

Sundhedsplanlægning
Skottenborg 26
Postboks 21
DK-8800 Viborg
Tel. +45 8728 5000
www.regionmidtjylland.dk

midt
regionmidtjylland

**Driftsoverenskomst mellem
Rehabiliteringscenter for Muskelsvind
og
Region Midtjylland**

Dato 06.01.2009
Sagsbehandler:
Tel. +45 8728 4434
holgerschildt.knudsen@stab.rm.dk
Sagsnr.: 1-30-57-06

Indledning

Denne overenskomst indgås i henhold til (lov nr. 546 af 24. juni 2005) Sundhedslovens §§ 75, stk. 3 og 79, stk. 2 mellem Region Midtjylland og Rehabiliteringscenter for Muskelsvind.

§ 1

Overenskomstens rammer

Stk. 1:

Denne overenskomst omfatter den del af Rehabiliteringscenter for Muskelsvinds virksomhed, som relaterer til Sundhedsloven.

Stk. 2:

Den økonomiske ramme for denne virksomhed udmeldes årligt af ministeren for sundhed og forebyggelse.

Stk. 3:

Rehabiliteringscenter for Muskelsvind har det fulde virksomhedsansvar for at behandlingstilbudet under Sundhedsloven drives i henhold til gældende lovgivning med Region Midtjylland som administrativ tilsynsmyndighed.

§ 2

Rehabiliteringscenter for Muskelsvinds behandlingstilbud

Stk. 1:

Rehabiliteringscenter for Muskelsvinds ydelser består af behandlingstilbud til personer med muskelsvind og andre neuromuskulære sygdomme. Behandlingstilbudene er nærmere beskrevet i bilag 1.

Stk. 2:

Patienter henvises i henhold til Sundhedsloven fra hospitaler, praktiserende læger eller speciallæger. Henvisnings- og visitationsretningslinier fremgår af bilag 2.

Stk. 3:

Rehabiliteringscenter for Muskelsvind forpligter sig til at sikre, at den faglige ekspertise og behandlingstilbud er på niveau med den nationale og internationale udvikling.

Stk. 4:

Rehabiliteringscenter for Muskelsvinds Sundhedsfaglige personale forestår den endelige visitation til og plan for behandling.

Stk. 5:

Såfremt behandlingstilbudet inden for den virksomhed, som relaterer sig til Sundhedsloven, ændres væsentligt, skal der forinden optages forhandlinger mellem driftsoverenskomstens parter med henblik på ændring af aftalen.

§ 3

Indberetning til landspatientregisteret

Stk. 1:

Rehabiliteringscenter for Muskelsvind er forpligtet til løbende at indberette oplysninger vedrørende patienter behandlet i relation til nærværende aftale til Sundhedsstyrelsens Landspatientregister (jf. bekendtgørelse nr. 1193 af 7. december 2004).

Stk 2:

Rehabiliteringscenter for Muskelsvind er forpligtet til at sikre, at indberetningen er i overensstemmelse med det dataindhold, der er beskrevet i den til enhver tid gældende beskrivelse af "Fællesindhold for basis registrering af sygehuspatienter", som udfærdiges af Sundhedsstyrelsen.

Stk 3:

Det påhviler Rehabiliteringscenter for Muskelsvind at dokumentere, at indberetningen har fundet sted.

Stk 4:

Indberetningen er fra 1. januar 2010 forudsætning for afregning med borgerens hjemregion.

§ 4

Oplysning om behandlingstidspunkt og alternativer til borgeren

Stk 1:

Senest otte hverdage efter modtagelse af henvisningen skal Rehabiliteringscenter for Muskelsvind oplyse borgeren om behandlingstidspunkt.

Stk 2:

Hvis ventetiden til behandling mv. overstiger 1 måned, påhviler det det Rehabiliteringscenter for Muskelsvind, som snarest muligt efter modtagelsen af henvisningen at oplyse borgeren om retten til at vælge behandling mv. på et af de øvrige sygehuse, klinikker mv., som regionerne i fællesskab har indgået aftale med.

Stk 3:

Rehabiliteringscenter for Muskelsvind oplyser henvisende instans og borgeren om alternative muligheder. I første omgang bopælskommunens hospitaler.

§ 5

Afregning

Stk. 1:

Patientens bopælsregion betaler for behandling i henhold til nærværende aftale.

Stk 2:

Betaling sker på baggrund af fremsendelse af faktura med underbilag til patientens bopælsregion hvoraf hver patient fremgår med reference til henvisningen modtaget fra den henvisende instans.

Stk 3:

Af fakturaens underbilag skal fremgå patientens navn, adresse, cpr-nr., henvisende instans, henvisningsdato, hvilken behandling der er henvist til, undersøgelses-/behandlingsdato(er), indlæggelses- og udskrivningsdato, samt den af Rehabiliteringscenter for Muskelsvind udførte behandling udspecificeret i overensstemmelse med de i bilag 1 angivne behandlinger og ydelser i øvrigt.

Stk 4:

Endvidere skal Rehabiliteringscenter for Muskelsvind kontostreng (kontonr.), momsgrundlag og betalingsdato fremgå af fakturaen.

§ 6

Virksomhedsbetingelser i forhold til Region Midtjyllands tilsynsforpligtigelser

Stk. 1:

Rehabiliteringscenter for Muskelsvind har det fulde ansvar for egen virksomhed. Der kan således ikke gøres krav gældende mod Region Midtjylland for økonomiske dispositioner foretaget af Rehabiliteringscenter for Muskelsvind.

Stk. 2:

Region Midtjylland er tilsynsmyndighed for Rehabiliteringscenter for Muskelsvinds aktiviteter og økonomi i forhold til Sundhedslovens § 79 stk. 3. Budget og regnskab for dette skal godkendes af Region Midtjylland.

Stk. 3:

For ydelser udover den i Sundhedsloven fastsatte ramme indgår Rehabiliteringscenter for Muskelsvind særskilte aftaler med eventuelle kunder.

Stk. 4:

Ydelser solgt uden for denne driftsoverenskomst må ikke indvirke negativt på ydelserne indeholdt i driftsoverenskomsten i forhold til ventetid, kvalitet og lignende.

Stk. 5:

Region Midtjylland får fremlagt Rehabiliteringscenter for Muskelsvindts samlede budget og regnskab til orientering.

Stk. 6:

Løn og andre ansættelsesvilkår for Rehabiliteringscenter for Muskelsvindts personale fastsættes i henhold til de bestemmelser, som er fastsat i de overenskomster, som er indgået af Danske Regioner eller Rehabiliteringscenter for Muskelsvind har indgået med de forhandlingsberettigede personaleorganisationer.

§ 7

Budget betingelser

Stk. 1:

Region Midtjylland fremsender af hensyn til Rehabiliteringscenter for Muskelsvindts budgetlægning for det kommende år oplysninger om den økonomiske ramme for aktiviteterne i relation til Sundhedsloven inden udgangen af juli måned.

Stk. 2:

Taksten for regionernes benyttelse af Rehabiliteringscenter for Muskelsvindts behandlingstilbud under Sundhedsloven fastsættes af Rehabiliteringscenter for Muskelsvind og godkendes af Region Midtjylland i forbindelse med godkendelse af budgettet. Takstudviklingen forudsættes som udgangspunkt at følge den almindelige p/l-fremskrivning.

Stk. 3:

Rehabiliteringscenter for Muskelsvind fremsender det kommende års budget for den fastsatte økonomiske ramme i relation til Sundhedsloven til godkendelse og det samlede budget for centrenes virksomhed det kommende år til orientering inden udgangen af 3. kvartal.

§ 8

Betingelser for regnskab

Stk. 1:

Det reviderede årsregnskab for Rehabiliteringscenter for Muskelsvindts behandlingstilbud under Sundhedsloven fremsendes til Region Midtjylland til godkendelse inden udgangen af maj måned det følgende år.

Stk. 2:

Det reviderede årsregnskab – påtegnet af en statsautoriseret revisor - for Rehabiliteringscenter for Muskelsvindts samlede aktiviteter fremsendes til Region Midtjylland til orientering inden udgangen af maj måned det følgende år.

§ 9

Tilsyn i øvrigt

Stk. 1:

Senest den 21. april, den 21. juli, den 21. oktober og den 21. januar fremsender Rehabiliteringscenter for Muskelsvind en oversigt over de enkelte regioners forbrug for ydelser under Sundhedsloven i foregående kvartal, samt akkumuleret for det pågældende regnskabsår.

Stk. 2:

Oversigtens opgørelser går på såvel aktivitet som økonomi.

Stk. 3:

I forbindelse med fremlæggelse af årsregnskabet afleverer Rehabiliteringscenter for Muskelsvind en status for kvaliteten af de ydelser, som indgår i de behandlingstilbud, som relaterer sig til Sundhedsloven.

Stk. 4:

Rehabiliteringscenter for Muskelsvind meddeler på begæring af Region Midtjylland enhver tilgængelig oplysning, som har betydning for behandlingstilbudene givet under Sundhedsloven.

§ 10

Tvist

Stk. 1:

Uoverensstemmelser og generelle forhold mellem regionerne og Rehabiliteringscenter for Muskelsvind vedrørende denne driftsoverenskomst søges afgjort ved drøftelse mellem Rehabiliteringscenter for Muskelsvind og Region Midtjylland.

Stk. 2:

I tilfælde af, at der ikke opnås enighed, afgøres sagen hos Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse.

§ 11

Tiltrædelse og genforhandling

Stk. 1:

Nærværende driftsoverenskomst hviler på eksisterende lovgrundlag og træder i kraft den 1. januar 2009.

Stk. 2:

Driftsoverenskomstens parter er berettiget til at anmode om genforhandling. Ønske om genforhandling fremsættes med 3 måneders varsel.

Rehabiliteringscenter for Muskelsvind
den / - 200

Region Midtjylland
den / - 200

Bilag 1: Beskrivelse af behandlingstilbudene

Bilag 2: Henvisnings- og visitationsretningslinier

Konsulentrapport

Formål

Formålet med en *Konsulentrapport* er at give brugeren et grundlag for at planlægge sin rehabilitering bedst muligt i samarbejde med alle nødvendige fagpersoner.

Målgruppe

En *Konsulentrapport* tilbydes nye brugere (børn, unge og voksne) og brugere med en fremadskridende muskelsvindsygdom, hvor der med kortere interval opstår væsentlige ændringer i livssituationen.

Indhold

En *Konsulentrapport* er en beskrivelse af brugerens/familiens samlede situation. Den indeholder en beskrivelse af sygdommens udvikling, den aktuelle situation, hvilke tiltag det vil være nærliggende at sætte i værk nu, og hvilke tiltag der skal tænkes på inden for den nærmeste fremtid.

Målene for indsatsen er formuleret af brugeren i samråd med behandlere og skal fungere som et arbejdsredskab og en checkliste for involverede parter. Målet med den langsigtede beskrivelse af brugerens/familiens situation er at undgå kortsigtede løsninger, som indebærer behov for hyppige justeringer af hjælpemidler, behandling og sociale hjælpeforanstaltninger.

En *Konsulentrapport* er en plan for en rehabiliteringsindsats og kan dække over mange forskellige problemstillinger, som indebærer viden fra personer med forskellig faglig baggrund. Konsulenterne i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind er specialiseret i en række sundheds- og socialfaglige uddannelser med hver deres ekspertviden om følgerne og behandlingen af en muskelsvindsygdom. Konsulenterne har i øvrigt et bredt kendskab til sundheds- og socialvæsenets muligheder for personer med en muskelsvindsygdom.

Metode

RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds lægelige leder visiterer i samråd med konsulenterne, hvornår en *Konsulentrapport* er relevant.

Efter samtale med brugeren/familien klarlægges, hvad der er hovedproblemet og med hvilke fagpersoner, det vil være relevant at holde møde. RehabiliteringsCenter for Muskelsvind tilbyder herefter at koordinere, indkalde og udforme dagsorden til møde med familien, kommunens sagsbehandlere og repræsentanter fra centret. Sædvanligvis vil der deltage to konsulenter fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

Efter mødet skriver konsulenterne en rapport, som dækker mødets indhold, sygdommens prognose og forslag til indsatsområder. Rapporten gennemlæses for faktuelle fejl af brugeren/familien, før den sendes til mødets deltagere, kontrollerende hospitalsafdeling og praktiserende læge.

Kurser

1) Brugeruddannelse

Formål

Formålet med Brugeruddannelse er gennem mødet med ligestillede at indhente og give information om relevante emner og at arbejde praktisk og politisk for, at mennesker med handicap opnår den bedste støtte til at kunne skabe sig et godt liv med muskelsvind.

Målgruppe

Brugeruddannelse tilbydes alle brugere eller pårørende til brugere i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, der deltager i en af Muskelsvindfondens selvhjælpsgrupper.

Indhold

Når emner i Muskelsvindfondens selvhjælpsgrupper er af faglig karakter, tilbyder RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, at konsulenterne en gang årligt kan indgå som undervisere i Brugeruddannelse, der typisk består af et fagligt oplæg og en efterfølgende diskussions- og spørgerunde.

For at skabe en vellykket rehabiliteringsproces opfordres brugere i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind til at melde sig ind i og benytte patientforeningen Muskelsvindfondens forskellige selvhjælpsgrupper. For eksempel forældregrupper, ungdomsgrupper, aktivitetsgrupper, lokalgrupper, seniorgrupper og diagnosegrupper. I selvhjælpsgrupperne sætter brugerne selv dagsordenen for, hvad de ønsker information om, og hvordan der skal arbejdes. Grupperne afholder typisk et arrangement en gang årligt.

Metode

Muskelsvindfondens selvhjælpsgrupper arrangerer selv arrangementerne, og konsulenter fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind deltager udelukkende som undervisere i dele af et sådant arrangement. Arrangementsgrupperne retter henvendelse til Muskelsvindfondens medlemskonsulenter med anmodning om, at en eller flere af RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds konsulenter kan indgå som undervisere. RehabiliteringsCenter for Muskelsvind prioriterer herefter, hvordan ressourcerne til Brugeruddannelse skal fordeles.

Arrangementgrupperne står selv for evalueringen af aktiviteterne i selvhjælpsgrupperne. Det sker typisk ved, at deltagerne ved kursets afslutning får lejlighed til kort mundtligt at tilkendegive deres indtryk. Desuden afrapporterer kontaktpersonerne i arrangementsgruppen jævnligt deres evaluering til patientforeningens medlemskonsulenter.

2) Diagnosekursus

Formål

Formålet med et Diagnosekursus er at bibringe den lidt mere erfarne bruger og nærmeste pårørende den nyeste viden fra den internationale forskning i netop deres sygdom. Specialiseret viden om en sjælden sygdom er et væsentligt aktiv for brugeren i samarbejdet med fagpersoner om behandling og rehabilitering. Et Diagnosekursus giver desuden brugeren en unik mulighed for erfaringsudveksling med andre, der lever med den samme sjældne sygdom.

Et Diagnosekursus udgør endvidere et centralt forum for opsamling af viden i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

Målgruppe

Et Diagnosekursus tilbydes børn, unge eller voksne med den samme muskelsvinddiagnose og deres nære pårørende, mor og far, søskende, kærester med videre. Kurserne tilbydes brugere, som enten ikke tidligere har været tilbudt et sådant kursus eller når udvikling i sygdommen gør det relevant. Hele diagnosegruppen kan inviteres, hvis der for eksempel er sket afgørende nyt i forskningen. Typisk deltagerantal er 10-30 brugere plus pårørende.

Indhold

Diagnosekurserne sætter ofte fokus på et lille speciale inden for en enkelt sjælden muskelsvinddiagnose, for eksempel nye diagnostiske eller behandlingsmæssige muligheder. Det lægefaglige indhold fylder meget, men der er også altid andre emner på programmet; tit emner, som deltagerne selv påpeger.

Metode

Underviserne på et Diagnosekursus er specialister fra offentlige institutioner og sygehuse kombineret med RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds konsulenter. Det lægefaglige indhold formidles på en måde, så alle kan forstå og forholde sig til konsekvenser af den nye viden. Derfor indlægges der i programmet god tid til, at deltagerne indbyrdes kan diskutere og stille spørgsmål til underviserne.

Mange gange er der inviteret eksperter på netop den aktuelle muskelsvinddiagnose fra udlandet, og nogle gange forudgås et Diagnosekursus af en fagdag for danske specialister og fagpersoner, hvor der ligeledes sættes fokus på en særlig problematik indenfor en specifik diagnose.

Er der tale om en diagnose, der rammer børn og unge, laves der specielle parallelt forløbende børneprogrammer, hvis gennemførelse hovedsageligt trækker på frivillige hjælpere under ledelse af en aflønnet børneleder.

Cirka et år forud for et Diagnosekursus udnævnes en hovedansvarlig, som beskriver kursets konkrete formål, lægger program og i øvrigt i planlægningen inddrager kollegernes erfaringer, navnlig i RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds forsknings- og udviklingsenhed. Til hvert kursus nedsættes et team, som både er sparringspartner for den hovedansvarlige, og som indbyrdes hjælper hinanden med praktiske opgaver, supplerende undervisning, mv.

Alle deltagere på et Diagnosekursus opfordres til skriftligt og/eller mundtligt at bedømme og kommentere kursets forløb. Efter hvert kursus udfærdiger arrangørerne desuden en intern evaluering.

Kurserne afholdes typisk over en weekend og ofte på Musholm Bugt Feriecenter, som er Muskelsvindfondens kursus- og feriecenter.

3) Introduktionskursus

Formål

Formålet med et Introduktionskursus er at give brugeren og nære pårørende grundlæggende viden om brugerens muskelsvindsygdom, så vedkommende bedst muligt kan samarbejde med fagpersoner om sin rehabilitering. Formålet er desuden at give mulighed for at møde andre nye brugere, som man kan støtte og dele sine erfaringer med.

Målgruppe

Et Introduktionskursus tilbydes snarest muligt efter, at brugeren, der kan være et barn, en ung eller en voksen med en muskelsvindiagnose, er blevet henvist til RehabiliteringsCenter for Muskelsvind. Brugerens nære pårørende vil typisk være forældre, søskende, børn, ægtefælle eller kæreste. Typisk deltager 10-20 brugere plus pårørende.

Indhold

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind målretter et Introduktionskursus til brugere, hvis situation ligner hinanden, og som forventes sammen at kunne bidrage til et udbytterigt kursus. Nogle gange er der forskellige diagnoser repræsenteret. Kurserne kan målrettes præcist, fordi RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds konsulenter som regel kender brugerens individuelle situation i forvejen.

Holdningsbearbejdning er en væsentlig del af undervisningen på et Introduktionskursus. RehabiliteringsCenter for Muskelsvind vil gerne vise, hvordan man kan leve med muskelsvind på en positiv måde, og selve det at mødes med ligestillede udgør et væsentligt læringselement.

Brugerne opfordres til at supplere et Introduktionskursus med deltagelse i medlemsgrupper i Muskelsvindfonden, og i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind følges kurset på senere tidspunkter op med tilbud om deltagelse i mere specialiserede kursustyper.

På mange introduktionskurser arrangeres der særlige børneprogrammer, hvor børn med muskelsvind og raske søskende følger et særskilt program, der tidsmæssigt forløber parallelt med forældrenes.

Metode

På et Introduktionskursus undervises såvel meget detaljeret som meget bredt om muskelsvind, mange gange ud fra kursisternes egne formulerede ønsker og aktuelle behov. Underviserne er RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds konsulenter, erfarne brugere og tit også fagpersoner fra offentlige institutioner og sygehuse. I børneprogrammerne trækkes der hovedsageligt på frivillige hjælpere under ledelse af en aflønnet børneleder.

Cirka et år forud for et Introduktionskursus udnævnes en hovedansvarlig, som beskriver kursets konkrete formål, lægger program og i øvrigt i planlægningen inddrager kollegernes erfaringer. Til hvert kursus nedsættes et team, som både er sparringspartner for den hovedansvarlige, og som indbyrdes hjælper hinanden med praktiske opgaver, supplerende undervisning, med videre.

Alle deltagere på et Introduktionskursus opfordres til skriftligt og/eller mundtligt at bedømme og kommentere kursets forløb. Efter hvert kursus udfærdiger arrangørerne desuden en intern evaluering.

Kurserne afholdes typisk over en weekend og ofte på Musholm Bugt Feriecenter, som er Muskelsvindfondens kursus- og feriecenter.

4) Patient-Pårørende møde

Formål

Formålet med et Patient-Pårørende Møde er at sørge for god information om sygdommen, og at tilbyde de deltagende en mulighed for at møde andre, der står i en situation, som ligner deres egen. Når en person får muskelsvind, påvirker det hele familien og ofte trækkes der store vekslers på de pårørende, for eksempel i forhold til praktisk hjælp. Pårørende spiller en væsentlig rolle i rehabiliteringsforløbet og er helt tæt på de beslutninger, brugeren træffer i processen.

Målgruppe

Deltagere i et Patient-Pårørende Møde udvælges efter en individuel bedømmelse på baggrund af konsulenternes erfaringer fra hjemmebesøg og samarbejde med brugerens lokale fagpersoner.

Indhold

Indholdet i undervisningen på et Patient-Pårørende Møde er generel information om de repræsenterede diagnoser og et væsentligt tema er vejledning i, hvordan man psykologisk håndterer at have muskelsvind. Undervisningen følges ofte op med etablering af netværksdannende selvhjælpsgrupper.

Metode

Vi indbyder som regel pårørende og brugere lokalt til et aftenmøde, som helst skal have forholdsvis få deltagere. Konsulenternes rolle er at undervise og svare på spørgsmål samt fungere som igangsættere af diskussioner i grupper.

Kurserne planlægges ad hoc cirka 3-6 måneder forud for afviklingen. Til hvert kursus udnævnes en hovedansvarlig, som udfærdiger eller opdaterer de enkelte kursers målbeskrivelser. Den hovedansvarlige trækker i planlægningsfasen på kollegernes erfaringer.

Alle deltagere får ved kursets afslutning lejlighed til kort mundtligt at tilkendegive deres indtryk. Desuden foretager arrangørerne jævnligt en intern evaluering.

5) Skolekursus

Formål

Formålet med et Skolekursus er at støtte rehabiliteringsprocessen i og omkring børn med muskelsvindsk skolegang.

Målet er at videregive, underbygge og udnytte relevant viden, så ikke blot forældrene, men også fagpersoner omkring barnet med muskelsvind, er klædt på til at støtte barnets rehabiliteringsproces bedst muligt. Desuden giver et Skolekursus fagpersoner fra skolerne mulighed for at danne netværk og drage nytte af hinandens erfaringer og løsningsmodeller. For forældrene giver et Skolekursus mulighed for at lære fagpersonerne bedre at kende til gavn for samarbejdet mellem skole og hjem.

Målgruppe

Typiske målgrupper, som visiteres til Skolekursus er familier med børn i folke- eller specialskoler, og forskellige fagpersoner fra skolen, som er omkring barnet, for eksempel klasselæreren, idrætslæreren, SFO-pædagogen, personer fra PPR, den praktiske hjælper, med flere. Deltagerantallet på skolekurserne varierer betragteligt.

Indhold

På skolekurserne undervises der bredt om de repræsenterede muskelsvinddiagnoser.

Holdningsbearbejdning er en væsentlig del af undervisningen på et Skolekursus.

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind vil gerne vise, hvordan man kan sikre et positivt skoleforløb for et barn med muskelsvind.

På et Skolekursus arrangeres der typisk særlige børneprogrammer, hvor skolebørn med muskelsvind følger et særskilt program, der tidsmæssigt forløber parallelt med forældrenes.

Metode

Via forældrenes oplysninger inviteres fagpersonale på skolerne. Underviserne på skolekurserne er RehabiliteringsCenter for Muskelsvindsk konsulenter, erfarne brugere og tit også fagpersoner fra skoler, der medbringer erfaringer fra tidligere forløb. I børneprogrammerne trækkes der hovedsageligt på frivillige hjælpere og en ansat børneleder.

Cirka et år forud for et Skolekursus udnævnes en hovedansvarlig, som beskriver kursets konkrete formål, lægger program og i øvrigt i planlægningen inddrager kollegernes erfaringer. Til hvert kursus nedsættes et team, som både er sparringspartner for den hovedansvarlige, og som indbyrdes hjælper hinanden med praktiske opgaver, supplerende undervisning, mv.

Alle deltagere på et Skolekursus opfordres til skriftligt og/eller mundtligt at bedømme og kommentere kursets forløb. Efter hvert kursus udfærdiger arrangørerne desuden en intern evaluering.

6) Specialkursus

Formål

Formålet med et Specialkursus er at videregive, underbygge og udnytte relevant viden, så brugernes og deres nærmeste pårørende kan træffe valg i rehabiliteringsprocessen på bredest muligt grundlag.

Specialkurserne udgør desuden et centralt forum for RehabiliteringsCenter for Muskelsvind opsamling af viden om brugernes dagligdag.

Målgruppe

Målgrupper for alle bruger – og familiekurser i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind defineres via en individuel bedømmelse. Kurserne målrettes præcist, fordi konsulenterne i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind oftest kender brugerens individuelle situation i forvejen. Vi inviterer brugere, der står i en sammenlignelig situation, og som forventes at få udbytte af og bidrage til kurset.

Specialkursernes deltagere har ofte forskellige diagnoser, og ud over brugeren inviteres deres nære pårørende, mor og far, søskende, kærester, med flere. Mange af arrangementerne er familiekurser, hvor der tilrettelægges særlige børnekurser, som afvikles parallelt med voksenprogrammet. Deltagerantallets størrelse svinger betragteligt, og der er store variationer med hensyn til afviklingen, både hvad angår specialkursernes varighed og lokalitet, indhold og form

Indhold

Eksempler på specialkurser kan være: Familien i fokus, unge gående, mødre med muskelsvind, kursus for respiratorbrugere, seniorkursus, indlæggelsesdage, sommerskole, med videre.

Alle brugere af RehabiliteringsCenter for Muskelsvind tilbydes en koordineret kursusrække, afhængig af brugerens aktuelle behov. Koordinationen foregår for eksempel i forhold til tidspunkt for diagnosticering, sygdommens udvikling og prognose, forskellige perioders sociale, familiære, uddannelses- og arbejdsmæssige problemstillinger.

Ved siden af det faglige indhold om det aktuelle emne, udgør holdningsbearbejdning et væsentligt læringselement i specialkurserne. RehabiliteringsCenter for Muskelsvind vil gerne vise, hvordan man kan leve med muskelsvind på en positiv måde, og selve det at mødes med ligestillede udgør et væsentligt læringselement.. Brugerne opfordres til at supplere et Specialkursus med deltagelse i medlemsgrupper i Muskelsvindfonden.

Alle deltagere på et Specialkursus opfordres til skriftligt og/eller mundtligt at bedømme og kommentere kursets forløb. Efter hvert kursus udfærdiger arrangørerne desuden en intern evaluering.

Metode

Når der viser sig en gruppe, der har et fælles referencepunkt i form af en problematik, alder eller andet, tilbydes den visiterede målgruppe et Specialkursus. Referencepunktet er naturligvis afgørende for undervisningens form og indhold. Kurserne skal i stort omfang ses som modulopbyggede, således at de indgår som uddybende opfølgning på tidligere kurser, som brugerne har deltaget i.

Undervisere er oftest egne konsulenter, brugere og fagpersonale fra andre offentlige institutioner og sygehuse. Mange gange arrangeres der parallelt forløbende børneprogrammer, der hovedsageligt afvikles ved hjælp af frivillige kræfter og en aflønnet børneleder.

7) Temadag for brugere

Formål

Formålet med en Temadag for brugere er at viderebringe grundlæggende viden om specifikke emner, der knytter sig til muskelsvinddiagnoserne, så brugernes og deres nærmeste pårørende kan træffe valg i egen rehabiliteringsproces på bredest muligt grundlag.

Målgruppe

Målgrupper til Temadag for brugere defineres via en individuel bedømmelse på baggrund af konsulenternes hjemmebesøg og samarbejde med brugerens lokale fagpersoner. Kurserne kan målrettes præcist, fordi konsulenterne i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind kender brugernes individuelle situation i forvejen.

Deltagerantallets størrelse svinger betragteligt, og der er store variationer med hensyn til afviklingen, både hvad angår lokalitet, indhold og form.

Indhold

Når grupper af brugere står over for konkrete afgrænsede problemstillinger, hvor formidling af viden kan koncentrerer over en enkelt dag, inviterer vi brugeren til at deltage i en Temadag for brugere. Ofte inviteres også pårørende og behandlende fagpersoner til at deltage i temadagene.

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind brugere tilbydes en koordineret kursusrække, alt afhængig af brugernes aktuelle behov. Koordinationen foregår for eksempel i forhold til tidspunkt for diagnosticering, sygdommens udvikling og prognose, forskellige perioders sociale, familiære, uddannelses- og arbejdsmæssige problemstillinger, med videre.

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind inviterer brugere, hvis situation ligner hinanden, og som forventes sammen at kunne bidrage til et udbytterigt kursus. Mange gange er der forskellige diagnoser repræsenteret.

Metode

På en Temadag for brugere undervises typisk meget detaljeret om et bestemt emne, mange gange ud fra kursisternes egne formulerede ønsker og behov. Undervisningen sættes ind i et rehabiliteringsperspektiv for at fastholde brugeren som deltagende medspiller i processen. Undervisere er oftest egne konsulenter, bruger-oplæg og specialister fra relevante uddannelses- og forskningsinstitutioner.

Cirka et halvt år forud for en Temadag for brugere udnævnes en hovedansvarlig, som beskriver kursets konkrete formål, lægger program og i øvrigt i planlægningen inddrager kollegernes erfaringer. Til hvert kursus nedsættes et team, som både er sparringspartner for den hovedansvarlige, og som indbyrdes hjælper hinanden med praktiske opgaver, supplerende undervisning, med videre.

Alle deltagere på en Temadag for brugere opfordres til skriftligt og/eller mundtligt at bedømme og kommentere kursets forløb. Efter hvert kursus udfærdiger arrangørerne desuden en intern evaluering.

Temadage afholdes som regel regionalt.

8) Temadag for fagpersoner

Formål

Formålet med en Temadag for fagpersoner er at formidle og kombinere RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds centraliserede viden og brede, landsdækkende perspektiv med de specifikke, individuelle muligheder på lokalt plan.

Herigennem bæres ikke blot viden om sjældne muskelsvindsygdomme og rehabilitering ud i lokale behandlingsplaner, men personalet i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind bliver samtidig opdateret om, hvordan der arbejdes og hvilke muligheder, der eksisterer for rehabilitering på kommunalt niveau.

Målgruppe

Deltagerne kan eksempelvis være sygeplejersker, personale i hjemmeplejen, støtte- og hjælpepersoner, skolelærere, behandlende ergo- og fysioterapeuter, kommunale sagsbehandlere, læger, med flere.

Målgrupper defineres via en individuel bedømmelse. Vi inviterer fagpersoner, der har sammenlignelige faglige udfordringer omkring rehabilitering af personer med muskelsvind, og som forventes at få udbytte af og bidrage til kurset.

Ofte inviteres også brugere til at deltage. Deltagerne får på denne måde mulighed for erfaringsudveksling i en bredere ramme.

Indhold

På en Temadag for fagpersoner undervises på højt specialiseret niveau, og det tilstræbes at foregå på en måde, så de deltagende fagpersoner kan drage nytte af undervisningen i andre sammenhænge end de, der udelukkende handler om muskelsvind. Temadage for fagpersoner kan i mange tilfælde være udgangspunkt for at indgå i erfaringsudvekslende netværk for fagpersoner.

For at en rehabiliteringsproces skal være vellykket kræves det, at lokale fagpersoner og behandlere ud over at være fagligt opdateret samarbejder efter samme mål, som er brugerens. Til nogle temadage inviteres derfor fagpersoner fra sundheds- og socialvæsenet og arbejdsmarkedet til at deltage sammen.

Holdningsbearbejdning er en væsentlig del af undervisningen. RehabiliteringsCenter for Muskelsvind vil gerne vise, hvordan man fagligt set kan håndtere rehabiliteringsprocesser på brugerens præmisser.

Metode

På en Temadag for fagpersoner undervises ofte ud fra kursisternes egne formulerede ønsker. Underviserne er RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds konsulenter, erfarne brugere og tit også specialister fra offentlige institutioner og sygehuse.

Cirka et halvt år forud for en Temadag for fagpersoner udnævnes en hovedansvarlig, som beskriver kursets konkrete formål, lægger program og i øvrigt i planlægningen inddrager kollegernes erfaringer. Til hvert kursus nedsættes et team, som både er sparringspartner for den hovedansvarlige, og som indbyrdes hjælper hinanden med praktiske opgaver, supplerende undervisning, med videre.

Alle deltagere på en Temadag for fagpersoner opfordres til skriftligt og/eller mundtligt at bedømme og kommentere kursets forløb. Efter hvert kursus udfærdiger arrangørerne desuden en intern evaluering.

Temadage for behandlere afholdes typisk på hverdage og som regel regionalt.

9) Undervisning af behandlere

Formål

I særligt krævende rehabiliteringsprocesser er det af afgørende betydning, at fagpersoner med forskellig baggrund får den samme information om brugeren, og at brugeren har godkendt denne information. Kun herigennem kan behandlingsindsatsen koordineres efter brugeres ønsker.

Formålet med Undervisning af behandlere er derfor at bære viden om sjældne muskelsvindsygdomme og rehabilitering ud i lokale individuelle behandlingsplaner. Samtidig bliver konsulenter i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind opdateret om, hvordan der arbejdes og hvilke muligheder, der eksisterer for god praksis i rehabilitering på kommunalt niveau.

Målgruppe

Ydelsen tilbydes primært lokale fagpersoner til brugere, der står i en særlig vanskelig periode af rehabiliteringen, for eksempel til personer med diagnosen ALS, eller til nytilkomne fagpersoner i forbindelse med skoleskift og lignende. Brugeren deltager nogle gange selv i undervisningsforløbet.

Indhold

Deltagerne undervises i, hvordan den konkrete brugers sygdom kan vurderes, og hvordan hjælpen kan tilrettelægges bedst muligt.

Undervisningen kan målrettes præcist, fordi RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds konsulenter som regel kender brugerens individuelle situation i forvejen og ofte har været på hjemmebesøg, og desuden medbringer et bredt erfaringsgrundlag for, hvordan man har løst lignende problemer andre steder i landets kommuner.

Metode

Undervisning af behandlere sker typisk på et møde, der varer et par timer en eftermiddag eller aften, og som afholdes på brugerens bopæl, eller i umiddelbar nærhed heraf.

Undervisningen sættes ind i et rehabiliteringsperspektiv for at fremme tværfagligheden i behandlingstilbuddene.

Undervisere er egne konsulenter, der har en bred erfaring med de enkelte diagnosegrupperes specielle behov, og som kan vurdere den aktuelle brugers individuelle behov. Undervisningen planlægges ad hoc et par måneder forud for afviklingen.

Ved undervisningens afslutning får deltagerne kort lejlighed til mundtligt at tilkendegive deres indtryk. Desuden diskuterer konsulenterne med jævne mellemrum deres interne evaluering af ydelsen.

Forløbsydelse

1) ALS Teammøde

Formål

Formålet med et *ALS Teammøde* er at sikre, at viden og erfaring om iværksatte behandlingstiltag hos den enkelte bruger indsamles og formidles videre til relevante fagpersoner.

Målgruppe

Et *ALS Teammøde* tilbydes personer med diagnosen ALS og deres ALS team på sygehuset.

Indhold

Et *ALS Teammøde* består dels af orientering, dels af patientgennemgang.

Orientering kan være information om, at konsulenter fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har været på hjemmebesøg, og at der nu er iværksat hjemmesygepleje eller andet. Eller oplysning om igangværende projekter som for eksempel en ny informationsfolder vedrørende procedure for anlæggelse af mavesonde. Der rapporteres desuden fra relevante konferencer, kurser, med videre.

I patientgennemgangen diskuteres aktuelle behov, og det aftales, hvem der skal følge op på hvad. Der orienteres også om nye patienter samt eventuelle dødsfald i patientgruppen.

På mødet planlægges tillige eventuelle fælles aktiviteter. På Sjælland afholdes patient-pårørende møder i samarbejde med nogle af teamene.

Metode

ALS Teammøde finder sted i forbindelse med de månedsmøder, som sygehusenes ALS team afholder. I mødet deltager ALS teamet fra det pågældende sygehus, ALS konsulenter fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind og eventuelt talepædagog eller kommunikationshjælpemiddeltherapeut.

2) Boligmøde

Formål

Formålet med et Boligmøde er at sikre at brugerens nuværende og fremtidige behov for tilgængelighed og for plads til nødvendige funktioner i hjemmet bliver analyseret og beskrevet. Herunder at der sikres den nødvendige plads til eventuelle hjælpere og til hjælpemidler, samt at der bliver opstillet så konkrete ønsker og krav til boligens indretning, at de kan udmøntes i et projekt og/eller i en afprøvning i en testbolig.

Målgruppe

Et Boligmøde tilbydes brugere, som forventes at få eller som oplever en hurtig sygdomsprogression.

Ved komplekse eller vanskelige boligsager, hvor der er behov for konsulentbistand, tilbyder RehabiliteringsCenter for Muskelsvind at deltage i et eller flere uddybende boligmøder.

Indhold

Ved et Boligmøde informeres brugeren og relevante fagpersoner i hjemkommunen om sygdommen og dens forventede progression, om brugerens forventede fremtidige funktionsniveau, samt om muligheder og begrænsninger i lovgivningen om boligindretning.

RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds konsulenter rådgiver såvel brugeren som kommunen og de involverede fagpersoner. For eksempel ved:

- at deltage i de første møder mellem kommunen og brugeren om boligændringer
- at gennemse og kommentere plantegninger og et eventuelt udbudsmateriale
- at guide (ergo)terapeuten igennem sagsbehandlingsprocessen
- at supplere (ergo)terapeuten med information, så vedkommende kan tilvejebringe det nødvendige skriftlige grundlag (mødereferater, funktionsanalyse, med mere)
- at hjælpe med at gennemlæse eventuelle anker af kommunens afgørelser
- at skrive udtalelser

Metode

Et Boligmøde foregår i brugerens hjem med deltagelse af brugeren, (i børnesager er barnet som regel ikke tilstede), brugerens familie, den sagsbehandlende (ergo)terapeut og andre relevante personer fra kommunen, herunder arkitekt og/eller ansatte i kommunens tekniske forvaltning, socialrådgiver i forhold til vurdering af merudgifter samt en konsulent, sædvanligvis ergoterapeut, fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind. Dagsorden udarbejdes i samarbejde med deltagerne.

Et Boligmøde visiteres på fælles visitationsmøde i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

3) Muskulatorium

Formål

Formålet med et *Muskulatorium* er at undersøge brugeren og tale med familien regelmæssigt og systematisk, dels for at rådgive i tide om problemer på grund af sygdommens progression, dels for at samle videnskabelige data til at udvikle bedre rehabiliteringsmetoder

Målgruppe

Ydelsen er forbeholdt drenge med Duchennes muskeldystrofi og deres forældre. De får tilbuddet inden for det første år, efter at de er blevet registreret i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind. Ydelsen tilbydes én gang om året med mindre andet skønnes nødvendigt. For eksempel kan der i perioden omkring barnets gangophør eller andre store ændringer indkaldes med kortere interval.

I den vestlige del af landet stopper tilbuddet ved 18 år, og i den østlige del fortsætter tilbuddet til voksne unge med Duchennes muskeldystrofi.

Indhold

Et *Muskulatorium* er både et tilbud om en undersøgelse af barnet/den unge og en samtale med forældrene/den unge med henblik på en gennemgang af det aktuelle funktionsniveau og brugerens livssituation. Undersøgelsen og samtalen munder som oftest ud i en anbefaling af nødvendige tiltag.

Et *Muskulatorium* varer cirka to timer. Først er der en fælles snak mellem barn, forældre og konsulenterne, primært for at høre beskrevet de aktuelle fysiske færdigheder. Derefter undersøges barnet af en fysioterapeut, mens en anden konsulent taler med forældrene. Afslutningsvis sætter alle sig sammen igen for at tale om relevante fund fra undersøgelsen samt drage fælles konklusioner.

Inden undersøgelsen spørges til fysiske færdigheder, behandling, bandagering, kontroller hos speciallæger / fysioterapeuter og evt. sygdomsperioder. Den fysiske undersøgelse består af tre tests på tid (bl.a. gangtest), gennemgang af fysiske funktioner, måling af muskelkraft manuelt og med myometer, ledmåling, rygundersøgelse og undersøgelse af siddestillingen og en lungefunktionsundersøgelse.

I samtalen tages emner op, der aktuelt fylder mest for familien. Konsulenterne har et checkskema, der spørges ud fra under samtalen, men forældrene vælger, hvad der skal vægtes mest: Aktuelt, familie, psykisk, færdigheder, deltagelse, skole, fritid, bolig, praktisk hjælp, hjælpemidler, befordring, uddannelse/erhverv/beskæftigelse, økonomi.

Metode

For at sikre ensartede undersøgelsesforhold af hensyn til opsamlingen af viden udføres et *Muskulatorium* kun på RehabiliteringsCenter for Muskelsvind's afdelinger i Århus og København.

Forud for et *Muskulatorium* udsendes et skema til familien, hvorpå forældrene kan skrive deres ønsker for samtaleindhold. Herefter afsættes de fagpersoner, der er nødvendige i forhold til familiens ønsker.

Efter mødet laves et kortfattet referat med konklusioner og forslag til videre plan, som udsendes til familien og til aftalte samarbejdspartner.

Ofte er det nødvendigt efterfølgende, at konsulenten tager telefonisk kontakt til en samarbejdspartner, hvis nye tiltag ifølge konklusionen skal iværksættes.

4) Fysisk status

Formål

Formålet med en *Fysisk status* er at få en aktuel og prognostisk fysisk beskrivelse af brugeren, som kan indgå i brugerens rehabiliteringsplan. En *Fysisk status* kan tillige benyttes som baggrund for ansøgninger om kompensation for et nedsat funktionsniveau.

Målgruppe

En *Fysisk status* tilbydes efter visitation til de brugere, børn som voksne, hvor en fysisk status er nødvendig for at lave en videre rehabilitering. Ydelsen kan også tilbydes med kortere intervaller som led i beskrivelsen af en progredierende sygdom.

Indhold

En *Fysisk status* består af en anamnese med oplysninger om brugerens daglige funktionsniveau og nuværende behandling, en klinisk undersøgelse og en drøftelse af forslag til ny eller yderligere behandling. Den fysiske status beskrives efterfølgende skriftligt, hvor også baggrunden for at udføre statusen beskrives.

En *Fysisk status* indgår som led i ydelserne Konsulentrapport og Muskulatorium, men den kan også være en selvstændig ydelse.

Metode

En *Fysisk status* kan udføres på RehabiliteringsCenter for Muskelsvind eller lokalt.

Den kliniske undersøgelse består typisk af en funktionsanalyse, muskeltest, måling af ledbevægelighed, holdningsanalyse/rygundersøgelse, siddestilling og evt. en måling af respirationen. Inden for hver kategori inddrages de målemetoder, der skønnes relevante for den enkelte bruger i forhold til hans/hendes sygdom og funktionsniveau.

Efter undersøgelsen beskrives og fortolkes resultaterne med forslag til videre plan.

5) Hjemmebesøg

Formål

Formålet med et *Hjemmebesøg* er at give brugeren et grundlag for at planlægge sin rehabilitering bedst muligt i samarbejde med alle nødvendige fagpersoner.

Målgruppe

Alle brugere af Rehabiliteringscenter for Muskelsvind kan efter visitation tilbydes et *Hjemmebesøg*.

Indhold

Ved et *Hjemmebesøg* undersøger konsulenten, hvilke problemer og ressourcer der er i familien. Der fokuseres ikke alene på sygdommen og de problemer, som er en følge af sygdommen, men også på de ressourcer, der er i familien.

Sammen med familien beskriver og prioriterer konsulenten problemerne og kommer med løsningsforslag. Konsulenten arbejder videre med de løsningsforslag, som brugeren og dennes familie bedst kan leve med.

Et *Hjemmebesøg* giver mulighed for at registrere boligens indretning, omgivelserne, personens interesser, praktiske og psykiske problemer.

Det første *Hjemmebesøg* kan være langvarigt – mens efterfølgende *Hjemmebesøg* i reglen vil være kortere og i højere grad fokusere på færre problemstillinger. Antallet af *Hjemmebesøg* hos den enkelte bruger afhænger af omfanget af problemer, og hvor godt problemer løses af kommunen og hospitalet.

Metode

På ugentlige møder visiterer RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds lægelige leder i samråd med konsulenterne til *Hjemmebesøg*.

Det tilstræbes, at der ved det første *Hjemmebesøg* deltager to konsulenter med forskellig faglig baggrund fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

Efter et *Hjemmebesøg* udarbejder konsulenten et referat eller journalnotat om besøget og de aftaler, der er truffet mellem familien og konsulenten. I referatet/journalnotatet indgår en funktionsbeskrivelse af brugeren og en beskrivelse af de daglige færdigheder.

6) Deltagelse i Hospitalskontrol

Formål

Formålet med *Deltagelse i Hospitalskontrol* er at sikre, at viden og erfaringer, som henholdsvis RehabiliteringsCenter for Muskelsvind og hospitalet har, kan indgå i vurderingen af brugerens behandlings- og rehabiliteringsmuligheder.

Målgruppe

Deltagelse i Hospitalskontrol tilbydes brugere, der ønsker det, og hvor RehabiliteringsCenter for Muskelsvind samtidig vurderer det som nødvendigt for at få relevante aspekter med i hospitalets eller centrets vurdering.

Indhold

I forbindelse med kontrol på hospitalet, som oftest finder sted på en specialafdeling, deltager en konsulent fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind sammen med brugeren og lægen. Efter mødet er der som regel en kort opsamling sammen med brugeren.

I forbindelse med udskrivningskonferencer kan en konsulent fra centret deltage i et tværfagligt møde på hospitalet.

7) Møde for fagpersoner

Formål

At forbedre koordinering af den aftalte rehabiliteringsindsats mellem de fagpersoner, som er i kontakt med brugeren.

Målgruppe

Behandlere og konsulenter, som er involveret i rehabiliteringsforløbet.

Indhold

Denne mødeform uden brugerdeltagelse anvendes for at støtte op om behandlingspersonalet og frit kunne drøfte svære problematikker med henblik på at tilbyde et bedre rehabiliteringsforløb.

Ud fra den samlede rehabiliteringsplan drøftes den aktuelle situation, og det planlægges hvilke opgaver de respektive behandlere/konsulenter skal varetage. Desuden aftales rammerne for fremtidigt samarbejde.

Brugeren orienteres efterfølgende om mødets indhold.

Metode

Behandlingsmødet kan iværksættes efter henvendelse fra brugeren, fra behandlere/konsulenter som er i kontakt med brugeren, eller efter visitation i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

Mødet afholdes kun, hvis brugeren har givet sit samtykke.

8) Psykologbistand

Formål

Formålet med Psykologbistand er at hjælpe brugeren til at kunne rumme, forstå og håndtere aktuelle problemer relateret til brugerens sygdom og/eller handicaps.

Målgruppe

Psykologbistand kan efter visitation gives til alle brugere i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind og brugerens nærmeste pårørende. I visitationen lægges der vægt på, om brugerens behov kan tilgodeses med et af nedennævnte tilbud. Brugere, der har behov for længere samtaleforløb, for eksempel psykoterapi, henvises til via egen læge at søge psykologhjælp under den offentlige sygesikring.

Indhold

Psykologbistand kan være

- Et led i en tværfaglig rehabiliteringsproces
- Støttende samtaler hvis brugeren er i krise, deprimeret eller angst
- Psykologisk rådgivning vedrørende brugerens samspil med sine børn
- Psykologisk sparring vedrørende brugerens håndtering af aktuelle problemer

Tilbudene koordineres med den støtte, som brugeren eventuelt modtager fra andre konsulenter i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

Metode

Psykologbistand visiteres på RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds tværfaglige visitationsmøder. Efter visitation aftaler brugeren og psykologen selv det videre forløb. Samtaler kan finde sted på RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, i et andet mødelokale eller i brugerens eget hjem.

9) Tilpasning af siddeenhed

Formål

Formålet med *Tilpasning af siddeenhed* er at sikre brugeren så mange færdigheder, funktioner og god komfort som muligt.

Målgruppe

Tilpasning af siddeenhed tilbydes brugere, hvor RehabiliteringsCenter for Muskelsvind får henvendelse fra lokale behandlere om hjælp til processen. Desuden tilbydes ydelsen til brugere og lokale behandlere, når RehabiliteringsCenter for Muskelsvind vurderer, det er vigtigt, at centret bidrager med dets erfaringer.

Indhold

Med siddeenhed forstås både el-stol, styreenhed, sæde, ryg, armlæn, nakkestøtte og benstøtte

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind deltager i vurderingen af behov og drøfter forslag med brugeren, den bevilgende terapeut og producent af stol og sædeenhed. De vigtigste emner er:

- Funktioner - eksempelvis køreevne, brug af el-funktioner, spisesituation, brug af computer, forflytning, brug af kolbe
- Undersøgelse af kraft og bevægelighed af relevante muskler og led, kropsstabilitet, ryggen og nakkens udformning
- Afdækning af smerteproblemer

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind deltager i 1-2 afprøvninger for at tilpasse siddeenheden, i nogle tilfælde er det nødvendigt med flere tilpasninger.

Metode

Den bevilgende terapeut, hjælpemiddelcentral eller brugeren/familien kan henvende sig for at bede om hjælp til en tilpasning. Hvis brugeren henvender sig, opfordres han til at kontakte sin bevilgende terapeut med henblik på at opnå bevilling af nødvendige tilpasninger. Drejer det sig om en ny el-stol, forsøges dette afklaret telefonisk, hvor det er muligt.

Der afholdes efterfølgende møde med deltagelse af brugeren og producent af sædeenhed og el-stol. Den bevilgende terapeut opfordres til at deltage. Mødet finder næsten altid sted hos producenten af sædeenheden.

På mødet oplyser brugeren om problemer, der er vigtige for tilpasningen. Brugeren undersøges, ofte både siddende i sin nuværende stol og udenfor stolen. Med baggrund i undersøgelsen og kendskabet til sygdommens udvikling fremlægges forslag til tilpasning. Betydningen af forslagene drøftes med brugeren, og den bevilgende terapeuts accept af aftalte ændringer sikres.

Hvis det er muligt, påbegyndes tilpasningen, og det videre forløb drøftes med deltagerne. Hvis der er behov for opfølgende møder, aftales en ny tid.

10) Skolemøde

Formål

Formålet med et Skolemøde er at sikre:

- at skolen er velorienteret om de særlige behov, som følger af barnets muskelsvindsygdom
- at afklare barnets behov for hjælpemidler og hjælp i skolen samt eventuel særlig indretning eller adgangsforhold
- at skolen og forældrene drøfter holdninger og afklarer forventninger til for eksempel deltagelse og praktisk hjælp i skolen
- samarbejde mellem skole, forældre og socialforvaltningen vedrørende en sammenhængende indsats, når der er behov for hjælp både i skole- og fritid.

Målgruppe

Skolemøde tilbydes elever med muskelsvind, deres forældre og skole.

Indhold

På et Skolemøde gennemgås elevens dagligdag på skolen, eventuelle problemområder eller nye behov. Det kan være lokaleindretning, behov for hjælpemidler og computer, samarbejde med den praktiske hjælper, organisering af udflugter, lejrskole, med videre.

RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds rolle er:

- at være erfaringsformidlere, herunder at fortælle om god praksis
- at orientere om sygdommen og dens forventede udvikling
- at hjælpe i de sager, hvor samarbejdet mellem familie og skole ikke fungerer
- at være garant for at alle parter bliver hørt i processen

Metode

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind deltager i møder på skolen sammen med familien, lærere, støttepersoner, Pædagogisk Psykologisk Rådgivning og eventuelt kommunens ergoterapeut og sagsbehandler. RehabiliteringsCenter for Muskelsvind deltager ved behov i de møder, hvor skolen indkalder.

Afhængig af hvem, der har indkaldt til mødet, orienterer skole eller RehabiliteringsCenter for Muskelsvind kort om baggrunden for mødet. RehabiliteringsCenter for Muskelsvind tilbyder at skrive referat fra de skolemøder, vi selv har indkaldt til.

11) Supervision

Formål

Formålet med Supervision er

- dels at sikre, at fagpersonen (supervisanden), som skal yde støtte til brugeren med muskelsvind, kan agere optimalt ud fra den foreliggende faglige viden vedrørende brugerens sygdom og handicap (*faglig supervision*).
- dels at hjælpe fagpersonen til at få afklaret sin faglige rolle og/eller et dilemma i forhold til den foreliggende opgave, således at fagpersonen kan agere mest muligt objektivt og følelsesmæssigt afklaret i sit samspil med brugeren, de nærmeste pårørende og det tværfaglige team omkring brugeren (*procesorienteret supervision*).

Målgruppe

Supervision kan gives til alle fagpersoner, der i et vist omfang yder støtte, hjælp eller behandling til personer, som er henvist med lægeerklæring til RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

Indhold

Faglig supervision. En psykolog eller anden faggruppe superviserer en person fra egen faggruppe i videns og metodemæssige problemstillinger, som er relateret til brugere med sygdomme eller handicaps, som supervisor har særlig erfaring med. Supervisionen har i dette tilfælde lighedspunkter med rådgivning og faglig vejledning.

Procesorienteret supervision. En psykolog eller anden uddannet supervisor superviserer en eller flere fagpersoner (der kan have forskellige faglige uddannelser) i deres samspil med brugeren og de nærmeste pårørende eller i det tværfaglige samarbejde omkring brugeren. Supervisionen har i dette tilfælde lighedspunkter med coaching. Der kan efterfølgende eventuelt suppleres med rådgivning og faglig vejledning.

Metode

Supervision visiteres på RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds tværfaglige visitationsmøder på baggrund af henvendelser fra fagpersoner, der arbejder med personer med muskelsvind, og som er henvist til centret med lægeerklæring.

Supervision foregår normalt på de pågældende fagpersoners arbejdsplads efter en aftale om generelle betingelser, tidsramme, emner og metode. Fagpersonerne fremlægger deres problemstillinger og behov, og ud fra dette yder supervisor den fornødne supervision. Der kan aftales opfølgning, hvis der er behov for dette.

12) Udtalelse

Formål

Formålet med en Udtalelse er at belyse en konkret ansøgning eller anden sagsbehandling ved at beskrive alle væsentlige problemstillinger omkring brugerens aktuelle og fremtidige funktionsevne.

Målgruppe

En Udtalelse tilbydes brugere, når RehabiliteringsCenter for Muskelsvind skønner, at udtalelsen kan gavne en igangværende ansøgning eller anden sagsbehandling.

Indhold

Indholdet af en Udtalelse afhænger af det konkrete formål. Der er hyppigt brug for en udtalelse i forbindelse med en ansøgning om bil, merudgifter, praktisk og personlig hjælp og boligændring. Udtalelsen beskriver brugerens aktuelle problemstillinger i forbindelse med emnet og hvilke ændringer, der kan forventes.

Metode

Udtalelsen udfærdiges på baggrund af samtale med og undersøgelse af brugeren. Der indhentes nødvendige informationer fra samarbejdspartnere og fra tidligere rapporter.

Bilag 2: Henvisnings- og visitationsretningslinier

Overenskomst 2009

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

Henvisning

Henvisning modtages skriftligt via post eller telefax eller elektronisk via journaliseringssystemet Novax Edifact til lokationsnummer 5790001362041.

Henvisningen skal indeholde stamdata om patienten samt oplysninger om diagnose, hvor og hvornår den er stillet. Der skal medsendes relevante journaloplysninger.

Visitation

1. Man skal have muskelsvind (neuromuskulær sygdom) for at have ret til ydelser fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind. Det betyder, at centret kun rehabiliterer personer, som er blevet diagnosticeret med en muskelsvindsygdom.
2. Henvisning sker fra praktiserende læge, praktiserende speciallæge eller sygehusafdeling.
3. Endelig visitation foretages af centerets læge eller lægelige konsulent.
4. Efter accept af henvisning meddeles dette til den henvisende instans
5. Efter visitation har den enkelte bruger ret til samtlige centerets ydelser. Centeret er dog berettiget og forpligtet til at prioritere brugerne ud fra en behovsvurdering.
Journal oprettes og en af centrets rehabiliteringskonsulenter kontakter brugeren, dels for at afklare aktuelle behov, og dels for at give mere grundig information om centrets tilbud. Herefter diskuteres brugerens situation på et fællesmøde, hvor det aftales hvilken ydelse brugeren skal tilbydes og hvornår. Brugeren meddeles efterfølgende dette.
6. Der udfærdiges altid en rehabiliteringsplan og brugeren følges i et kontinuerligt forløb.
7. RehabiliteringsCenter for Muskelsvind forpligter sig til at etablere et fagligt samarbejde med hver enkelt kommune og region med henblik på, at sikre den bedst mulige løbende indsats over for hver enkelt bruger.