



RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

Virksomhedsplan 2008-2010

Indledning 2

Rehabilitering 3

Udviklingscenter 6

Kvalitetssikring 8

Organisation 11

Bilag 13

Indledning

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind formulerede sin første 3-års virksomhedsplan i 2005 med det formål at arbejde mere systematisk med såvel langsigtede hensigter som kortsigtede delmål. I Virksomhedsplan 2005-2007 blev det forudsat, at planen skulle revideres ved udgangen af 2007, blandt andet med et nyt afsnit om kvalitetssikring. Revisionen foreligger her som Virksomhedsplan 2008-2010.

Virksomhedsplanen er et dynamisk arbejdsredskab, som bliver til i dialog med centrets bestyrelse. Den er medarbejdernes faglige forståelse af den opgave, som er angivet i centrets vedtægter, driftsoverenskomsten med regionerne og lovgivningen vedrørende de private specialsygehuse.

Den forrige virksomhedsplan rummede en epidemiologisk oversigt, en historisk projektoversigt samt en række bilag, som af pladmæssige grunde ikke er medtaget i denne revision. Interesserede henvises til rcfm.dk, hvor planen kan ses i sin helhed.

Hvert år vedtages en række delmål med udgangspunkt i virksomhedsplanen. Delmålene for perioden 2005-2007 samt status på deres opfyldelse kan ses i bilag 1.

December 2007

Jes Rahbek, direktør

Rehabilitering

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 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

En stor del af af RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds indsats foregår i brugerens hjem og lokale miljø. Hertil kommer en betydelig undervisningsvirksomhed på kurser for brugeren og dennes familie.

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 bedst mulige dagligdag for brugeren. En *konsulentrapport* beskriver og uddyber det aftalte handlingsprogram.

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.

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

Det er konsulenternes mål at omsætte viden, opnået gennem samtale med brugeren og udarbejdelsen af en fysisk status, i 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 regionale 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 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

Udviklingscenter

I Danmark findes der ikke en specialafdeling alene for neuromuskulære sygdomme på et førende universitetssygehus. Det betyder, at den medicinske forskning og udvikling på området foregår mindre systematisk end i en række større lande. Omvendt har Danmark i modsætning til de fleste andre sammenlignelige lande, herunder de skandinaviske, et landsdækkende specialcenter for rehabilitering af personer med neuromuskulære sygdomme.

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind er det sted i Danmark, hvor der er registreret flest personer med muskelsvind, og der er siden 1976 samlet unikke data om neuromuskulære patientpopulationers epidemiologi, klinik, rehabilitering, hverdagsliv, med mere.

Siden 1985 har RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds udviklingscenter skabt mere viden om hjælpemidler og behandlingsmetoder, der kunne sætte brugeren i stand til at leve bedst muligt og længst muligt i selvvalgte omgivelser. Udviklingscentret har især arbejdet med følgende:

- Beskrivelse af sygdommenes naturhistorie og epidemiologi
- Undersøgelse af aktivitet og deltagelse i hverdagslivet
- Forbedring af fysiske undersøgelsesmetoder
- Undersøgelse af børn og unges indlæring og skolegang
- Vurdering af eksisterende metoder inden for behandling og hjælpemidler
- Vurdering af nye metoder inden for behandling og hjælpemidler

En højt prioriteret opgave har fra begyndelsen været formidlingen af specialviden til fagpersoner i social- og sundhedssektoren, ligesom man har bestræbt sig på at stimulere eksterne forskningsmiljøer til at samarbejde om projekter.

Med udgangspunkt i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind's definition af rehabilitering prioriterer udviklingscentret:

- projekter der både undersøger brugerens fysiske funktionsevner, aktivitet og deltagelse
- projekter der fokuserer på anvendelse af videnskabelige metoder
- at projekter ikke betragtes som afsluttede, før de er formidlet

Kvalitetssikring

De offentlige sygehuse er i gang med at indføre Den Danske Kvalitetsmodel, som med tiden skal omfatte hele sundhedsvæsenet. Herunder private sundhedsinstitutioner, der har aftaler med det offentlige, f.eks. RehabiliteringsCenter for Muskelsvind. Rehabilitering i kommunalt regi indgår også i arbejdet med kvalitetsmodellen.

Hvordan RCFM skal omfattes er imidlertid på ingen måde klart endnu. Hvilke standarder skal vi definere? Hvilke indikatorer skal vi anvende til måling af standardens opfyldelse? Det gives der foreløbig ingen svar på, hverken fra centralt hold eller Region Midt, vores hjemregion. Den Danske Kvalitetsmodel udvikles til de store, offentlige sygehussystemer, og for at kunne bruges i et lille specialcenter som RCFM skal modellen tilpasses, sandsynligvis temmelig meget.

Institut for Kvalitet og Akkreditering i Sundhedsvæsenet (IKAS), som leder arbejdet med at indføre Den Danske Kvalitetsmodel, har meddelt RCFM og en række andre private og foreningsejede hospitaler og klinikker, at de individuelt vil blive informeret om, hvordan de skal inkluderes. I den forbindelse vil IKAS også give mulighed for at uddanne medarbejdere til formålet. Det forventes, at RCFM bliver nærmere orienteret i løbet af vinteren 2007-2008. Men sandsynligvis vil der gå et par år, inden RCFM arbejder efter myndighedsgodkendte kvalitetsstandarder.

I den nye overenskomst med Region Midt, som får virkning fra 1. 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 RCFMs faglige ekspertise og ydelsestilbud skal være på niveau med den nationale og internationale udvikling.

En forudsætning for at vurdere centrets ydelser er, at tilbuddene er beskrevet. 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.

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.

Indførelsen af Den Danske Kvalitetsmodel indebærer, at RCFM skal udpege afgrænsede, vigtige dele af sin virksomhed inden for områderne *generelle forløb* (for eksempel visitationsprocedure), *sygdomsspecifikke forløb* (for eksempel afhjælpning af respiratoriske problemer hos personer med Duchennes muskeldystrofi) og *organisatoriske forhold* (for eksempel uddannelse af medarbejderne). De udvalgte aktiviteter skal formuleres i standarder, hvis opfyldelse er målbar ved hjælp af en række indikatorer.

Kvalitetsarbejdet i RCFM vil i perioden 2008-2010 være fokuseret på med vejledning fra IKAS at gennemføre denne standardiseringsproces.

Det bør i samme periode vurderes, om der også skal aftales standarder med vigtige samarbejdspartnere, for eksempel respirationscentrene.

Medarbejdernes kvalifikationer har afgørende betydning for kvaliteten og for kravet om, at centrets faglige ekspertise er på niveau med national og international standard. Det betyder, at medarbejderne skal efter - og videreuddanne sig i fornødent omfang.

I den forbindelse er det væsentligt at have for øje, at samarbejdskompetencer er vigtige at udvikle, når fundamentet i rehabilitering hviler på tværfaglighed i skiftende teams.

RCFMs udviklingscenter har en nøglerolle i forhold til kravet om at kunne måle sig med internationale standarder. Udviklingscentret skal sikre, at ny viden om behandling og rehabilitering bredt forstået omsættes til en dansk praksis i indsatsen for personer med neuromuskulære sygdomme.

Brugertilfredsmålinger er en metode til kvalitetssikring, som tidligere har været anvendt i RCFM i sammenhæng med medlemsundersøgelser i Muskelsvindfonden, senest i 2002. Det bør overvejes, om tiden er inde til at foretage en lignende brugermåling igen.

Deltagerevaluering på RCFMs kurser har i mange år været en fast rutine.

I et specialiseret rehabiliteringscenter vil der være vigtige områder, som falder udenfor det, der i øvrigt i de centraliserede sygehus- og sundhedssystemer defineres som kvalitet. RCFM blev netop skabt af brugerne - med efterfølgende politisk godkendelse - fordi personer med muskelsvind ikke passer ind i et almindeligt produktionsorienteret behandlingssystem.

Man kan forenklet sige, at sygdom kvalitetsmåles på raskhed, mens rehabilitering måles på deltagelse. Og når man læser RCFMs definition på rehabilitering, er det tydeligt, at meget skal fortolkes i den individuelle brugers konkrete situation.

Det betyder, at der er dele af RCFMs virksomhed, der unddrager sig standardiseret bedømmelse. Og det betyder måske også, at brugeren selv har et betydeligt medansvar for kvaliteten af sin rehabilitering.

Organisation

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind er en selvejende institution, grundlagt i 1976 på initiativ af patientforeningen Muskelsvindfonden. Centret drives som et privat specialsygehus for personer med neuromuskulære og beslægtede sygdomme i henhold til sundhedslovens paragraf 79. Staten betaler centrets drift, og alle ydelser efter sundhedsloven er gratis for brugerne. Centret har pr. 1. januar 2008 2.000 brugere fordelt på 36 diagnoser. De 10 største diagnosegrupper udgør cirka 80 procent af brugerne.

Centrets bestyrelse udpeges af patientforeningen Muskelsvindfondens repræsentantskab for et år og kan bestå af 3-10 medlemmer, som skal inkludere brugere af centret, direktøren for Muskelsvindfonden og en medarbejder i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har afdelinger i Hellerup og Århus, som dækker henholdsvis øst og vest for Storebælt. Århus-afdelingen er centrets hovedsæde.

Den daglige ledelse varetages af en direktør. 4-6 gange årligt afholdes fællesmøde for alle centrets medarbejdere med langsigtet planlægning og faglig udvikling som hovedpunkter.

Den daglige administration har til opgave at registrere og journalisere brugerne; at planlægge og koordinere hjemmebesøg og tværfaglige møder hos brugerne; at varetage kontakt til brugere, familie og fagpersoner; at føre regnskab over for regionerne; at varetage budgettering, regnskabsføring og personaleadministration.

Det faste personale består pr. 1.1. 2008 af 27 medarbejdere: 1 direktør (læge), 4 sekretærer og 1 IT medarbejder, 17 rehabiliteringskonsulenter (4 fysioterapeuter, 4 ergoterapeuter, 3 sygeplejersker, 2 psykologer, 2 socialrådgivere, 1 læge, 1 pædagog), 1 kursus konsulent, 3 udviklingsmedarbejdere (2 fysioterapeuter, 1 ergoterapeut).

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind følger godkendte overenskomster på arbejdsmarkedet. Ansættelsesforhold er i øvrigt reguleret med en husaftale samt en individuel kontrakt og funktionsbeskrivelse for den enkelte medarbejder. Funktionsbeskrivelsen gennemgås på en årlig medarbejdersamtale.

En intern sikkerhedsorganisation med repræsentation af ledelse og medarbejdere påser, at der med passende mellemrum gennemføres en arbejdspladsvurdering vedrørende ergonomi, indeklime og psykisk arbejdsmiljø.

Ledelse og medarbejdere i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, Muskelsvindfonden, Handshake og Musholm Bugt Feriecenter har et samarbejdsudvalg og et medarbejderråd, som mødes ca. 4 gange årligt for at diskutere fælles anliggender.

Bilag 1. Delmål 2005-2007. Status på opfyldelse

1	<p>ALS-patientgruppen i RCFM er større end forudset, da den permanente bevilling til området blev vedtaget med virkning fra 2003. Der iværksættes derfor straks (juni 2005) overvejelser om strategi for at få øget RCfMs budget med virkning fra 2006.</p> <p><u>Status:</u>RCFM har fået øget sin faste bevilling fra og med 2007.</p>
2	<p>Delmål: Det skal afklares, om RehabiliteringsCenter for Muskelsvind bør iværksætte en opsøgende indsats overfor en række neuromuskulære diagnoser, for eksempel polyneuropatier, som ikke i dag er omfattet af centrets tilbud. Beslutning: Der afholdes en lukket konference for medarbejdere og bestyrelse, som skal besvare spørgsmålet ”Hvad er muskelsvind (i Danmark)?”. Afledte spørgsmål er bl.a.: Har RCFM og MSF de samme målgrupper? Hvad betyder de nye regioner for RCFMs patientgrundlag? Hvordan sikres den nødvendige tilførsel af ressourcer ved eventuel udvidelse af diagnosegrupper?</p> <p><u>Status:</u> Der kan ikke foretages en skarp afgrænsning af tilgrænsende diagnoser, men det vurderes, at det potentielle antal henvisninger, som hovedsageligt forventes at komme fra de neurologiske afdelinger på Århus Sygehus og Rigshospitalet, vil være så begrænset, at de kan rummes inden for RCFMs eksisterende ressourcer.</p>
3	<p>Delmål: Diagnosen på alle brugere i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind skal, i det omfang det er muligt, verificeres genetisk. Beslutning: Brugere med SMA, DMD og LGMD, som ikke har en genetisk verificeret diagnose, opfordres hertil via brev fra RCFM med forklaring om det hensigtsmæssige heri og procedure herfor. Grønt lys er givet fra Jens Michael Hertz (Klinisk Genetisk afd., Århus Sygehus) og Johannes Jakobsen (Neurologisk Afd., Århus Sygehus).</p> <p><u>Status:</u> Hvis hele diagnosegrupper skal systematisk genetisk verificeres, kræver det et selvstændigt projekt som SMA-projektet, der er afsluttet i efteråret 2006. Det er nu rutine, at RCFM-konsulenterne, når de støder på brugere, der ikke er genetisk verificerede, drøfter med vedkommende, om det ønskes og i øvrigt tjener et formål.</p>
4	<p>Delmål: Kriterier for, hvornår brugeren bør tilbydes hvilke ydelser, skal beskrives tydeligere. For eksempel i form af flere konsensusprogrammer. Beslutning: På grundlag af problemformulering udarbejdet af Susanne Berthelsen skrives udkast til kriterier for RCfMs</p>

	<p>prioritering af ydelser, når brugeren er visiteret. Kriterierne skal offentliggøres på vores hjemmeside.</p> <p><u>Status:</u> Der er udarbejdet konsensusprogrammer om SMA og DM. I øvrigt er delmålet videreført i Delmål 10.</p>
5	<p>Delmål: Det skal undersøges, om der er brugergrupper, som ikke modtager eller tilbydes ydelser, de bør tilbydes. Beslutning: Oplæg udarbejdet af Asger Frost og Lisbeth Sander behandles på centermøde i august 2005, hvor der tages stilling til videre behandling.</p> <p><u>Status:</u> Delmålet er videreført i Delmål 10.</p>
6	<p>Delmål: RehabiliteringsCenter for Muskelsvind skal have en mere aktiv hjemmeside.</p> <p>Beslutning: På kort sigt gøres RCFMs indgang og menuer på www.muskelsvindfonden.dk tydeligere. Mindre justeringer af indhold overvejes. På længere sigt gennemføres med ekstern konsulentbistand en analyse af ”koncernens” web-strategi, hvorpå beslutninger om RCFMs fremtidige hjemmeside og kommunikation i øvrigt baseres.</p> <p><u>Status:</u> RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har ultimo august 2007 åbnet ny hjemmeside med professionelt design og funktionalitet. Jørgen J er redaktør. Anne Sophie (med Lisbeth som stand in) assisterer med opdatering, mv.</p>
7	<p>Delmål: Data i RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds ambulatoriefunktion for personer med Duchennes muskeldystrofi skal evalueres med henblik på eventuel justering af dataindsamling, målgrupper, mv.</p> <p><u>Status:</u> 10 brugeres dataregistreringer er udvalgt til test af datakvalitet og forskningsmuligheder. En sammenfatning forventes klar i efteråret 2007, hvor alle ”muskulotorie-medarbejdere” – inklusive de, der samler kvalitative oplysninger – samles til en diskussion om fremtidig dataregistrering.</p>
8	<p>Delmål: Det skal vurderes, om virksomhedsbeskrivelsen skal udbygges med selvstændige kapitler om kommunikation og kvalitetssikring.</p> <p><u>Status:</u> Spørgsmålet om et kapitel om kommunikation udskydes til en senere Delmåls-periode. Kalitetssikring indgår i Delmål 2006-2007, som har kvalitetsudvikling- og sikring som</p>

	overordnet tema.
9	<p>Virksomhedsbeskrivelsen skal justeres en gang årligt og revideres senest ved udgangen af 2007.</p> <p><u>Status:</u> Der er beskrevet Delmål i 2005 og 2006.</p>
10	<p>RCFMs ydelser skal beskrives enkeltvis med afsnit om indhold, kriterier for visitation og metode.</p> <p><u>Status:</u> En komplet og systematisk beskrivelse af samtlige RCFMs ydelser afsluttes august 2007. Ydelsesbeskrivelserne lægges på hjemmesiden, og der fremstilles også et trykt ydelseskatalog. Der er desuden udgivet en pjece om rehabilitering og muskelsvind, som beskriver RCFMs arbejdsmetoder og faglige holdninger.</p>
11	<p>Alle brugere, inklusive personer med ALS, skal visiteres på fælles møde, da den overordnede rehabiliteringsmålsætning er ens. Som udgangspunkt kan alle RCFMs konsulenter indgå i ALS-arbejdet.</p> <p><u>Status:</u> Praksis er stadig, at visitation foregår særskilt. Nogle medarbejdere arbejder udelukkende med ALS, og nogle arbejder aldrig med ALS. Det vurderes nu (august 2007), at den gældende praksis er den mest hensigtsmæssige.</p>
12	<p>Der skal udarbejdes en skabelon for visitationsnotatet/referatet.</p> <p>Det skal afklares, om visitationsmødet skal deles op i flere typer møder (visitationsmøde, rehabiliteringsmøde, temamøde, orienteringsmøde, etc.).</p> <p>Visitationsmødet skal have en fast ordstyrer/mødeansvarlig.</p> <p>Efter visitationsmødet skal brugeren have besked om forventet tidshorisont.</p> <p><u>Status:</u> Der er udarbejdet skabelon for visitationsnotatet/referatet. Visitationsmøde strukturen er blevet ændret, og der er indført fast mødeansvarlig og ordstyrer. Der er vedtaget struktur for de 4-5 årlige centermøder. Brugere får besked om forventet tidshorisont.</p>