

Virksomhedsplan 2011-2013

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind – virksomhedsplan og delmål



Rehabilitering	4
• Rehabilitering i RCfM	
Kvalitet	11
• Status på kvalitetssikring i RCfM	
• Standard for diagnosespecifikke rehabiliteringsforløbsbeskrivelser i RCfM	
Udvikling	17
• Formålsbeskrivelse for Udviklingscentret	
Organisation (udkast)	22
• Instanser, opgaver, teams, funktioner og ledelsesform i RCfM	
• Organisatoriske relationer mellem RCfM og Muskelsvindfonden	

REHABILITERING I RCFM

Jeg lærer forskelligheder. Jeg lærer, at det er mig, der lærer. At den mangfoldighed, der findes, er det, som man kan bringe videre. Bringe mulighederne videre. Man kan fortælle folk, at der er nogle muligheder. Uden at man skal begynde at overdrive. For man kan netop ikke putte den personlighed, som de mennesker, man har lært det af, har, ind i andre folk. Men man kan støtte folks personlighed til at kunne nogle ting, så de ikke opgiver. Det, tror jeg, er noget af det allervigtigste.

Tidligere var det sådan, at havde man et handicap som muskelsvind, kunne man uden videre få en pension. Så havde man et grundlag for at kunne leve, og man havde en accept af, at man ikke behøvede at gøre så forfærdeligt mange andre ting. I dag er mange med muskelsvind fantastisk gode til at klare sig selv, og nogle af dem er rollemodeller, som andre skal leve op til, selv om de måske ikke har sådan nogle evner. Det kan godt være hårdt for mange.

Det er en vigtig del af rehabilitering at få nogle ordentlige samtaler i gang, i hele systemet. Det er en af vores hovedopgaver at få folk til at tale sammen, sådan at de forstår hinanden. Så man kan træffe nogle ordentlige beslutninger.

Jeg tror, en af de sværeste ting ved at have så alvorlig en sygdom som muskelsvind er at nå til en forståelse af, at det kræver, at man på et tidspunkt selv bliver i stand til at håndtere tingene. Og hvis man ikke selv bliver i stand til at håndtere tingene, at man så må bruge de faciliteter, som findes. For hvis man bekæmper dem i stedet for, har man ikke en chance. Man bliver nødt til og bruge systemet, selv om det kan være svært at forstå mekanismerne i det. Det er så det, vi må hjælpe med.

(Nogle betragtninger af en rehabiliteringscenterleder)

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind er en sygehusvirksomhed uden senge og egentlige behandlingsafsnit. De fleste kerneydelser finder sted i brugerens hjem og lokale miljø. Hertil kommer en betydelig undervisningsvirksomhed på kurser for brugeren og dennes familie.

Konsulenterne i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind holder det første møde med en ny bruger i hans eget hjem for bedre at kunne forstå brugerens hverdag. I mødet deltager lokale fagpersoner, for eksempel sagsbehandler, hjemmesygeplejerske, fysioterapeut, praktiserende læge eller ergoterapeut. På den måde får alle en fælles forståelse af problemer og muligheder. Efter mødet skriver konsulenterne en rapport og rehabiliteringsplan, der tager udgangspunkt i brugerens behov og ønsker. Planen beskriver de forskellige fagpersoners opgaver på både kort og længere sigt.

Muskelsvind er som regel en fremadskridende sygdom, og det er meget vigtigt at tage højde for nye problemer i tide. Konsulentrappen er detaljeret og grundig, fordi den er basis for fremtidige samtaler, undersøgelser, med videre. Brugeren kommenterer rapporten, inden den sendes til deltagerne i hjemmebesøget, den praktiserende læge og brugerens kontrollerende læge på sygehuset.

Muskelsvind griber ind i så mange sider af brugerens tilværelse, at ingen enkelt fagperson kan være ekspert på det hele. Tværfaglighed er nødvendig. RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds konsulenter er uddannet inden for fysioterapi, ergoterapi, sygepleje, psykologi, pædagogik, socialformidling og medicin. Tilsammen har de ekspertise på de fleste problemer, der skyldes muskelsvind. Især fordi de kender og følger flere brugere med muskelsvind, end nogen andre fagpersoner i Danmark gør. Samtidig sikrer et omfattende internationalt samarbejde, at RehabiliteringsCenter for Muskelsvind er opdateret med den nyeste viden. Men brugerens nærmeste fagpersoner er de lokale specialister i kommuner og regioner. Derfor gør konsulenterne meget for at oplyse, rådgive og inddrage de lokale fagpersoner, når RehabiliteringsCenter for Muskelsvind får henvist en ny bruger.

Muskelsvind er en følge af en neuromuskulær sygdom, som der findes mange af. Nogle er født med symptomer, hos andre viser sygdommen sig først i ungdommen eller voksenalderen. Hos nogle udvikler sygdommen sig år for år, andre oplever kun langsomme, gradvise tab af funktioner. Meget ligner hinanden, fordi svind af muskelvæv er fælles for alle sygdomme, men alligevel er der ikke to ens forløb. Og dermed heller ikke to ens rehabiliteringsforløb. End ikke inden for den

samme type muskelsvindsygdom. Det betyder, at den enkelte har brug for sin egen, individuelt tilrettelagte behandling og rehabilitering.

Nogle brugere er opsøgende og tager selv mange nødvendige kontakter. Andre er afhængige af de pårørendes indsats. Enkelte har ingen nære til at hjælpe sig. Brugerens familie og øvrige netværk er en uadskillelig del af ethvert rehabiliteringsforløb. Alle faglige tiltag virker bedst, når de planlægges og udføres i sammenhæng med hinanden og med brugerens netværk. Brugeren har altid ret til at få sin familie eller andre støttepersoner aktivt og medbestemmende inddraget i rehabiliteringsprocessen.

Muskelsvind kan ikke helbredes. Det betyder, at brugeren altid vil have nogle begrænsninger. Og det er vigtigt at erkende begrænsninger, man ikke kan løbe fra. Så man ikke stiller umulige krav til sig selv og andre. Men det er ingen naturlov, at tabet af fysiske funktioner breder sig til andre evner og færdigheder. De fleste børn med muskelsvind leger ubekymret med andre børn, mange unge får en kæreste og nogle senere børn. Stadigt flere uddanner sig og får job. Personer med muskelsvind kan – som de fleste andre – meget selv. Men det er en forudsætning, at andre også forventer det. Navnlig forældre til et barn med muskelsvind kan have svært ved at stille krav, men det er nødvendigt.

Foreningen Muskelsvindfonden er vigtig for mange brugere og pårørende som et sted, hvor man deler erfaringer med andre med samme diagnose og i en lignende situation. RehabiliteringsCenter for Muskelsvind samarbejder tæt med Muskelsvindfonden, som på en række områder supplerer centret med brugerkurser, selvhjælpsgrupper og andre netværk. Sommerlejre for børn og unge med muskelsvind er en vigtig aktivitet i Muskelsvindfonden.

Især ved sjældne sygdomme som muskelsvind er en forening nødvendig for at kunne opbygge netværk og støttegrupper. I Muskelsvindfonden deler medlemmerne erfaringer, og man udvikler andre former for indsigt i hverdagen med muskelsvind end den viden, som professionelle fagpersoner kan tilbyde.

Som privat interesseorganisation støtter Muskelsvindfonden i øvrigt medlemmerne på områder, hvor RehabiliteringsCenter for Muskelsvind som en upolitisk organisation ikke kan handle.

Rehabilitering handler om at få hjælp til at bruge de muligheder, man har for at skabe et godt liv med muskelsvind. Det kræver viden og samarbejde om viden. Konsulenterne i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind kender de problemer, som muskelsvind giver i hverdagen.

Fysisk, psykisk og socialt. Konsulenterne ved, hvordan de fleste med muskelsvind i Danmark lever. Og de har stor erfaring med at få de mange specialister, der omgiver en person med muskelsvind, til at arbejde sammen.

Men den vigtigste ekspert er brugeren selv, personen med muskelsvind og hans familie. Al rehabilitering tager udgangspunkt i brugerens ønsker og behov. Samarbejdet mellem personen med muskelsvind og specialisterne skal være ligeværdigt med respekt for hinandens værdier.

Typiske ydelser er hjemmebesøg og tværfaglige møder med brugeren, familien og de lokale behandlere med henblik på at finde frem til et handlingsprogram, som tager udgangspunkt i brugerens behov og prioriteringer, og som er med til at sikre den bedste mulige dagligdag for brugeren.

Konsulenterne vejleder om konkrete problemstillinger vedrørende for eksempel boligindretning, hjælpemidler, behandling eller hjælp til at bearbejde kriser, der kan opstå i forbindelse med et svært fysisk handicap.

Andre opgaver er deltagelse i brugerens kontrol på hospitalet for at bidrage med specialviden i den faglige vurdering og for at sikre, at behandlingen bliver fulgt op lokalt. Familiekurser, der orienterer om sygdommen, behandlingsmuligheder, hjælpemidler, med videre, men som også giver brugeren og familien en ramme, hvor det er muligt at træffe andre i en lignende situation. Undervisning af faggrupper i for eksempel boligindretning, fysioterapi, støttepædagogers rolle og ny viden om diagnosticering.

Alle kurser afholdes i rammer, der sikrer at alle i målgruppen uanset funktionsnedsættelse kan deltage. Kurserne forsøges opbygget i moduler, så brugerne over en årrække tilbydes en målrettet undervisning i forhold til tidspunkt for diagnosticering, sygdommens forskellige karakteristika, progressionsniveau, med videre. Kurserne kan suppleres med deltagelse i medlemsgrupper i Muskelsvindfondens regi. Brugernes egne formulerede ønsker indgår så vidt muligt i planlægningen, og kurserne evalueres enkeltvis ud fra målbeskrivelserne og samlet.

Mange familiekurser inkluderer et børnekursus, som afvikles parallelt med voksenprogrammet. Det er hovedsageligt frivillige kræfter, som står for børneprogrammets afvikling. Brugernes egne formulerede ønsker indgår så vidt muligt i planlægningen, og kurserne evalueres enkeltvis ud fra målbeskrivelserne og samlet.

RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds ydelser er systematisk beskrevet med hensyn til formål, målgruppe, indhold og metode på rcfm.dk.

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind definerer rehabilitering som en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagpersoner. 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 og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats.

Med udgangspunkt i definitionen er det konsulenternes mål at omsætte viden, opnået gennem samtale med brugeren og udarbejdelsen af en fysisk status, til en beskrivelse af brugerens handlingsmuligheder. For eksempel vedrørende kompenserende hjælpeforanstaltninger, som sikrer, at brugeren kan udføre de aktiviteter, han eller hun ønsker for at opnå optimal deltagelse.

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind kan fungere som en katalysator for vigtig kommunikation mellem bruger og det offentlige ved at formidle viden om brugerens fysiske funktionsevne og behov for kompenserende tiltag på møder med eller i skriftlige udtalelser til kommunale og amtskommunale sagsbehandlere og beslutningstagere.

I konsulenternes daglige arbejde lægges der vægt på:

- at se brugerens og familiens ressourcer snarere end begrænsninger
- at inddrage brugeren sådan, at vedkommende så vidt muligt kan tage ansvar for egen behandling
- at brugeren selv deltager i møder om vedkommende
- at være til rådighed for det tværfaglige team, der lokalt er omkring brugeren
- at oplyse fyldestgørende om sygdommen og dens forventede udvikling
- at udarbejde en rapport eller et referat fra alle møder med brugere

Med udgangspunkt i definitionen har RehabiliteringsCenter for Muskelsvind følgende overordnede mål:

- at facilitere vidensformidling, kommunikation og samarbejde mellem brugeren, pårørende og fagpersoner
- at brugeren får den fornødne viden og støtte til selv at kunne forstå og forholde sig til de rehabiliteringsmuligheder, som skal afklares i et samarbejde med de pårørende og relevante fagpersoner
- at de relevante fagpersoner får den fornødne viden om muskelsvind og deraf afledte problemstillinger, som har betydning for, at fagpersonerne kan indgå i et tværfagligt og ligeværdigt rehabiliteringssamarbejde med brugeren med udgangspunkt i dennes livssituation og behov
- at viden og støtte, der formidles af RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, så vidt muligt er evidensbaseret og i overensstemmelse med de gældende principper og praksis for rehabilitering
- at sikre et forsat udviklings- og kvalitetssikringsarbejde inden for rehabilitering

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har 20 tommelfingerregler. Vi:

- er interesseret i folk
- bruger vores spørgelyst mere end vores forklarelyst
- sætter mål sammen med brugeren, men er kun faglig ekspert
- giver brugeren den viden, vi har, gerne i flere omgange og ved flere besøg
- lytter indgående til brugerens ønsker og forventninger
- fortæller at rehabilitering og behandling er tilbud, som kan fravælges
- hjælper brugeren til at forstå sine begrænsninger og afdække sine muligheder
- underviser forældre i at stille krav til deres barn med muskelsvind
- prioriterer højt at være ekstra opsøgende over for brugere, som ikke selv magter at tage de nødvendige kontakter
- møder folk ligeværdigt

- prøver at være til stede, når begrænsninger er sværest at tale om og vænne sig til
- ved, at hver bruger er en ener, ikke endnu én i en lang række
- tror at familien kan uddannes til at klare sig selv
- giver brugeren indsigt i at mange lovregler er vejledende og at der er forskel på kommuners serviceniveau
- lever os ind i og respekterer det danske samfunds kulturelle forskelle og forventer at brugeren gør det samme
- oplyser altid en ny bruger om Muskelsvindfondens formål
- støtter brugeren i at oprette selvhjælpsgrupper og rådgive ligestillede
- samarbejder med Muskelsvindfonden om udvikling af rehabilitering
- er åbne for kollegial kritik, fordi rehabilitering er en fællesopgave, ikke et sololøb
- dækker hele landet ligeligt

KVALITET

Status på kvalitetssikring i RCfM

Tidligere tiltag i RCfM-regi vedr. kvalitetssikring

RCfM har i perioden 2005-2007 systematisk defineret 28 ydelser, som centret tilbyder brugere med muskelsvind og deres fagpersoner. Definitionerne beskriver den enkelte ydelses formål, målgruppe, indhold og metode. En forudsætning for at vurdere centrets ydelser og kvaliteten heraf er, at tilbuddene er beskrevet.

I samme periode har RCfM beskrevet, hvad man overordnet forstår ved begrebet rehabilitering, og hvordan man samarbejder med brugeren i rehabiliteringsprocessen. Arbejdet med at beskrive ydelser, arbejdsmetoder og samarbejdsprocesser er i sig selv en løbende kvalitativ proces, der skærper bevidstheden om mål og midler i rehabilitering.

Den Danske Kvalitetsmodel – med ikrafttrædelse sommeren 2009

Såvel de offentlige, som en del af de private- eller foreningsejede hospitaler, herunder RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, er overenskomstmæssigt forpligtiget til at indføre Den Danske Kvalitetsmodel, som med tiden også skal omfatte apoteksvæsenet, som det kommunale regi. Processen med at indføre modellen blev udskudt et år, dvs. fra sommeren 2008 til august 2009.

I RCfM's overenskomst med Region Midt, gældende fra januar 2008, er der indsat en bestemmelse om kvalitet i § 6 stk. 3: "I forbindelse med fremlæggelse af regnskabet afleverer RCfM en status for kvaliteten af de tilbud, som indgår i de behandlingstilbud, som relaterer sig til Sundhedsloven". Overenskomsten siger også, at RCfM's faglige ekspertise og ydelsestilbud skal være på niveau med den nationale og internationale udvikling.

Den Danske Kvalitetsmodel er udviklet til de store, offentlige sygehussystemer og ikke alle ting i denne model kan og skal anvendes af et lille specialcenter som RCfM. I den

forbindelse skal nævnes, at modellen hverken kan eller skal ændres til RCfM's organisation eller ydelser, dvs at RCfM skal akkrediteres/vurderes på de standarder, som er indeholdt i modellen.

Akkrediteringsstandarder

Som led i Den Danske Kvalitetsmodel har Institut for Kvalitet og Akkreditering i Sundhedsvæsenet (IKAS) defineret en række standarder, der inddeles i

1) organisatoriske akkrediteringsstandarder: (Ledelse (6), Kvalitets- og risikostyring (10), Dokumentation og datastyring (4), Ansættelse, arbejdstilrettelæggelse og kompetenceudvikling (5), Hygiejne (5), Beredskab og forsyninger (2) og Apparatur og teknologi (3) i alt 35 standarder). Næsten alle af disse vurderes at være relevante for RCfM.

2) generelle patientforløbsstandarder: (Patientinddragelse (4), Patientinformation og -kommunikation (2), Koordinering og kontinuitet (3), Henvielse (1), Visitation (2), Modtagelse (2), Vurdering og planlægning (5), Diagnosticering (6), Medicinering (6), Observation (2), Invasiv behandling (4), Intensiv behandling (2), Genoplivning (1), Ernæring (2), Rehabilitering (1), Forebyggelse og sundhedsfremme (4), Overdragelse (4), Patienttransport (1) og Ved livets afslutning (2), i alt 54 standarder). Ikke alle af disse vurderes at være relevante for RCfM.

3) sygdomsspecifikke standarder, i alt omfattende 15 sygdomme eller tilstande, hvor ingen er relevante for RCfM.

For en fuldstændig beskrivelse af standarderne henvises til:

<http://www.ikas.dk/Sygehuse/Akkrediteringsstandarder-for-sygehuse.aspx>

Standarderne gælder for alle hospitaler, men afhængig af hvordan dette er organiseret, kan man udelukke standarder, hvis den pågældende organisation ikke varetager en bestemt funktion, som f.eks. invasive procedurer, akut modtagelse, medicinordination

etc. Dette gør sig gældende for en del standarder, hvor RCfM ikke varetager sådan en funktion.

Alle akkrediteringsstandarder er beskrevet overordnet og skal konkretiseres til det hospital, der skal anvende dem. Endvidere skal der udarbejdes indikatorer, således at såvel interne men også udefra kommende akkrediteringsekspertes kan vurdere om de konkretiserede standarder opfyldes.

TAK-systemet

Som led i udviklingen af den Danske Kvalitetsmodel og udarbejdelsen af akkrediteringsstandarderne har IKAS udviklet et EDB-program (TAK), som kan anvendes som led i den samlede akkrediteringsproces og som de eksterne akkrediteringsekspertes vil typisk vil anvende.

Akkretiseringsarbejdet – i RCfM-regi

Ole Gredal er udpeget til at være ansvarlig for kvalitetssikringsarbejdet i RCfM. Der er endvidere nedsat en lille arbejdsgruppe suppleret med Anne-Sophie (samt Jes). Begge medarbejdere har været på kursus i TAK-systemet og på grund af udskydelse af processen har Ole været på det samme kursus hele to gange.

I arbejdsgruppen har en af de første ting være at opdele RCfM i to niveauer. Et ledelsesniveau, hvor en lang række standarder (de organisatorske standarder og f.eks. økonomistyreing og ledelse) udelukkende skal anvendes på dette niveau samt et medarbejder- eller afdelingsniveau, hvor de generelle patientforløbsstandarder (men kun de der er relevante) skal anvendes.

Arbejdsgruppen har indtil videre hver anvendt 6-8 arbejdsdage på de indledende tiltag i akkrediteringsprocessen og har udover kursusdeltagelse konkretiseret og tilpasset de

første 16 standarder i såkaldte tilgrundliggende dokumenter. De tilgrundliggende dokumenter er tilgængelig for alle i RCfM og findes indtil videre på F:\RCfM\kvalitetssikring.

Der vurderes som minimum at restere 40-50 standarder, som skal konkretiseres og tilpasses RCfM, så de dækker de organisatoriske og de generelle patientforløb. Det er planen, at arbejdsgruppen i løbet af efteråret 2010 får udarbejdet de tilgrundliggende dokumenter på de resterende standarder.

Alle medarbejdere samt ledelsen skal i den næste virksomhedsplans periode inddrages i akkrediteringsarbejdet. Dette omfatter dels nedsættelse af endnu en arbejdsgruppe, der skal godkende de tilgrundliggende dokumenter dels alle medarbejdere, der skal have kendskab til og anvender de konkretiserede standarder i de tilgrundliggende dokumenter.

Standard for diagnosespecifikke rehabiliteringsforløbsbeskrivelser i RCfM

Følgende er en beskrivelse af, hvorfor og hvordan forløbsbeskrivelser udarbejdes i RCfM. Her i indgår a) formål, b) indhold og c) udarbejdsplan.

Formål

Der er – mindst – tre formål med udarbejdelse af forløbsbeskrivelser i RCfM.

- Forløbsbeskrivelser skal medvirke til at sikre konsensus blandt medarbejdere i RCfM i forhold til et konkret diagnoseforløb. Dette kan øge sandsynligheden for, at brugeren får glæde af al den ekspertise, der er til stede i RCfM, uanset hvilke konsulenter, brugeren kommer i kontakt med.
- Forløbsbeskrivelser kan kvalificere nye medarbejders viden og kan fungere som en form for checkliste i forbindelse med kontakt med en bruger.
- Forløbsbeskrivelser kan benyttes i forbindelse med kvalitetssikring af det ydede arbejde.

Indhold

Følgende er indeholdt i en forløbsbeskrivelse i RCfM.

Kort introduktion til, hvad en funktionsbeskrivelse er, og hvem der er målgruppen. Endvidere en henvisning til RCfMs sygdomsbeskrivelsen, hvor en sådan er udarbejdet. Herefter følger en beskrivelse af forløbsbeskrivelsens opbygning, herunder blandt andet: at en ydelse kun nævnes første gang, den er aktuel, med mindre nogle helt særlige forhold gør sig gældende; at der kun beskrives RCfMs interventioner og ikke alle de andre interventioner, der iværksættes i det øvrige system omkring brugeren og dennes familie; at der kun linkes første gang en ydelse er nævnt, og ikke senere i forløbsbeskrivelsen, selv om ydelsen også er aktuel på dette tidspunkt.

Efter interventionerne er i parentes nævnt den forventede behandlings-/ventetid.

Derefter følger:

- Kort sygdomsgennemgang inddelt efter relevans ud fra den konkrete diagnose, eksempelvis ud fra alder barn/ung/voksen eller ud fra andre forhold, der er diagnosespecifikke.

- RCfMs ydelser sat i relation til den ovenfor nævnte sygdomsgennemgang
- Områder medarbejdere i RCfM skal være særligt opmærksomme på i forhold til ovenfor nævnte gennemgang
- Dato for sidste justeringer i forløbsbeskrivelsen

Udarbejdelsesplan

Forløbsbeskrivelserne udarbejdes

- Ud fra ICF-terminologi
- Af en eller flere medarbejder i RCfM
- Med en tovholder i UC og efter en plan udarbejdet i UC

UDVIKLING

Formålsbeskrivelse for Udviklingscentret

Udviklingscentret er en afdeling under RehabiliteringsCenter for muskelsvind (RCfM), som har til formål at indsamle, udvikle og formidle viden til forbedring af rehabilitering af personer med muskelsvind.

Baggrund

RCfM får henvist hovedparten af personer med muskelsvindsygdomme i Danmark. Eksempelvis registrerer centret næsten 100 % af personer med diagnoserne Duchennes muskeldystrofi, spinal muskelatrofi type II og amyotrofisk lateral sclerose. Siden 1976 har RCfM – siden Udviklingscentret - samlet unikke data om neuromuskulære patientpopulationers epidemiologi, klinik, rehabilitering og hverdagsliv og formidlet viden om disse i fagtidsskrifter, bøger og i medlemsbladet Muskelkraft.

Siden 1985, hvor Udviklingscentret blev oprettet, har RCfM genereret og formidlet viden om de fysiske, psykiske og sociale følger til muskelsvind, om hjælpemidler, uddannelse, behandlingsmetoder og inddragelse af brugerperspektivet i rehabilitering. Viden, der har medvirket til at optimere rehabiliteringen, så brugeren kan leve bedst og længst muligt i selvvalgte omgivelser. For at sikre at projekterne til udvikling af viden har betydning for personer med muskelsvind, er projekterne blevet igangsat ud fra det kendskab, der er opsamlet i RCfM og Muskelsvindfonden om de problemer, som personer med neuromuskulære sygdomme møder i deres livsforløb. Projekterne er planlagt og gennemført i en logisk rækkefølge, så de så vidt muligt er sammenhængende og bygger på hinanden. Da antallet af personer med neuromuskulære sygdomme er begrænset i Danmark, har UC i flere tilfælde gennemført projekter i et samarbejde med norske og svenske rehabiliteringsafdelinger samt med Marselisborgcentret.

Siden 1976 har RCfM haft et nært samarbejde med de førende udenlandske forskere og klinikere, og har således bidraget til at holde danske klinikere og personer med muskelsvind opdaterede med hensyn til den nyeste viden om forskning og behandling.

Samarbejdet med europæisk og amerikanske fagpersoner er systematiseret og intensiveret gennem European Neuromuscular Centre (ENMC), og senere Treat NMD (Neuro Muscular Disorders) bl.a. ved afholdelse og deltagelse i fælles workshops om aktuelle emner.

Udvikling og opsamling af viden

Udviklingsprojekter som gennemføres i udviklingscentret har til formål at indsamle og formidle viden til at forbedre mennesker med muskelsvinds samlede levevilkår på det fysiske, psykiske og sociale område. Projekterne tager som sådan udgangspunkt i WHO's klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand (ICF) og belyser

- sygdommenes naturhistorie og epidemiologi
- personer med muskelsvinds aktivitet og deltagelse i hverdagslivet
- personen med muskelsvinds omgivelser
- eksisterende og nye metoder inden for rehabilitering af muskelsvind

Projekterne skal bygge på den viden som opsamles i RCfM og have relevans for RCfM's brugere. UC's medarbejdere kan indgå i projektarbejde som projektledere, projektmedarbejdere eller som vejledere for interne og eksterne projektmedarbejdere. Alle projekter, der påtænkes opstartet i RCfM, skal præsenteres på et UC-møde. Ved første præsentation vurderes, om projektet skal karakteriseres som ide – og afvente nærmere – eller om der skal udarbejdes projektbeskrivelse med formål, metoder, ressourcer og tidshorizont for projektet. Projekterne prioriteres efter relevans, ressourcer, omfang og gennemførlighed. Den færdige projektbeskrivelse skal godkendes på UC-møde,

hvor projektet drøftes m.h.p iværksættelse (plan, ressourcer, økonomi m.v.). Projekter betragtes ikke som afsluttede, før de er formidlet. På hjemmesiden www.RCfM.dk orienteres løbende om iværksatte og afsluttede projekter.

Udviklingscentrets opgaver er også at

- at stimulere eksterne forskningsmiljøer og at inddrage dem i udviklingsprojekter
- at indgå i nationale og internationale samarbejdsteam/projekter til udvikling af viden og standarder om rehabilitering af personer med muskelsvind

Formidling

Udviklingscentrets medarbejdere skal:

- Publicere og præsentere egne forskningsresultater i relevante faglige og videnskabelige sammenhænge.
- Beskrive forskningsresultater til brug for brugerne i medlemsbladet "Muskelkraft", på hjemmesiden, i rapporter og/eller på temadage.
- Indhente relevant viden til formidling internt til kollegerne, på RCfM's hjemmeside og til Muskelsvindfonden.
- Gennemgå og evt. revidere sygdomsbeskrivelserne en gang årligt.

Koordinering

Udviklingscentret skal i samarbejde med sekretariatet:

- Planlægge og koordinere afholdelse af Brickless – et skandinavisk tværfagligt rehabiliteringsmøde. Mødet afholdes med halvandet års mellemrum sammen med

fagpersoner fra Skandinavien. UC's medarbejdere indgår sammen med kolleger fra RCFM i udarbejdelsen og justeringen af de skandinaviske konsensusprogrammer.

- Indgå i planlægningsgruppen for den årlige nationale konsortiedag. Et fagmøde for og med RCFM's samarbejdspartnere på de neurologiske (børn og voksen), patologiske og genetiske afdelinger. Konsortiedagen afholdes første mandag i september.
- Iværksætte, koordinere og formidle RCFM's treårige virksomhedsplan og sikre en løbende evaluering og implementering af virksomhedsplanens delmål.
- Være ansvarlig for justering og vedligehold af RCFM's hjemmeside.

Organisation

Udviklingscentret grundfinansieres af statsmidler, idet 18,7% af RCFM's finansiering er målrettet forsknings- og udviklingsarbejde. Der søges endvidere fondsmidler til gennemførelse af de enkelte projekter.

Udviklingscentret består pt af syv faste medarbejdere (Direktør Jes Rahbek, læge dr.med. Ole Gredal, fysioterapeut ph.d. Birgit Steffensen, ergoterapeut MSI Ann-Lisbeth Højberg, fysioterapeut ph.d.stud. Ulla Werlauff, webredaktør cand.phil. Rasmus Dahl, journalist phd.stud. Jørgen Jeppesen). RehabiliteringsCentrets medarbejdere indgår løbende i projektarbejdet.

Der afholdes fire møder årligt. Faste punkter på dagsordenen er :

- Status på aktuelle projekter.
- Drøftelse af evt. nye projekter, herunder prioritering og ressourcer,
- Referat fra afholdte møder/seminarer/workshops.
- Nyt til hjemmesiden.

- Kommende møder/kalender.
- På årets sidste møde: Gennemgang/revision af sygdomsbeskrivelser, opsamling af året mhp. kort årsrapport.
- På årets første møde: Gennemgang af samtlige projekter (ide, beskrevne, aktuelle) m.h.p. prioritering af mål og ressourcer i det kommende år

Der laves et kort beslutningsreferat fra møderne, som lægges på RCfM's intranet til brug for medarbejdere og bestyrelse.

ORGANISATION (udkast)

Instanser, opgaver, teams, funktioner og ledelsesform i RCfM

	Instans – Opgave	Teams	Funktioner	Ledelsesform
Organisation	Bestyrelse, bestyrelsesmøder	Bestyrelse, direktion, sekretariat	Indkaldelse, dagsorden, afrapportering, referat	Organisatorisk
	Økonomi- og budgetmøder	Direktion, ledelsesgruppe	Strategimøder	Organisatorisk
	Overenskomst Budget Regnskab	Direktion, cheflæge, sekretariat, økonomiafdeling	Udarbejdelse Godkendelse Behandlings- opgørelse	Organisatorisk og faglig
	Personalestrategi og – udvikling	Direktion, cheflæge	MUS-samtaler	Organisatorisk og faglig
	Centermøder	Direktion, cheflæge, sekretariat, konsulenter, UC, IT	Indkaldelse, dagsorden, referat	Organisatorisk og faglig
Udvikling	Udviklings- og forskningsprojekter	Direktion, cheflæge, UC	Strategimøder, koordinering, projektudførelse	Organisatorisk og faglig
Konsultation	Visitation, arbejdstilrettelæggelse	Cheflæge, sekretariat, konsulenter	Behovsvurdering	Faglig
	Ydelse, rehabilitering	Cheflæge, sekretariat, konsulenter	Afvikling	Faglig

1. Organisatoriske relationer mellem RCfM, staten (sundhedsloven, Sundhedsstyrelsen, mv.) og regionerne (driftsoverenskomst, mv.)
2. Organisatoriske relationer mellem RCfM og Muskelsvindfonden

