

Ansøgning om satspulje til kvalificering af træningstilbud til børn og unge med svære handicap

Bilag 1 Projektbeskrivelse

Projektet titel:

Udvikling af tilbud om tværfaglig og tværsektorielt koordineret indsats til børn med cerebral parese

- organiseret i et samarbejde mellem Kolding Kommune, Vejle Kommune og Fredericia Kommune og børneafdelingen på Sygehus Lillebælt.

Indhold

Overordnede formål med projektet.....	2
Baggrund for projektet og beskrivelse af de lokale problemstillinger	2
Baggrund	2
Aktuel organisering af opfølgings og behandlingstilbud	3
Implementering af et opfølgingsprogram for cerebral parese, CPOP.....	3
Problemformulering.....	5
Materiale og metode	5
Beskrivelse af den tværsektorielle specialistfunktion	5
Beskrivelse af aflønning ved deltagelse i tværfaglige konferencer og kurser	6
Målemetoder	6
Behov for projektmidler	7
Samarbejdspartnere	7
Forventede resultater	7
Udvikling og implementering af model for et systematisk samarbejde.....	7
Tværfagligt samarbejde og dannelse et kvalificeret tværfagligt miljø og netværk	7
Forældreinformation og inddragelse af forældrene.....	8
Overvejelser om videreførelse efter tilskudsperioden.....	8
Formidling af resultater lokalt	8

Udvikling af tilbud om tværfaglig og tværsektorielt koordineret indsats til børn med cerebral parese

- organiseret i et samarbejde mellem Kolding Kommune, Vejle Kommune og Fredericia Kommune og børneafdelingen på Sygehus Lillebælt.

Overordnede formål med projektet

- At udvikle og implementere en model for et systematisk samarbejde mellem sygehusafdelinger, kommuner og privat praktiserende om udarbejdelse af individuelle, tværfaglig og tværsektorielt koordinerede træningsindsatser og behandlingsplaner for børn med cerebral parese, på baggrund af systematiske registreringer i det danske opfølgingsprogram for cerebral parese, CPOP¹.
- At udvikle et formaliseret samarbejde mellem de sundhedsfaglige professionelle omkring barnet samt bidrage til et kvalificeret tværfagligt miljø og netværk omkring børn med cerebral parese i de deltagende kommuner.
- At skabe mulighed for kontinuerlig forældreinformation og inddragelse af forældrene.

Baggrund for projektet og beskrivelse af de lokale problemstillinger

Baggrund

Cerebral parese (CP) er den hyppigste årsag til motoriske funktionsnedsættelser hos børn. I Danmark forekommer CP med en prævalens på 2,1/1000. Dette svarer til at der i Region Syddanmark er ca. 500 børn fra 0 – 15 år med CP.

CP skyldes en hjerneskade opstået i den umodne hjerne hos fostret eller det lille barn. Hjerneskaden kan påvirke barnets evne til at styre og koordinere muskler og bevægelser, samt barnets evne til sansning, perception og kognition. Der kan være symptomer i form af spasticitet, dyskinesi og/eller ataksi. Barnet kan have høj muskelaktivitet i nogle muskler, mens andre er svage. Denne ubalance kan medføre sekundære følger som for eksempel nedsat ledbevægelighed og fejlstillinger samt hofteskred og skoliose.

Der tilbydes i dag en lang række af indsatser, hvis formål er at fremme livskvaliteten for barnet og familien, optimere de motoriske funktioner og forebygge sekundære følger. Resultaterne af de forskellige indsatser er afhængige af, at de iværksættes rettidigt og varetages af et tværfagligt team. I forhold til at fremme barnets udvikling af motoriske færdigheder og forebyggelse af alvorlige sekundære følger af CP, varetages indsatserne i dag primært af følgende faggrupper:

- Fysioterapeuter, som varetager og superviserer indsatsen i forhold til barnets grovmotoriske funktion
- Ergoterapeuter, som varetager og superviserer indsatsen i forhold til barnets finmotoriske og almene daglige funktion.
- Neuropædiatere, som er ansvarlige for diagnosen og for behandling af de motoriske symptomer, som spasticitet, dyskinesi og ataksi, med f.eks. baklofen, botolinum toksin og andre former for medicin.
- Ortopædkirurger, som udfører bløddels- og knogleoperationer, og ordinere ortoser
- Neurokirurger, som udfører selektiv dorsal rhizotomi og indsættelse af baclofenpumpe.

Tilbud om iværksættelse af en indsats eller et behandlingstiltag varetages af det tværfaglige team, evt. efter en klinisk ganganalyse, foretaget på Ganganalyaselaboratoriet på Odense Universitetshospital. Barnet kan udover de nævnte faggrupper, modtage indsatser som varetages

¹ Læs mere om CPOP på side 8.

af f.eks. bandagister, talepædagoger, specialuddannede pædagoger/støttepersoner/lærere, diætister og psykologer.

Aktuel organisering af opfølgings og behandlingstilbud

Der er aktuelt store regionale og lokale forskelle i de fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser til børn med CP. Der er bl.a. stor forskel på i hvilket omfang den terapeutiske indsats tilbydes, hvordan den er organiseret og om det er fysioterapeuter, ergoterapeuter eller evt. forældre og barnets øvrige netværk, der varetager indsatsen.

Desuden er indsatsen mange steder organiseret, således, at den enkelte fysioterapeut eller ergoterapeut kun er tilknyttet få børn med CP, hvilket kan gøre det vanskeligt at opnå den nødvendige specialisering/viden og erfaring med denne patientgruppe.

Børn med CP kan have et specialinstitutionstilbud (ca. 50 % af alle børn med CP) eller være enkeltintegrerede i almindelige daginstitutioner og skoler.

I specialinstitutioner vil børnene ofte have tilbud om en fysioterapeutisk og/eller ergoterapeutisk indsats, som en del af det samlede tilbud i institutionen. Enkeltintegrerede børn kan have tilbud om en fysioterapeutisk og/eller ergoterapeutisk indsats ved terapeuter tilknyttet det kommunale tilbud om Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR), på Genoptræningscentre, gennem udbydere af behandling bevilliget gennem Servicelovens § 11 eller § 52 stk. 3 eller ved privat praktiserende fysioterapeuter under ordningen om vederlagsfri fysioterapeutisk behandling. Desuden er der et antal børn, som slet ikke har noget tilbud om en fysioterapeutisk og/eller ergoterapeutisk indsats.

De fleste børn med cerebral parese i Kolding, Vejle og Fredericia kommuner har tilbud om en fysioterapeutisk indsats, mens kun få af børnene har tilbud om en ergoterapeutisk indsats. Hvis en ergoterapeutisk indsats tilbydes, er det ofte i form af vejledning og rådgivning af forældre og barnets øvrige netværk.

Hver kommune har deres egen organisering af tilbuddene til børn med CP. Derfor har det efter dannelsen af de nye kommuner og regioner vist sig vanskeligt at skabe et overblik over de eksisterende tilbud om fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser. Dette betyder bl.a. at det lokalt kan være vanskeligt at opsøge viden hos fysioterapeuter og ergoterapeuter med specialviden om og erfaring med børn med cerebral parese.

Den regionale børnegruppe under følgegruppen for genoptræning i Region Syddanmark, har i rapporten "Region Syddanmark: Børn – Habilitering – Rehabilitering" beskrevet de aktuelle problemstillinger i forhold til den indsats som aktuelt tilbydes børn². Desuden indeholder rapporten en række anbefalinger i forhold til fremtidig organisering af indsatsen. Der anbefales bl.a. at kommunale terapeuter kan deltage i tværfagligt og tværsektorielt samarbejde omkring børn, at sygehusene ansætter terapeuter, der har mulighed for at give en indsats til børnene ude i kommunerne, hvis dette af faglige grunde vurderes som nødvendigt og at det for sygehusansatte terapeuter er muligt at deltage i tværfagligt og tværsektorielt samarbejde omkring børnene. Der er altså behov for at få afprøvet nye måder at organisere indsatsen for børn og unge og for at få skabt et formaliseret tværsektorielt samarbejde.

Implementering af et opfølgingsprogram for cerebral parese, CPOP

I Sverige har man siden 1994 udviklet et opfølgingsprogram for børn med cerebral parese, kaldet CPUP, Uppföljningsprogram för cerebral pares (se www.cpunp.se). Opfølgingsprogrammet har siden 2005 været et nationalt svensk kvalitetsregister.

² For mere information om følgegruppen for genoptræning, se <http://www.regionsyddanmark.dk/wm280628>. Desuden vedlægges rapporten som bilag 2.

Opfølgingsprogrammet CPUP består af en systematisk undersøgelse og registrering udført af barnets fysioterapeut og ergoterapeut, af barnets aktuelle muskeltonus, ledbevægelighed og funktionsniveau to gange årligt indtil barnet fylder seks år. Derefter en gang årligt indtil barnet er voksen. Desuden består opfølgingsprogrammet af systematiske røntgen undersøgelser af barnets hofter og ryg samt undersøgelse og registrering foretaget af neuropædiatere og ortopædkirurger. I CPUP registreres også barnets aktuelle tilbud om indsatser og behandlingstilbud, herunder behandling med botulinum toksin og ortopædkirurgiske operationer.

Der foreligger dokumentation for at CPUP har reduceret forekomsten af svære sekundære følger af CP, som hoftelæsskred, svære fejlstillinger i led og skolioser. Desuden har den svenske CPUP registreringen, afdækket store regionale forskelle i hvilke indsatser og behandlinger, der tilbydes børn med CP.

I 2006 begyndte en lignende registrering i den sydlige del af Norge, kaldet CPOP, Oppfølgingsprogram for barn med cerebral parese. Det norske opfølgingsprogram er netop blevet nationalt norsk kvalitetsregister og forventes udvidet til hele Norge i løbet af de kommende år. Erfaringer fra implementering af CPOP i Norge har vist at CPOP kan skabe øget tilfredshed hos forældre til børn med CP og hos de involverede fysioterapeuter og ergoterapeuter.

Region Syddanmark fik tilbud om deltagelse i CPUP i foråret 2008. På denne baggrund har neuropædiatere og fysioterapeuter fra fire børneafdelinger i Region Syddanmark og børneortopædkirurgerne på Odense Universitetshospital dannet en styregruppe for at forberede implementeringen af CPOP, Opfølgingsprogram for cerebral parese i regionen. Der er udarbejdet en projektbeskrivelse³. Fondsmidler fra Helene Elsass Fonden har muliggjort ansættelse af en koordinerende fysioterapeut, som i samarbejde med styregruppen er ansvarlig for implementeringen af CPOP i regionen. Undervisning af de fysioterapeuter, som skal udføre undersøgelser og registrering, er påbegyndt i september 2009 og de første børn med cerebral parese forventes at blive registreret i oktober 2009.

Implementering af CPOP sikrer, at der gennemføres lokale tværfaglige lægekonsultationer og konferencer, hvorved samarbejdet mellem de lokale børneafdelinger og ortopædkirurgisk afdeling på Odense Universitetshospital styrkes. Formålet med samarbejdet er, at sikre et ensartet behandlingstilbud til børn med cerebral parese tilbydes på regionens sygehuse.

CPOP sikrer således at der laves en individuel behandlingsplan for de neuropædiatriske og ortopædkirurgiske behandlingstilbud. Der er i CPOP projektet ikke afsat ekstra midler til at inddrage de fysioterapeuter og ergoterapeuter, som tilbyder en indsats i kommunalt eller privat regi. CPOP projektet kan derfor ikke sikre, at der sker et systematisk samarbejde om udarbejdelse af individuelle, tværfaglig og tværsektorielt koordinerede træningsindsatser og behandlingsplaner for børn med cerebral parese, på tværs af de regionale, kommunale og private tilbud.

Det herværende projekt beskriver muligheden for at inddrage fysioterapeuter og ergoterapeuter, som tilbyder træningsindsatser og behandling i kommunalt eller privat regi, i en mere systematisk og koordineret indsats.

³ Projektbeskrivelsen er vedlagt som bilag 3.

Problemformulering

På baggrund af ovenstående beskrivelse af baggrund, den aktuelle organisering af opfølgning og behandlingstilbud samt de beskrevne planer for implementering af et opfølgningsprogram for cerebral parese, CPOP, skal projektet ” **Udvikling af tilbud om en tværfaglig og tværsektorielt koordineret indsats til børn med cerebral parese** ” undersøge om det er muligt,

- at udvikle og implementere en model for et systematisk samarbejde mellem sygehusafdelinger, kommuner og privat praktiserende, om udarbejdelse af individuelle, tværfaglig og tværsektorielt koordinerede træningsindsatser og behandlingsplaner for børn med cerebral parese,
- at udvikle et formaliseret samarbejde mellem de sundhedsfaglige professionelle omkring barnet og bidrage til et kvalificeret tværfagligt miljø og netværk omkring børn med cerebral parese i de deltagende kommuner; og
- at skabe mulighed for kontinuerlig forældreinformation og inddragelse af forældrene

Materiale og metode

I Vejle, Kolding og Fredericia Kommuner er et samlet befolkningstal på 242.995 og mellem 2800 og 3000 fødsler årligt. Dette betyder at der hvert år fødes ca. 5-6 børn med CP og der i alt er ca. 75-90 børn med cerebral parese i de tre kommuner.

Børn med cerebral parese i de tre kommuner følges af neuropædiatere fra Sygehus Lillebælt og børneortopædkirurger fra Odense Universitetshospital, med funktion på Sygehus Lillebælt.

Projektet skal udvikle samarbejdet mellem det regionale sygehusvæsen og fysioterapeuter og ergoterapeuter i kommunalt eller privat regi. Dette gøres ved at oprette en tværsektoriel specialistfunktion samt ved at skabe mulighed for aflønning af fysioterapeuter og ergoterapeuter i kommunalt og privat regi ved deltagelse i tværfaglige konferencer på Sygehus Lillebælt. Fysioterapeuter og ergoterapeuter i kommunalt og privat regi, skal tilbydes kompetence udvikling gennem kurser afholdt af den tværsektorielle specialistfunktion. Selve træningsindsatsen og behandlingstilbuddet sammensættes af eksisterende alment fagligt anerkendte metoder.

Forældreinformationen og forældreinddragelsen skal styrkes gennem afholdelse af undervisningsmøder og kurser for forældre og andre i barnets netværk. Desuden forventes projektet at skabe bedre sammenhæng i behandlingstilbuddene og indsatsen i forhold til det enkelte barn, og dermed en øget tilfredshed hos forældre til børn med CP og hos de involverede fagpersoner.

Projektperioden inddeles i to faser, hvor første fase omfatter udvikling og afprøvning af en model for et systematisk samarbejde mellem sygehusafdelinger, kommuner og privat praktiserende om udarbejdelse af individuelle, tværfaglig og tværsektorielt koordinerede træningsindsatser og behandlingsplaner for børn med CP mellem 0 og 6 år, hvilket forventeligt er mellem 25 og 30 børn. I projekts anden fase skal modellen tilbydes til alle børn med CP mellem 0 og 15 år, hvilket forventeligt er 75-90 børn. Hver projektfase forventes at vare 10 måneder.

Beskrivelse af den tværsektorielle specialistfunktion

Den tværsektorielle specialistfunktion skal varetages af en projektfysioterapeut og en projektergoterapeut med specialviden om børn med cerebral parese.

Den tværsektorielle specialistfunktions opgaver vil være at:

- Fungere som bindeled mellem barnets neuropædiater og børneortopædkirurg på Sygehus Lillebælt og de behandlende fysioterapeuter og ergoterapeuter i kommunalt og privat regi.
- Deltage i tværfaglige konferencer på Sygehus Lillebælt og være medansvarlige for formidling af behandlings- og indsatsplaner til forældre og andre i barnets netværk, for eksempel ved institutionsbesøg.
- Planlægge og afholde undervisningsmøder og kurser for forældre og andre i barnets netværk.
- Bidrage til kompetenceudviklingen af fysioterapeuter og ergoterapeuter i kommunalt og privat regi ved afholdelse af kurser, samt gennem faglig sparring og vejledning.
- Koordinere opfølgning og indsats i forhold til enkeltintegrerede børn uden tilknytning til fysioterapeuter eller ergoterapeuter i kommunalt eller privat regi.
- Evaluering af og udarbejdelse af skriftlig evalueringsrapport til dokumentation af forløb, processen og resultater af projektet, i samarbejde med den koordinerende fysioterapeut i CPOP og styregruppen bag CPOP.

Beskrivelse af aflønning ved deltagelse i tværfaglige konferencer og kurser

Der skal skabes en mulighed for aflønning af fysioterapeuter og ergoterapeuter i kommunalt og privat regi, ved deltagelse i tværfaglige konferencer på Sygehus Lillebælt. Der vil blive afholdt en til to tværfaglige konferencer pr. barn, indtil barnet fylder seks år, herefter vil der blive afholdt en tværfaglig konference pr. år. Der beregnes to timer pr. barn, pr. konference inkl. transporttid. Desuden afsættes der midler til aflønning af fysioterapeuter og ergoterapeuter i kommunalt og privat regi, ved deltagelse i kurser arrangeret af den tværsektorielle specialistfunktion.

Målemetoder

Til evaluering af projektet anvendes følgende målemetoder inden projektet igangsættes og som opfølgning efter projektperioden:

- CPOP registreringerne, inkl. beskrivelse og klassificering af barnets grovmotoriske og finmotoriske funktionsniveau, ledbevægelighed, muskeltonus m.v., som udføres hver halve år indtil barnet fylder 6 år, herefter en gang årlig.
- Udvidet CPOP registrering, så den også omfatter en systematisk beskrivelse af de opstillede træningsindsatser og behandlingsplaner for børn med CP.
- Anvendelse af CPOP-registreringen til at vurdere om behandlingstilbuddet i de tre projektkommuner adskiller sig fra den øvrige del af Region Syddanmark.
- Spørgeskemaundersøgelse til forældre og de involverede fagpersoner, med henblik på at afdække oplevelsen af og tilfredsheden med projekttiltagene. Herunder evaluering af de opstillede træningsindsatser og behandlingsplaner, som det centrale redskab for et systematisk samarbejde mellem sygehusafdelinger og kommuner, i forhold til brugbarhed og realiseringsmuligheder.
- Registrering af aktivitetsniveauet, f.eks. i forhold til antallet afholdte tværfaglige konferencer (herunder hvilke faggrupper og sektorer der deltager), antallet af institutionsbesøg og udbudte undervisningsaftner og kurser for forældre.

Behov for projektmidler

Der ansøges om projektmidler til

- Ansættelse af en projektfysioterapeut, 37 timer pr. uge i 24 mdr., i alt 840.000 kr.
- Ansættelse af en projektergoterapeut, 37 timer pr. uge i 24 mdr., i alt 840.000 kr.
- Midler til aflønning af fysioterapeuter og ergoterapeuter i kommunalt og privat regi, i alt 320.800 kr.
- Udgifter til projektledelse, administration, faciliteter, transport m.m., i alt 385.400 kr.
- Udgifter til Kvalitetssikring, monitorering og egen-evaluering i alt 50.000 kr.

I alt 2.438.200 kr.

Se desuden det til ansøgningen vedlagte budgetskema.

Samarbejdspartnere

- Børneafdelingen på Sygehus Lillebælt, herunder den ortopædkirurgiske funktion som er tilknyttet Odense Universitetshospital
- Ortopædkirurgisk afdeling og Ganglaboratoriet på Odense Universitetshospital
- Styregruppen bag CPOP, Opfølgingsprogram for cerebral parese i Region Syddanmark
- Den Koordinerende fysioterapeut i CPOP
- Kolding Kommune
- Vejle Kommune
- Fredericia Kommune
- Praktiserende fysioterapeuter i de tre kommuner

Forventede resultater

Udvikling og implementering af model for et systematisk samarbejde

Det forventes, at det er muligt at udvikle og implementere en model for et systematisk samarbejde mellem sygehusafdelinger og kommuner om udarbejdelse af individuelle, tværfaglig og tværsektorielt koordinerede træningsindsatser og behandlingsplaner for børn med CP. Det er forventningen af langt de fleste børn med cerebral parese og deres forældre er interesserede i at deltage i projektet. Dog viser erfaringer fra de svenske og norske opfølgingsprogrammer, at kun ca. 80-90 % af børn med cerebral parese får foretaget registreringen. Da CPOP-registreringen danner baggrund for dette projekt, er det nødvendigt med en høj deltagelse i CPOP registrering, for at få en høj projektdeltagelse.

Målet er at 80 % af den relevante population bliver inkluderet i projektet og får udarbejdet en individuel, tværfagligt og tværsektorielt koordineret træningsindsats og behandlingsplan, på baggrund af CPOP-registreringen.

Tværfagligt samarbejde og dannelse et kvalificeret tværfagligt miljø og netværk

De tværfaglige konferencer og den tværsektorielle specialistfunktion skal bidrage til formaliseringen af samarbejdet mellem de sundhedsprofessionelle på tværs af sektorer og ansættelsesforhold. Desuden skal de to foranstaltninger bidrage til et kvalificeret tværfagligt miljø og netværk omkring børn med cerebral parese i de deltagende kommuner.

Det er forventningen af aflønningen af fysioterapeuter og ergoterapeuter i kommunalt og privat regi øger deres muligheder og motivation for deltagelse i de tværfaglige konferencer. Desuden vil dannelsen af et tværfagligt netværk og afholdelse af kurser, motivere til aktiv deltagelse i samarbejdet.

Det er forventningen og målet, at der vil være fysioterapeuter og/eller ergoterapeuter repræsenteret ved ca. 75 % af de afholdte tværfaglige konferencer. Desuden er det forventningen at alle børn i projektet skal have tilbud om besøg i institutionen af den tværsektorielle specialistfunktion.

Forældreinformation og inddragelse af forældrene

Forældreinformationen og inddragelse af forældre bygger dels på undervisningsmøder og kurser for forældre og andre i barnets netværk og dels på formidling af de individuelle, tværfagligt og tværsektorielt koordinerede indsats- og behandlingsplaner.

Det er indtrykket at forældrene har et udækket behov for information og viden om barnets diagnose, behandlings- og interventionsmuligheder. Desuden er der en forventning om, at projektet kan bidrage til, at forældrene får en forbedret oplevelse af sammenhæng i barnets behandling og intervention på tværs af sektorer.

Overvejelser om videreførelse efter tilskudsperioden

Hvis evalueringen viser at projektet kan bidrage til en betydelig kvalificering af træningstilbuddet til børn med cerebral parese, skal en videreførelse aftales mellem regionen og de involverende kommuner. Det beskrevne projekt vil give erfaringer med tværsektorielt samarbejde, som kan anvendes, når anbefalingerne fra Den regionale børnegruppe under følgegruppen for genoptræning i Region Syddanmark skal implementeres.

Umiddelbart vil modellen for udarbejdelse af individuelle, tværfagligt og tværsektorielt koordinerede træningsindsatser og behandlingsplaner for børn med cerebral parese kunne anvendes i de øvrige kommuner i Region Syddanmark. Desuden vil modellen kunne implementeres i de øvrige regioner samtidigt med en eventuel implementering af CPOP.

Erfaringer fra dette projekt vil kunne anvendes i Sverige og Norge, som i forvejen anvender CPUP/CPOP opfølgingsprogrammet for cerebral parese, men som oplever store regionale forskelle i indsatserne og behandlingstilbuddene i de enkelte regioner.

Erfaringer fra projektet vil desuden kunne anvendes til andre patientgrupper med medfødte eller erhvervede handicaps, hvor der er behov for en kvalificering af træningstilbuddet.

Formidling af resultater lokalt

Netværket omkring CPOP - Opfølgingsprogram for cerebral parese, skal danne baggrunden for formidling af projekts resultater til kommuner og sygehuse i Region Syddanmark.

Desuden vil projektets resultater blive forsøgt formidlet gennem artikler i fagtidsskrifter og ved temadage og konferencer, som for eksempel Danske Fysioterapeuters Fagfestival samt i børneneurologisk og børneortopædisk regi. Der forventes interesse omkring projektet fra Norge og Sverige, hvor afholdelse af oplæg til fagspecifikke temadage, som f.eks. "CPUP-dagarne" er en oplagt mulighed for formidling af erfaringer fra projektet.