Ekskl.: forflytte sig (d420); gå (d450)

a460 Færden i forskellige omgivelser

p460 Færden i forskellige omgivelser

Gang og færden i forskellige omgivelser som f.eks. at gå mellem rum i huset, inden for en bygning eller ned ad gaden

Inkl.: færdes i hjemmet, gå, kravle eller klatre i hjemmet, gå eller færdes i andre bygninger end hjemmet og uden for hjemmet og andre bygninger

a465 Færden med brug af udstyr

p465 Færden med brug af udstyr

Bevæge sig omkring uanset overflade eller sted ved brug af særligt udstyr lavet til at gøre det lettere at færdes omkring eller gøre det på en anden måde som f.eks. ski, skjøjter,

dykkerudstyr, svømmefødder eller at færdes i trafikken i kørestol eller med gangstativ.

Ekskl.: forflytte sig (d420); gå (d450); færden med transportmidler (d470-489)

## **Kapitel 5 Omsorg for sig selv**

Dette kapitel klassificerer handlinger relateret til omsorg for sig selv, vaske og tørre sig, pleje af kroppen og kropsdele, påklædning, spise og drikke og tage vare på egen sundhed.

a530 Gå på toilet

p530 Gå på toilet

Gøre opmærksom på behov for, planlægge og udføre toiletbesøg for at komme af med affaldsprodukter (menstruation, urin og afføring) og selv gøre sig ren bagefter.

Inkl.: styre af vandladning, afføring og menstruation

Ekskl.: vaske sig (d510); kropspleje (d520)

a540 Af-og påklædning

p540 Af-og påklædning

Udføre sammensatte handlinger i forbindelse med på- og afklædning, at tage fodbeklædning på og af i rækkefølge og i overensstemmelse med den sociale sammenhæng og de klimatiske forhold som f.eks. iføre sig, rette på og afføre sig skjorter, bluser, bukser, undertøj, sari'er, kimonoer, strømpebukser, hatte, handsker,  
Inkl.: tage tøj på og af inkl. sko og strømper og vælge passende påklædning

a550 Spise

p550 Spise

Gøre opmærksom på behov for mad og udføre koordinerede handlinger i forbindelse med at spise den mad, som bliver serveret for én, få maden op til munden og spise på en kulturelt acceptabel måde, skære eller bryde maden i stykker, åbne flasker og dåser, anvende spiseredskaber, deltage i måltider og i festligheder.

Ekskl.: drikke (d560)

a560 Drikke

p560 Drikke

Gøre opmærksom på behov for at drikke og gribe om en drik, tage drikken op til munden og drikke på en kulturelt acceptabel måde, blande, omrøre og skænke drikke op, åbne flasker og dåser, bruge sugerør eller drikke af rindende vand fra en hane eller en kilde; die.

Ekskl.: spise (d550)

## **Kapitel 8 Vigtige livsområder**

Dette kapitel klassificerer de opgaver og handlinger, som er nødvendige for at deltage i undervisning, arbejde og beskæftigelser og for at gennemføre økonomiske transaktioner.

Økonomi (d860-d879)

a880 Være optaget af leg

p880 Være optaget af leg

Formålsbestemt og vedholdende deltagelse i aktiviteter med genstande, legetøj, materialer eller spil til beskæftigelse alene eller sammen med andre.

## **Kapitel 9 Samfundsliv, socialt liv og medborgerskab**

Dette kapitel klassificerer handlinger og opgaver, som er nødvendige for at kunne deltage i organiseret socialt liv uden for familien, i lokalsamfundet, i det sociale liv og som medborger.

a920 Deltage i rekreative aktiviteter og fritidsaktiviteter

p920 Deltage i rekreative aktiviteter og fritidsaktiviteter

Deltage i enhver form for leg, forlystelses- eller fritidsaktivitet som uformelle eller organiserede lege og spil og idræt, motionsprogrammer, afslapning, fornøjelse eller adspredelse, besøge kunstgallerier, museer, biografteatre og teatre; deltagelse i kunsthåndværk

og hobbyaktiviteter, underholdningslæsning, spille et musikinstrument; sightseeing, turistture og fritidsrejser.

Inkl.: spil, idræt, kunst og kultur, kunsthåndværk, hobbyer og samvær

Ekskl.: ride i transportøjemed (d480); lønnet og ulønnet beskæftigelse (d850 og d855); være optaget af leg

(d880): deltage i religion og åndsliv (d930); politisk liv og medborgerskab (d950)

## **OMGIVELSESAKTORER**

Definition:

Omgivelsesfaktorer er de fysiske, sociale og holdningsmæssige omgivelser, som mennesker bor og lever deres liv i.

### **Kapitel 1 Produkter og teknologi**

Dette kapitel klassificerer naturlige eller menneskeskabte produkter, systemer, udstyr og teknologi i en persons umiddelbare omgivelser, som er anskaffet, lavet eller fremstillet. ISO 9999 klassifikationen af hjælpemidler definerer disse som "ethvert produkt, instrument, udstyr eller teknisk system, som anvendes af mennesker med nedsat funktionsevne, som er særligt fremstillet eller almindeligt tilgængeligt og som forebygger, kompenserer, understøtter, aflaster eller ophæver" den nedsatte funktionsevne. Et hvert produkt og en hver teknologi kan være et hjælpemiddel. I denne klassifikations forståelse af omgivelser er hjælpemidler og teknologi defineret mere snævert som ethvert produkt, instrument, udstyr eller teknologi særligt tilpasset eller særligt udformet til understøttelse af funktionsevnen hos mennesker med nedsat funktionsevne.

e120 Produkter og teknologi til personlig indendørs og udendørs mobilitet og transport

Udstyr, produkter og teknologi, som anvendes af mennesker til at bevæge sig rundt indendørs og udendørs inkl. sådanne som er særligt tilpasset eller specialfremstillet til personen, som anvender dem.

Inkl.: almindelige produkter, hjælpemidler og teknologi til personlig indendørs og udendørs mobilitet og transport

### **Kapitel 3 Støtte og kontakt**

Dette kapitel klassificerer mennesker eller dyr, som giver praktisk eller følelsesmæssig støtte, omsorg, beskyttelse, hjælp og kontakt til andre mennesker i deres hjem, på arbejdspladsen, i skolen, under leg eller i andre forhold i deres daglige aktiviteter. Kapitlet omfatter ikke holdninger hos de mennesker, som giver støtten. Den omgivelsesfaktor, som klassificeres, er ikke personen eller dyret, men omfanget af fysisk og emotionel støtte, som personen eller dyret giver.

e310 Opvækstfamilie

Personer knyttet sammen ved fødsel, ægteskab eller anden relation, og som kulturelt opfattes som nærmeste pårørende f.eks. samlever, forældre, søskende, børn, plejeforældre, adoptivforældre og bedsteforældre.

Ekskl.: slægtninge (e315); personlige omsorgsgivere og personlige hjælpere (e340)

e355 Sundhedspersonale

Personer, som arbejder inden for sundhedsvæsenet som f.eks. læger, sygeplejersker, fysioterapeuter, ergoterapeuter, talepædagoger, audiologopæder, audiologer, bandagister og socialrådgivere.  
Ekskl.: andre professionelle (e360)

## Bilag 8 - Spørgeguide til fagpersoner i Sæt Viden i Bevægelse:

	Åbningsspørgsmål:	Opfølgende spørgsmål:
<p><b>Start af interview –</b> introduktion og formål for interviewet.. Hvorfor repræsentanter deltager fra tilbuddet – hvor meget erfaring har de med projektets aktiviteter?</p> <p><b>Organisering:</b></p>	<p>Hvordan har projektet været organiseret hos jer?</p> <p>Har I undervejs informeret jeres kolleger om projektet?</p> <p>Har I undervejs i projektet været igennem organisatoriske ændringer, der kan have påvirket projektet?</p>	<p>Hvor mange medarbejdere har været involverede? Hvilken faglig baggrund har de? Har I haft en lokal tovholder? Har det haft en betydning?</p> <p>Hvordan? Har det haft en betydning?</p> <p>Hvilke (besparelser, flytninger, opnormeringer, ændret personalesammensætning, ændret organisering osv.). Hvordan ser I, at det har påvirket projektets udvikling?</p> <p>Hvordan har det påvirket projektets udvikling? Har I tidligere erfaringer med at gennemføre så løst organiserede projekter? Hvilke erfaringer?</p>
<p><b>Hvilken betydning har projektet haft for den information og videndeling, der har været på tværs af sektorer?</b></p>	<p>Projektet har været et løst organiseret udviklingsprojekt, dvs. at projektledelsen sidder på Regionsgården og har ikke kunnet bestemme, hvad I skal gøre hvornår og hvordan. I har selv skullet beslutte hvordan projektet har skullet udvikle sig lokalt.</p> <p>Hvad har I sat i værk med henblik på</p>	<p>Hvilke metoder/tilgange er taget i anvendelse?</p> <p>Hvorfor valgte i den udgave (SST eller vores udgave) Hvordan vurderer I det kernesæt, der er valgt ud til projektet (det korte har alle brugt)? Hvilke overvejelser har I gjort jer om anvendelsen af gradienterne? Har skemaet haft betydning for information og videndeling? Hvis ja, hvordan?</p> <p>Hvorfor tilvalgte I disse?</p>

<p><b>Hvilken betydning har projektet haft med henblik på at kvalificere de indsatser barnet har modtaget i projektperioden?</b></p>	<p>at styrke information og videndeling?</p> <p>Hvilket ICF-CY-skema har I anvendt til at indberette børnenes funktionsevne I?</p>	<p>Hvilken betydning har de haft for information og videndeling?</p> <p>Har I benyttet jer af den økonomiske mulighed, der lå i projektet for at bruge flere ressourcer på de børn der var med i projektet? Hvilken betydning har det haft?</p> <p>Hvorfor valgte i dette? Hvilken betydning har det haft?</p>
<p><b>Hvilken betydning har projektet haft med henblik på at inddrage forældrene i barnets (re)habiliteringsproces?</b></p>	<p>Øvrige metoder</p>	<p>Hvilken betydning har det?</p>
<p><b>Indsigt i eget arbejde</b></p>	<p>Hvis vi tager hvert barn i projektet for sig, hvordan har de så udviklet sig i projektperioden? Hvad vurderer I er årsager til dette?</p>	<p>Anvendelsen af ICF-CY? Har de ex. større viden om deres samarbejdspartnere i dag, end før projektet startede?</p>
<p><b>Ændringer i øvrigt:</b></p>	<p>Har I gjort noget særligt for at ændre</p>	<p>Omstændigheder som ledelsesopbakning, det kan være ting i jeres kultur, viden udefra....</p>

	<p>på samarbejdet med forældrene?</p> <p>Har projektet givet jer mulighed for ny indsigt og refleksion og viden om hvordan I anvender tid på forskellige aktiviteter?</p> <p>Hvad er det bedste der er kommet ud af ICF-projektet set med jeres øjne?</p> <p>Hvad ville fluen på væggen få øje på, på hos jer i dag, som den ikke ville se før projektet var gennemført?</p> <p>Hvad er de mest succesfulde forandringer, I har været igennem i projektet?</p> <p>Hvad har gjort jer i stand til at forandre jer, og skabe den ønskede udvikling?</p>	
--	---	--



	<p>Var der noget der var særligt vanskeligt undervejs? Hvordan blev det løst?</p> <p>Hvordan kan I bruge jeres erfaringer fra projektet til at håndtere de fremtidige udfordringer som I står overfor arbejdsmæssigt?</p> <p>Hvad har været det mest afgørende for at kunne holde energien oppe i projektet over tid?</p>	
<b>Andet?</b>	Hvad ville i gerne være spurgt om, som ikke kunne rummes i de spørgsmål I fik?	

### Opfølgende spørgsmål:

Undersøgende spørgsmål:	<p>Er I helt enige i jeres vurderinger? Hvor er I uenige? Hvordan håndterer i det?</p> <p>Kan du/I fortælle mig noget om....? Kan du/I give mig nogen eksempler på det? Kan du/I gå lidt mere i detaljer omkring...?</p>
Specificerende spørgsmål:	<p>Hvad gør du/I rent faktisk når....? Hvad tænker du/I når....? Hvad foretrækker du/I....? Hvordan på virker det din/jeres...? Hvordan kom du/I frem til at.....? Hvordan fandt du/I ud af....?</p>
Direkte spørgsmål:	<p>Har du nogensinde oplevet.... som en begrænsning? Var der noget der hjalp dig/Jer i den situation? Hvad gør du/I ved....?</p>
Indirekte spørgsmål:	Hvordan tror du/I andre har tacklet....?
Fortolkende spørgsmål:	<p>Er det rigtigt at du/I.....? Har jeg forstået det korrekt, at du/I....? Kan ordet ..... udtrykke det du/I mener?</p>

	Kan du se nogen forbindelse mellem .... og hvad du/I netop fortalte mig? Hvordan ville du/I fortolke det?
Strukturerende "spørgsmål":	Jeg kunne tænke mig at gå til et andet emne... Jeg ville gerne gå tilbage til hvad du/I fortalte mig tidligere.... Det vil jeg gerne komme tilbage til senere....

## Bilag 9 - Forløbsbeskrivelsen – ICF-CY udviklingsplanen

Forløbsbeskrivelsen tager afsæt i de perioder, der er gældende for alle børn, og som er betydningsfulde for barnets udvikling. I forløbsbeskrivelsen er barndommen fra 0 – 18 år opdelt i 2 perioder; det drejer sig om

**Periode 1**; tidlig barndom/børnehavealder 0 – 6 år, hvor barnet er i vuggestue, dagpleje og børnehave,

**Periode 2**; skolealder: hvor barnet går i skole og evt. fritidstilbud 6 – 18 år.

### Periode 1.

Tidlig barndom; spædbarnealder/børnehavealder 0 – 6 år

Den første bekymring for barnet kan indtræde allerede ved fødslen eller kort tid efter, når barnet ikke udvikler sig som forventet. Der kan ske henvisning via egen læge, sundhedsplejerske eller fødeafdeling, til en af Regionens 6 børneafdelinger i hospitalsregi. Her finder udredning, undersøgelser, diagnosticering, samt evt. medicinsk/kirurgisk behandling sted.

Når børneafdelingen har udredt og evt. diagnosticeret barnet finder den første overlevering af information sted til forældre og til hjemkommunen, oftest ved en fælles konference, hvor forældre og en kommunal repræsentant deltager. Hospitalets børneafdeling vil informere om diagnose, behandlingsmuligheder og en evt. prognose, hvis det er muligt at vurdere. Det er her forældrene møder ”systemet” for første gang, og hvor sundhedsvæsenet og kommunen har til opgave at etablere grundlaget for det fremtidige samarbejdet om barnet.

Den første periode i barnets liv er særlig vigtig for, at samarbejdet mellem parterne og herunder forældrene bliver godt fra begyndelsen, og derved bidrager det gode samarbejde til en langsigtet optimal indsats.

### **Den indledende og første ICF-CY udviklingsplan udarbejdes af børneafdelingen**

Forældrene og kommune får tilsendt udviklingsplanen via mail. Se bilag ”Barnets livscyklus”

**På grundlag af oplysningerne fra hospitalets børneafdeling vurderer og beslutter kommunens visitationsudvalg herefter hvilke ydelser, tilbud og behandling der kan bevilges. Disse ydelser sætter rammer og vilkår for barnets og forældrenes hverdagsliv.**

Periode 1 - tidlig barnealder – kan kommunen visitere til et specialiseret tilbud i form af specialbørnehave, et specielt oprettet tilbud i almindelig dagpleje eller integreret i almindelig børnehave afhængig af omfanget og sværhedsgraden i barnets funktionsnedsættelse. Når kommunen første gang skal visitere til kommunale ydelser, hviler beslutningen på den første ICF-CY funktionsvurdering sagsbehandlerens vurdering.

Når kommunen på grundlag af børneafdelingens funktionsevnevurdering har visiteret barnet til et dagtilbud får dagtilbuddet overdraget ICF-CY udviklingsplanen. Dagtilbuddet anvender den som grundlag for det årlige behandlingsmøde, hvor forældre og kommunal koordinator/tovholder deltager. Ved ny funktionsevnevurdering informerer dagtilbuddet børneafdelingens ambulatorium, forældre og kommune/koordinator, gerne via mail.

I denne periode har forældrene som regel jævnlig kontakt med børneafdelingens ambulatorium, hvor barnets udvikling følges, og hvor der evt. iværksættes medicinsk eller kirurgisk behandling og udarbejdes genoptræningsplaner til brug for kommunen. Forældrene har også kontakt til kommunen om kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, aflastning, hjælpemidler, indretning af bolig mv. Derfor er det vigtigt at ICF-CY udviklingsplanen er det fælles informations- og kommunikationsredskab.

## **Periode 2.**

Skolealderen 6 – 18 år.

Når barnet kommer i den undervisningspligtige alder, skal der tages stilling til, om det kan integreres i normal skole eller optages i specialklasse/specialskole.

Der skal i den anledning ske en overlevering af ICF-CY Udviklingsplanen fra dagtilbuddet med informationer om barnets funktionsevne, og kommunen skal i samarbejde med forældre vurdere og beslutte, hvilken skoleform, der er den bedst egnede for barnet.

**Ved skolestart får skolen overdraget ICF-CY udviklingsplanen fra dagtilbuddet. Skolen anvender fortsat ICF-CY udviklingsplanen og bygger videre på de informationer der allerede er indarbejdet. Der kommunikeres fortsat med børneafdeling, kommune og forældre via ICF-CY udviklingsplanen.**

Overlevering til voksenforanstaltninger efter det fyldte 18 år.

Ved det fyldte 18 år overdrager skolen ICF-CY udviklingsplanen til voksenforanstaltning. se bilag ICF-CY

## Bilag 10 – Oversigt over samarbejdsmodeller

Navn – Udvikler – Land - Årstal	Målgruppe - Indhold	Formål	Borger / Forældre inddragelse	Anvendelse af ICF eller ICF-CY	Standardiseret	Info og artikler
1.) BTI, Bedre Tværfaglig Indsats Servicestyrelsen Danmark, 2004	Til fagpersoner der arbejder med børn og unge i familier med misbrug eller sindslidelse	Styrkelse af det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde	Ja	Nej	Nej	<a href="http://www.servicestyrelsen.dk">www.servicestyrelsen.dk</a> <a href="http://www.tvaerfaglig-indsats.dk">www.tvaerfaglig-indsats.dk</a>
2.) Funktionsevne-metoden Hjælpemiddelinstitut og Servicestyrelsen Danmark, 2002	Til fagpersoner der arbejder med borgere mellem 18-65 år med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne.  Systematiseret arbejdsgang, fokusområder og ydelses-oversigt.	Formålet med metoden er at borgeren får det han har brug for (hverken for meget, for lidt eller forkert).  Borgersamarbejde Retssikkerhed Koordineret indsats God forvaltningsskik	Der arbejdes på grundlag af borgerens oplevelse af sin egen situation.  Borgeren tager del i alle beslutninger vedrørende eventuelle tiltag.	Ja Baseret på ICF's referenceramme og klassifikation samt på servicelovens intentioner	Nej	<a href="http://www.hmi.dk">www.hmi.dk</a>
3.) Samarbejdsmodel for genoptræning på børneområdet	For social- og sundhedsfaglige personer på hospitalerne og i	At skabe sammenhængende træningsforløb på børneområdet. At	Nej	Nej	Nej	Snitfladekataloget: 1 <a href="http://www.regionh.dk/NR/rdonlyres/5A3F6A87-09A9-4AB4-B29E-">http://www.regionh.dk/NR/rdonlyres/5A3F6A87-09A9-4AB4-B29E-</a>

Region Hovedstaden Danmark, 2010	kommunerne, der arbejder med genoptræning på børneområdet.  Modellen er bygget op omkring en fastlagt struktur (Baggrund og formål, Retningslinier til praktikere, Eksempler, Lovgivning og Relevante links), som fungerer som værktøjer.	gøre snitfladen mellem almen og specialiseret ambulans genoptræning på børneområdet tydelig og anvendelig med fokus på kommunikation og samarbejde mellem parterne. Modellen skal være med til at sikre et tværsektorielt og tværfagligt samarbejde på tværs af region og kommuner.				73BB765F1220/0/Snitfladekatalogforb%C3%B8meomr%C3%A5det.pdf
<b>Navn – Udvikler – Land – Årstal</b>	<b>Målgruppe - Indhold</b>	<b>Formål</b>	<b>Borger / Forældre inddragelse</b>	<b>Anvendelse af ICF eller ICF-CY</b>	<b>Standardiseret</b>	<b>Info og artikler</b>
4.) Samarbejde mellem kommune og børne-ungdomspsykiatrien – et modelhæfte  Folkesundhed og Kvalitetsudvikling	Målgruppen er fagpersoner der arbejder indenfor børne- og ungdomspsykiatri.  Beskriver velfungerende modeller for	Formålet er at give inspiration til alle kommuner og regioner i deres fremadrettede samarbejde. Både i den daglige samarbejdspraksis og i det overordnede	Ja/Nej Inddragelse er forskelligt i de beskrevne modeller	Nej	Nej, men gennemgår velafprøvede og velfungerende modeller	Om klyngesamarbejdet: <a href="http://www.rm.dk/sundhed/samarbejde+med+kommunerne">www.rm.dk/sundhed/samarbejde+med+kommunerne</a>  Om samordningsudvalget: <a href="http://www.psykiatrirregionh.dk">www.psykiatrirregionh.dk</a>  Henvisningsprojektet i børne- og ungdomspsykiatrien (2008).Rambøll

<p>Danmark, 2011</p>	<p>tværsektorielt samarbejde:</p> <p>Der beskrives modeller med fokus på tre forskellige områder:</p> <p>1) organisering af samarbejde på det overordnede aftaleniveau.</p> <p>2) lokale samarbejdsmodeller mellem kommuner og børne- og ungdomspsykiatriske afdelinger/centre</p> <p>3) metoderedskab til at kvalitetsudvikle, kvalitetssikre og videreudvikle det tværsektorielle arbejde.</p>	<p>politiske samarbejde omkring sundhedsaftalerne.</p>			<p>Management og Center for Kvalitetsudvikling. ISBN978-87-7601-254-0. Publikationen er udgivet af Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse og er tilgængelig på: <a href="http://www.sum.dk">www.sum.dk</a></p> <p>Temahæfte: "Styrkelse af den fælles indsats i børne- og ungdomspsykiatrien"(2008). Udgivet af Center for Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland, ISBN 978-87-92176-25-7. Hæftet kan downloades fra Center for Kvalitetsudviklings hjemmeside: <a href="http://www.rm.dk/sundhed/organisation/center+for+kvalitetsudvikling">www.rm.dk/sundhed/organisation/center+for+kvalitetsudvikling</a></p> <p>Rapporten "Lean i et tværsektorielt samarbejdsfelt" (2010). Udgivet af Center for Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland, ISBN 978-87-92176-25-7. Rapporten kan downloades fra Center for Kvalitetsudviklings hjemmeside: <a href="http://www.rm.dk/sundhed/organisation/center+for+kvalitetsudvikling">www.rm.dk/sundhed/organisation/center+for+kvalitetsudvikling</a></p> <p>Evalueringsrapport for gennembrudsprojektet "Styrkelse af den fælles indsats i børne- og ungdomspsykiatrien". (2008). Udgivet af Center for Kvalitetsudvikling ISBN 978-87-92176-25-7. Rapporten kan downloades fra Center for Kvalitetsudviklings hjemmeside:</p>
----------------------	--	--	--	--	---

Navn – Udvikler – Land - Årstal	Målgruppe - Indhold	Formål	Borger / Forældre inddragelse	Anvendelse af ICF eller ICF-CY	Standardiseret	Info og artikler
						<a href="http://www.rm.dk/sundhed/organisation/center+for+kvalitetsudvikling">www.rm.dk/sundhed/organisation/center+for+kvalitetsudvikling</a> .
5.) Samarbejdsmodel for rehabiliteringsforløb  Børnecenter for Rehabilitering  Danmark, 2010	Til professionelle der arbejder på Børnecenter for Rehabilitering i Virum hvor der arbejdes med børn og unge med erhvervet hjerneskade.  Modellen beskriver arbejdsgange for både et intensivt og et lokalbaseret rehabiliteringsforløb	De beskrevne arbejdsgange gøres synlige i en tidslinje og tager udgangspunkt i, at alle forløb er individuelle. Mødet med børnene og familien afspejler denne forståelse	Ja	Ja	Nej, men der bruges evidensbase-rede udrednings-redskaber som f.eks. COPM (Canadian Occupational Performance measure)	<a href="http://www.bcf.dk">www.bcf.dk</a>  <a href="http://www.handicap-regionh.dk/icf/Menu/Aktuelt/Temadag+16+august+2010.htm">http://www.handicap-regionh.dk/icf/Menu/Aktuelt/Temadag+16+august+2010.htm</a>
6.) Samarbejde Kort fortalt  Rødovre Kommune  Danmark, 2012	Til professionelle der arbejder i Rødovre kommune med børn med særlige behov.  Modellen beskriver konkret hvordan opgaverne i praksis	Samarbejdsmodelle n bidrager til håndtering af opgaven med opsporing og tværfagligt samarbejde i forhold til børn og unge med	Der skrives at forældrenes inddragelse skal sikres. Der beskrives ikke	Nej	Nej. Modellen bygger på et erfarings-grundlag som er skabt i to tidligere projekter:: - Lokalise-	<a href="http://www.rk.dk">www.rk.dk</a>



	kan løses. Den systematiserer opgaver der indebærer en tværfaglige indsats også når den går på tværs af sektorer. Central i modellen står information om mødekultur, stafetholder (tovholder) rollen, handlevejledninger og redskaber der styrker den konkrete indsats for børn og unge med særlige behov samt redskaber der letter sagsbehandlingen.	særlige behov	yderligere hvordan dette gøres udover at forældrene inviteres med til møder.		ringsprojekt - Bedre Tværfaglig Indsats	
Navn – Udvikler – Land - Årstal	Målgruppe - Indhold	Formål	Borger / Forældre inddragelse	Anvendelse af ICF eller ICF-CY	Standardiseret	Info og artikler
7.) BømeRAP/LAP Rehabiliterings / Lærings Aktivitets Profil  Kennisentrum Behandelcommunicatie Holland, 1996	Metoden henvender sig til alle der arbejder med planlægning og udførelse af tværfaglig re/habilitering. Det kan være såvel sagsbehandlere i	Formålet med metoden er at sikre en familiecentreret, resultatorienteret og interdisciplinær indsats baseret på en fælles sproglig referenceramme.	Ja, fra start til slut inklusiv målsætning	Ja, den anvendes som fælles sproglig referenceramme.	Anvendes som værende 'best practice'.  Afprøvet, evalueret og implementeret i alle hollandske rehabiliteringsmi	Artikel fra E.Roelofsen et al. 'Development and implementation of the Rehabilitation Activities Profile for children: impact on the rehabilitation team'. Clinical Rehabilitation 2002;16;441. Den downloades her: <a href="http://cre.sagepub.com/cgi/content/abstract/16/4/441">http://cre.sagepub.com/cgi/content/abstract/16/4/441</a>

Center for Hjemeskade Danmark, 2006	kommunen som involverede faggrupper på de enkelte afdelinger, institutioner, specialskoler og re/habiliteringscentre				ljøer (fase 2, 3 og 4).  Afprøvet og implementeret i Danmark på 2 specialskoler, 1 specialbørnehavne samt på Center for Hjemeskade.	Artikel fra forsker Bianca Nijhuis et al. 'Goal setting in Dutch paediatric rehabilitation. Are the needs and principal problems of children with cerebral palsy integrated into their rehabilitation goals?' Clinical Rehabilitation 2008; 22; 348. Den downloades her: <a href="http://cre.sagepub.com/cgi/content/abstract/22/4/348">http://cre.sagepub.com/cgi/content/abstract/22/4/348</a>  Der findes en del materialer som ligger til download på Center for Hjemeskades hjemmeside: <a href="http://www.cfh.ku.dk/boern_og_unge/erhvervet_hjemeskade/bornerap/">www.cfh.ku.dk/boern_og_unge/erhvervet_hjemeskade/bornerap/</a>  Beskrivelse af BørneRAP på God Social Praksis: <a href="http://www.godsocialpraksis.dk">www.godsocialpraksis.dk</a> og indtast BørneRAP i søgefeltet
<b>Navn – Udvikler – Land – Årstal</b>	<b>Målgruppe - Indhold</b>	<b>Formål</b>	<b>Borger / Forældre inddragelse</b>	<b>Anvendelse af ICF eller ICF-CY</b>	<b>Standardiseret</b>	<b>Info og artikler</b>
8.) Samarbejdsmodellen BUT (Børn og Unge på Tværs) Lyngby-Taarbæk Kommune  Danmark, 2009-2010	Målgruppen for modellen er professionelle der arbejder med børn og unge under 18 år, der bor i Lyngby-Taarbæk kommune og som (potentielt)	Formålet er at sikre en tidlig sammenhængende indsats for udsatte børn og unge.	Forældrene inddrages meget tidligt i processen	Nej	Nej	<a href="http://www.ltk.dk/composite(7788).htm">http://www.ltk.dk/composite(7788).htm</a>  Der er en del redskaber og informationer om samarbejdsmodellen. Disse kan downloades fra ovenstående hjemmeside.

	er udsatte.  Modellen beskriver hvordan samarbejdet kan tilrettelægges på 4 niveauer (tidlig opsporing, lokal handling, tværfaglig handling og underretning) afhængigt af problemernes omfang og antallet af involverede aktører. Modellen bruger to væsentlige begreber, stafetholderen og stafetloggen, hvis roller tydeligt beskrives.					
Navn – Udvikler – Land - Årstal	Målgruppe - Indhold	Formål	Borger / Forældre inddragelse	Anvendelse af ICF eller ICF-CY	Standardiseret	Info og artikler
9.) Daglig praksis omkring samarbejdsmodeller  Specialbørnehave Karlebo Hillerød Hospital  Danmark, efter 2007	For medarbejdere i Specialbørnehave Karlebo.  Barnets Bog er udarbejdet på baggrund af projektet 'fælles indsats' (2005-2007).	At give mere tydelige kommunikations- evaluerings- og dokumentationsmod eller som kommer til gavn for barnet og samarbejdspartnere	Ja. Blandt andet bliver mål og ønsker fra forældrene beskrevet samt hvordan indsatsen skal være for	Ja	Nej	<a href="http://www.handicap-regionh.dk/icf/Menu/Aktuelt/Temadag+16+august+2010.htm">http://www.handicap-regionh.dk/icf/Menu/Aktuelt/Temadag+16+august+2010.htm</a> og klik i højre side på 'Sæt viden I bevægelse'.

Navn – Udvikler – Land - Årstal	Målgruppe - Indhold	Formål	Borger / Forældre inddragelse	Anvendelse af ICF eller ICF-CY	Standardiseret	Info og artikler
10.) Den Tværfaglige model Viborg Kommune Danmark, 2010	<p>Modeller retter sig mod alle i Viborg kommune der arbejder med udsatte børn og unge.</p> <p>Modellen rummer den sammenhængende og koordinerede indsats mellem almen- og specialområdet og stimulerer den tidlige forebyggende indsats.</p> <p>Modellen understøtter princippet om, at problemer løses med udgangspunkt i barnets omgivelser,</p>	Formålet er at sikre den bedste hjælp til børn i problemer.	Ja, den tværfaglige model skal sikre at relevante parter bliver inddraget, når det er hensigtsmæssigt i forhold til løsningen af det enkelte barns problemstilling.	Nej	Nej, anvendt i Viborg kommune	<a href="http://viborg.dk/db/Kommune.nsf/0/B344CE75133FEFF1C1257793002E69AA?OpenDocument">http://viborg.dk/db/Kommune.nsf/0/B344CE75133FEFF1C1257793002E69AA?OpenDocument</a>

Navn – Udvikler – Land - Årstal	Målgruppe - Indhold	Formål	Borger / Forældre inddragelse	Anvendelse af ICF eller ICF-CY	Standardiseret	Info og artikler
<p>11.) Shared Care arrangementer ved behandling af svære sindslidelser</p> <p>Odense Universitetshospital</p> <p>Danmark, 2008</p>	<p>Målgruppen er de professionelle der arbejder med patienter med svære sindslidelser der har komplekse behandlingsbehov.</p> <p>Metoden beskriver hvilke interventioner de enkelte behandlere yder i patienternes sygdomsforløb. Det kan dreje sig om forskellige former for shared-care arrangementer som konsultationsarrangementer, liaisonsarrangementer og patientforløbsprogrammer.</p>	<p>Formålet er, at formalisere samarbejdet ved at bidrage til at tydeliggøre rollefordelingen samt bedre planlægning og overvågning af indsatsen mellem praktiserende læge og hospitals- og ambulantspsykiatrien.</p>	<p>Nej, Samarbejdet er rettet mod professionelle</p>	<p>Nej</p>	<p>Kvalitative studier med evaluering af implementering viser, at fagpersonerne er positive over for anvendelsen af princippet i patientforløbsprogrammerne, men de anvender dem imidlertid ikke i daglig praksis.</p>	<p>Om 'Shared Care':  <a href="http://www.regioner.dk/Aktuelt/Arrangementer/Afholdte+arrangementer/Arrangementer+2009/Symposium+om+shared+care+mellem+almen+praksis+og+psykiatrien.aspx">http://www.regioner.dk/Aktuelt/Arrangementer/Afholdte+arrangementer/Arrangementer+2009/Symposium+om+shared+care+mellem+almen+praksis+og+psykiatrien.aspx</a></p> <p>MTV om 'Shared Care' ved skift af permanent blærekateter  <a href="http://www.sst.dk/Nyhedscenter/Nyheder/2009/MTV_Shared_Care_feb2009.aspx">http://www.sst.dk/Nyhedscenter/Nyheder/2009/MTV_Shared_Care_feb2009.aspx</a></p>
Navn – Udvikler – Land - Årstal	Målgruppe - Indhold	Formål	Borger / Forældre	Anvendelse af ICF eller	Standardiseret	Info og artikler

			inddragelse	ICF-CY		
12.) A model for Interdisciplinary Collaboration  Laura R. Bronstein Binghamton University, New York  USA, 2003	Socialrådgivere og andre fagpersoner der.  Giver et teoretisk overblik over de 5 komponenter der udgør interdisciplinært samarbejde og beskriver 4 områder der påvirker samarbejdet. Giver flere bud på anvendelse af modellen i praksis.	Formålet er at forbedre livet for klienterne.  Modellen vil være et generisk redskab der afspejler de komponenter der optimerer samarbejdet mellem socialrådgivere og andre professionelle	Ja	Nej	Nej	<a href="http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12899277">http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12899277</a>
Navn – Udvikler – Land - Årstal	Målgruppe - Indhold	Formål	Borger / Forældre inddragelse	Anvendelse af ICF eller ICF-CY	Standardiseret	Info og artikler
13.) CAF, Common Assessment Framework.  England, 2005 Poland, Lithuania og Portugal, 2008	Kliniske fagpersoner kan bruge denne tilgang på tværs af sektorer for børn og unge fra 0-18 år.  Det er en standardiseret tilgang til vurdering og koordinering af intervention for børn	Formålet er at være med til en tidlig klarlægning af behov for særlig indsats samt at fremme koordinerede indsatser til at imødekomme disse behov.	Ja	Nej	Ja	Kort info om CAF: <a href="http://www.dcsf.gov.uk/everychildmatters/strategy/deliveringservices1/caf/cafframework/">http://www.dcsf.gov.uk/everychildmatters/strategy/deliveringservices1/caf/cafframework/</a>  Håndbog: <a href="http://www.cwdcouncil.org.uk/assets/0000/9081/CAF_Practitioner_Guide.pdf">http://www.cwdcouncil.org.uk/assets/0000/9081/CAF_Practitioner_Guide.pdf</a>

Navn – Udvikler – Land - Årstal	Målgruppe - Indhold	Formål	Borger / Forældre inddragelse	Anvendelse af ICF eller ICF-CY	Standardiseret	Info og artikler
14.) TAC, Team Around the Child Peter Limbrick England, 1990 erne	Handicappede børn med komplicerede problemstillinger under 3 år. Bruges også til større børn.  Systematisering af 'best practices'. Transdisciplinær model.	Et skræddesyet team af 4-5 fagpersoner fra forskellige institutioner eller organisationer grupperes omkring barnet og familien for at yde en sammenhængende indsats overfor familien, når det er påkrævet.	Ja. Model med jævnlige møder og fælles koordinerede målsætninger og handleplaner	Nej.	Nej. Evaluering af modellen viser at forældre og fagpersoner er tilfredse	www.teamaroundthechild.com  Limbrick, Peter (2001). <i>The team around the child: Multi-agency service for children with complex needs and their families</i> . Clifford: Interconnections.  Limbrick, Peter (2007). <i>Working in Partnership through Early Support: Distance learning text. Team Around the Child</i> . Clifford: Interconnections
Navn – Udvikler – Land - Årstal	Målgruppe - Indhold	Formål	Borger / Forældre inddragelse	Anvendelse af ICF eller ICF-CY	Standardiseret	Info og artikler
15.) Vägledning i tvärprofessionellt arbetssätt med arbetsprocessen, ICF och problemlösningsmodellen som verktyg.	Vejledningen kan bruges af fagpersoner som arbejder i rehabiliteringsområdet	Formålet er at forbedre kvalitet for habiliteringsindsats  Manualen er blevet udviklet for at gøre	Ja	Ja	Nej. Implementeret i den svenske Västra Götalandsregion	Håndbog: <a href="http://www.vgregion.se/upload/HoH/Hab/hab-insatser/sa-arb-vi/handbok-ver3-habgbg-100225.pdf">http://www.vgregion.se/upload/HoH/Hab/hab-insatser/sa-arb-vi/handbok-ver3-habgbg-100225.pdf</a>

Habilitering og Helsa. Habilitering Göteborg og Södra Bohuslän.  Sverige, 1994		det lettere at synliggøre fagpersonernes arbejde i forhold til sig selv, mellem professionelle kolleger, i forhold til forskellige instanser, i forhold til patienten og andre samarbejdspartnere.				
Navn – Udvikler – Land – Årstal	Målgruppe - Indhold	Formål	Borger / Forældre inddragelse	Anvendelse af ICF eller ICF-CY	Standardiseret	Info og artikler
16.) Med barnet i centrum En håndbog til arbejdet i de tværfaglige distriktsteam  Billund Kommune  Danmark, 2011	Håndbogen henvender sig til alle der arbejder teambaseret / i distrikter.  Bogen beskriver formålet og de styrende principper for det tværfaglige distriktssamarbejde.  Bilagene indeholder blandt andet inspirationsmateriale til kvalitetsudvikling i det tværfaglige samarbejde.	Håndbogen er udarbejdet for at efterleve Servicelovens og Sundhedslovens bestemmelser om det tværfaglige samarbejde og inddragelsen af børn/ unge, forældre og netværk.  Håndbogen skal således understøtte arbejdet med at skabe en sammenhængende og helhedsorienteret	Ja	Nej	Nej Anvendes i Billund kommune	Håndbog: <a href="http://www.billund.dk/docs/B%c3%b8rn%20og%20Unge/Familie/Med%20barnet%20i%20centrum.pdf">http://www.billund.dk/docs/B%c3%b8rn%20og%20Unge/Familie/Med%20barnet%20i%20centrum.pdf</a>  Billund kommunes hjemmeside: <a href="http://www.billund.dk/rss/site.aspx?p=2135">http://www.billund.dk/rss/site.aspx?p=2135</a>



16.) Med barnet i centrum En håndbog til arbejdet i de tværfaglige distriktsteam	Håndbogen henvender sig til alle der arbejder teambaseret / i distrikter.  Bogen beskriver formålet og de styrende principper for det tværfaglige distriktssamarbejde.  Bilagene indeholder blandt andet inspirationsmateriale til kvalitetsudvikling i det tværfaglige samarbejde.	Håndbogen er udarbejdet for at efterleve Servicelovens og Sundhedslovens bestemmelser om det tværfaglige samarbejde og inddragelsen af børn/ unge, forældre og netværk.  Håndbogen skal således understøtte arbejdet med at skabe en sammenhængende og helhedsorienteret indsats på børne- og ungeområdet samt sikre, at børnene og de unge sammen med deres familie og netværk systematisk bliver inddraget i løsningen af de vanskeligheder, de kan være i.	Ja	Nej	Nej Anvendes i Billund kommune	Håndbog: <a href="http://www.billund.dk/docs/B%c3%b8rn%20og%20Unge/Familie/Med%20barnet%20i%20centrum.pdf">http://www.billund.dk/docs/B%c3%b8rn%20og%20Unge/Familie/Med%20barnet%20i%20centrum.pdf</a>  Billund kommunes hjemmeside: <a href="http://www.billund.dk/rss/site.aspx?p=2135">http://www.billund.dk/rss/site.aspx?p=2135</a>
Billund Kommune  Danmark, 2011						
<b>Navn – Udvikler – Land - Årstal</b>	<b>Målgruppe - Indhold</b>	<b>Formål</b>	<b>Borger / Forældre</b>	<b>Anvendelse af ICF eller</b>	<b>Standardiseret</b>	<b>Info og artikler</b>

Oversigt over et udvalg af samarbejdsmodeller indenfor det sundheds- og socialfaglige område.

Navn – Udvikler – Land – Årstal	Målgruppe - Indhold	Formål	Borger / Forældre inddragelse	Anvendelse af ICF eller ICF-CY	Standardiseret	Info og artikler
17.) Geelsgårdskolen i Virum Danmark, 2010	Geelsgårdskolens personale: Lærere, pædagoger, ergoterapeuter, fysioterapeuter og medhjælpere.  Der afholdes teammøder, planlægningsmøder, koordineringssamtaler, skole-hjem samtaler og revisitationsmøder. Der udarbejdes en individuel elevplan.	At udveksle viden og information. At skabe gensidig respekt og forståelse. At give forældrene indflydelse. At fremme, at forældrene er trygge. At sikre, at forældrene bevarer ansvaret for barnet	Ja	Ja	Nej, men der bruges evidensbase-rede udrednings-redskaber som f.eks. COPM (Canadian Occupational Performance measure)	<a href="http://www.handicap-regionh.dk/icf/Menu/Aktuelt/Temadag+16+august+2010.htm">http://www.handicap-regionh.dk/icf/Menu/Aktuelt/Temadag+16+august+2010.htm</a> og klik i højre side på 'Geelsgårdskolen'.

## Bilag 11 – Om samarbejdsmodeller

Samarbejde er et begreb som bliver anvendt indenfor forskellige faglige områder. Den danske ordbogs<sup>1</sup> definition om samarbejde er: 'arbejde som flere personer, organisationer el.lign. udfører i fællesskab også om det at indgå i et sådant arbejde'. Det defineres også som: 'En fælles anstrengelse for at løse en opgave som kun kan løses ved fælles hjælp' (Hans Lund, danske fysioterapeuters fagfestival 2009).

Der eksisterer forskellige definitioner om de talrige samarbejdsformer der arbejdes med indenfor det social- og sundhedsfaglige område. Herunder fremgår en kort oversigt over aktuelle beskrivelser på de forskellige samarbejdsudtryk der anvendes i Danmark. De første tre definitioner stammer fra Bente Hoeck og Mette Stylsvigs<sup>2</sup> artikel om tværfagligt samarbejde. Eksemplerne i parenteserne er tilføjet af forfatteren.

*Multidisciplinært samarbejde:* Et samarbejde mellem forskellige faggrupper hvor hvert teammedlem har sine egne mål og rapporterer retrospektivt til de øvrige i teamet. Ingen teammedlemmer har i praksis overblik over personens udvikling som helhed. Der er tale om et parallelt arbejde uden fælles mål og uden fælles vidensudvikling. (Dette sker for eksempel når der i forskellige afdelinger arbejdes med forskellige paragraffer i lovgivningen uden, at der koordineres indbyrdes når det drejer sig om samme borger eller klient. Dette kan være en årsag til, at en borger derfor selv ofte bliver tvunget til at være tovholder i sin egen ellers sit barns sag.)

*Interdisciplinært samarbejde:* Et tæt koordineret samarbejde mellem teamets forskellige fagpersoner. Teamet arbejder mod på forhånd aftalte mål (borgerens mål). Viden og ekspertise anvendes med henblik på at støtte borgeren i at nå disse mål. Der sker udvikling af viden og erfaring på tværs af faggrænser. (Samarbejdsmetode 'BørneRAP' understøtter et interdisciplinært samarbejde der sker på en borger/familiecentreret måde og har udviklet flere redskaber til implementering og anvendelse af metoden. Se også informationer under nr.7)

*Transdisciplinært samarbejde:* Et integreret samarbejde mellem teamets forskellige fagpersoner. Samarbejdet udføres som fælles forberedelse og evaluering med henblik på klientens mål. Når et mål er aftalt, udvælges (og evt. superviseres) det mest hensigtsmæssige teammedlem til at forestå arbejdet med borgeren mod dette mål. Der er få gennemgående personer der er involveret i det direkte arbejde med borgeren. (Der findes meget få modeller der beskriver et transdisciplinært samarbejde. Se for eksempel 'Team Around the Child' som er beskrevet under nr.14 i oversigten fra side 8.)

*Krydsdisciplinært tværfagligt samarbejde<sup>3</sup>:* Forskellige faggrupper arbejder sammen om opgaver, som ingen af faggrupperne enkeltvis kan løse. Derfor søges løsninger gennem krydsning af faggruppernes viden. (Denne form for samarbejde sker for eksempel på en intensiv afdeling hvor nogle udfordringer søges løst gennem en blanding af viden mellem sygeplejersker og læger.)

---

<sup>1</sup> <http://ordnet.dk/ddo/ordbog?query=samarbejde>

<sup>2</sup> Bente Hoeck og Mette Stylsvig. Tværfagligt samarbejde. Videnscenter for Hjerneskade, 2004.

<sup>3</sup> Sygeplejeleksikon 2007. Side 372-373.

*Tværasektorielt samarbejde:* Et samarbejde når forskellige afdelinger, forvaltninger og sektorer arbejder sammen i forhold til en bestemt opgave eller en kommunal indsats (Se for eksempel på ungeområdet eller ungdomspolitik)<sup>4</sup>.

Om tværfagligt og tværasektorielt samarbejde skrives der i 'Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet', at dette samarbejde er vigtigt, fordi borgerens situation og rehabiliteringsbehov er mangefacetteret og kræver fleksible, tværfaglige og tværasektorielle løsninger. Samarbejdet vil tit fungere inden for den enkelte institution, fx sygehus, specialskole, erhvervsvirksomhed. Men ofte skal samarbejdet nødvendigvis strække sig ud over institutionens grænser, så fagfolk fra forskellige institutioner eller organisationer skal samarbejde på tværs af sektorer og faggrupper.<sup>5</sup>

### **Forudsætninger for teamsamarbejde**

Et litteraturstudie fra 2010 udført af Syddansk Universitet<sup>6</sup> er kommet frem til forskellige forudsætninger for teamsamarbejde som fremmer rehabilitering. Disse karakteristika er:

- Enighed om efter hvilke kriterier et team skal sammensættes, hvem er med, hvem er koordinator og hvorvidt borgeren skal deltage.
- Fastlæggelse af fælles mål samt hvilke typer af mål der er centrale.
- Fastlæggelse af en fælles plan, hvem gør hvad, hvor og i hvilken rækkefølge.
- Enighed om indikatorer og effektmål for rehabiliteringsindsatsen.
- Enighed om, hvorvidt målet er nået eller ikke, og dermed om en ny rehabiliteringsproces skal iværksættes eller den igangværende skal afsluttes.

Forsker Bianca Nijhuis<sup>7</sup> nævner på baggrund af et litteraturstudie seks grundlæggende elementer som kernepunkter i teamsamarbejde ved rehabilitering af børn. Hun lægger op til, at der yderligere undersøges hvordan de forskellige elementer påvirker hinanden samt hvordan de fremmer eller bremser det interdisciplinære samarbejde. Hun bemærker også, at der desuden er brug for at udforske forældrenes rolle (som ligeværdig samarbejdspartner eller som ekspert) for at optimere teamsamarbejdet og indsats.

### **Tværfagligt samarbejde og evidens**

Viden om dokumentation for tværfagligt samarbejde bliver også beskrevet i samme litteraturstudie fra Syddansk Universitet. Studiet konkluderer, at litteraturen entydigt peger på, at tværfagligt samarbejde på en lang række områder fremmer effekten af rehabilitering sammenlignet med en standardindsats uden fokus på tværfagligt samarbejde. Det tværfaglige samarbejde kan inddeles i grader:

A. Transdisciplinær - Højeste grad af samarbejde

B. Interdisciplinær - Borger-centreret indfaldsvinkel

---

<sup>4</sup> <http://pub.uvm.dk/2002/ungdomspolitik/bilag01.htm>

<sup>5</sup> Rehabiliteringsforum Danmark og MarselisborgCentret, 2004. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet.

<sup>6</sup> Litteraturstudie udarbejdet af Syddansk Universitet, 2010. Tværfaglige teams i rehabilitering – overblik på basis af et litteraturstudie

<sup>7</sup> Bianca Nijhuis et al. A review of salient elements defining team collaboration in paediatric rehabilitation. *Clinical Rehabilitation* 21:195-211,2007

C. Multidisciplinær - Mange forskellige faggrupper arbejder med samme borger, men inden for deres egne faglige rammer - ofte uden kendskab til, hvad de andre gør

D. Unidisciplinær / Intradisciplinær - Kun fokus på egen faggruppe.

Det trans- og/eller interdisciplinære samarbejde (TIDS) kan gennemføres på mange forskellige måder. Studiet nævner desuden ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) som en anvendelig metodisk tilgang til at identificere funktionsevnetab, idet ICF er dynamisk og beskriver funktionsevne i forhold til borgerens omgivelser og personlige forudsætninger. Anvendelse af ICF giver derved fagpersoner mulighed for at anvende et fælles sprog til at forbedre kommunikation og dokumentation i rehabiliteringsindsatsen.

Sundhedsstyrelsens medicinske teknologiske vurdering (MTV) om hjerneskade-rehabilitering<sup>8</sup> viser blandt andet, at rehabilitering i højere grad skal koordineres på tværs af sektorer og internt i regioner og kommuner, hvis der skal sikres sammenhæng og gode resultater. Sundhedsstyrelsen opfordrer til anvendelse af MTV vedrørende brug af evidens.

Afprøvning af ICF i et projekt<sup>9</sup> fra Region Hovedstadens fra 2008 til 2009, viste en markant tilfredshed med at anvende ICF. I kvalitetsprojektet deltog alle danske regioner på det sociale område hvor ICF blev afprøvet som fælles sprog på 23 forskellige regionale tilbud.

---

<sup>8</sup>[http://www.sst.dk/publ/Publ2011/MTV/Hjerneskaderehabilitering/Hjerneskaderehabilitering\\_Sammenfatning.pdf](http://www.sst.dk/publ/Publ2011/MTV/Hjerneskaderehabilitering/Hjerneskaderehabilitering_Sammenfatning.pdf)

<sup>9</sup> <http://www.handicap-regionh.dk/icf2009/>