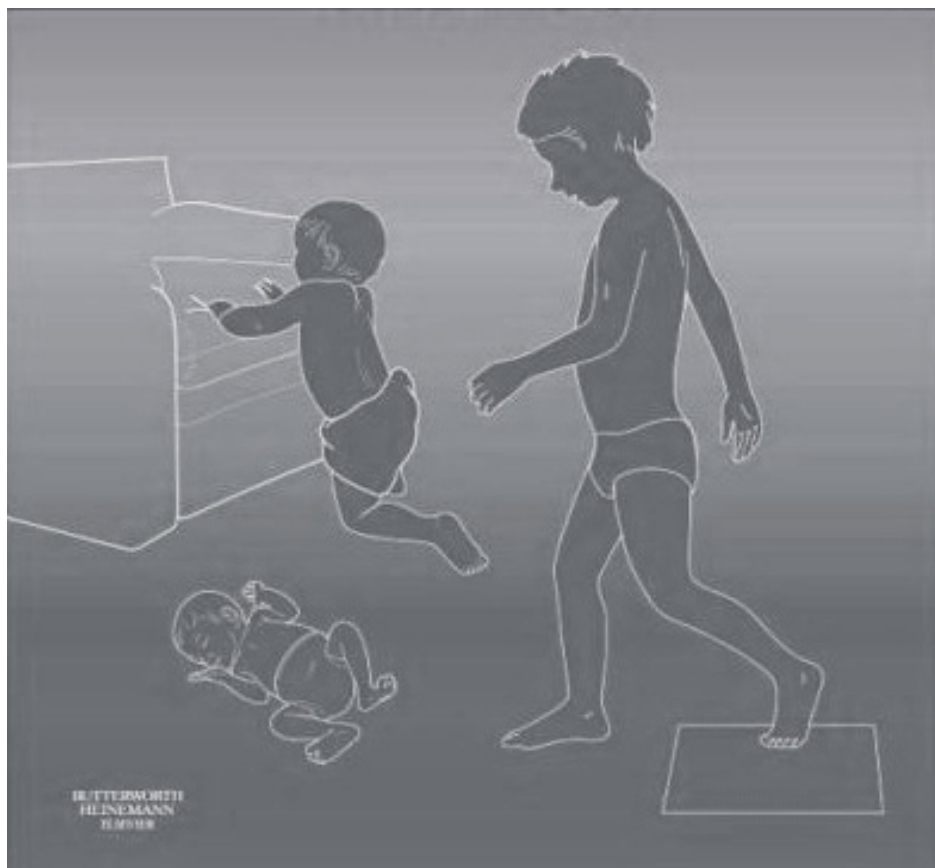


Region Syddanmark **Børn – Habilitering – Rehabilitering**

Regional børnegruppe under følgegruppe for genoptræning i Region Syddanmark



Juli 2009

Forord

Denne rapport er udarbejdet af en tværsektoriel arbejdsgruppe bestående af repræsentanter for sygehuse og kommuner i Region Syddanmark. Følgende faggrupper var repræsenteret fysioterapeuter, ergoterapeuter og læger. Arbejdsgruppen er etableret af Følgegruppen for Genoptræning.

Rapporten understreger nødvendigheden af, at der sættes fokus på børneområdet, da der er behov for at finde særegne løsningsmodeller til børn med behov for en habiliterings og rehabiliterings indsats. En stor del af de børn, der har behov for en indsats fra en ergoterapeut eller en fysioterapeut er børn, der har et habiliteringsbehov, snarere end et rehabiliteringsbehov, hvorfor det er nødvendigt at få indarbejdet habiliteringsbegrebet og habiliteringstænkningen i lovgivningen, ligesom rapporten problematiserer, at den gældende lovgivning, der giver mulighed for en indsats fra en ergoterapeuten eller en fysioterapeut til et barn, ikke er eksplicit.

Rapporten bygger på en dybdegående analyse af børn og unges trænings- og behandlingsmuligheder på sygehuse, i kommuner og i praksisområdet. Analysen fører til en række anbefalinger på forskellige niveauer.

De anbefalinger, rapporten giver på nationalt niveau vedrørende lovgivning på børne- og ungeområdet, er videregivet til Ergoterapeutforeningen, Danske Fysioterapeuter og Sundhedsstyrelsen mhp at inspirere til ændringer af de love, der regulerer behandling og træning af børn og unge.

I rapportens anbefalinger på sundhedsaftaleniveau præciseres, at der i en fremtidig sundhedsaftale skal fokuseres på et mere formaliseret samarbejde mellem sektorerne, når indsatsen til børn og unge skal varetages af en anden sektor, fx i form af overdragelsesmøder.

Rapporten indeholder også anbefalinger, der kan inspirere til drøftelse af organiseringen af børne- og ungeområdet i kommunerne.

I rapportens sidste del har arbejdsgruppen beskrevet cases indenfor for 12 forskellige hovedområder og nogle uddybende casebeskrivelser.

Rapporten er ikke kommenteret af Følgegruppen for genoptræning og er derfor udtryk for, hvordan arbejdsgruppens medlemmer har valgt at beskrive børne- og ungeområdet.

Følgegruppen vil gerne takke arbejdsgruppen medlemmer for en grundig rapport, der vil være fundamentet i det videre tværsektorielle samarbejde og i samarbejdet om nye sundhedsaftaler inden for børne- og ungeområdet.

Birgitte Mathiesen
Medformand for Følgegruppen vedr.
genoptræning
Afdelingen for kommunesamarbejde
Region Syddanmark

Asger Kudahl
Medformand for Følgegruppen vedr.
genoptræning
Odense Kommune

SERVICE TIL LÆSEREN	6
1. KONKLUSION	7
2. ANBEFALINGER	8
3. INDLEDNING	10
4. FORMÅL	11
5. SAMMENSÆTNING AF ARBEJDSGRUPPEN	12
6. AFGRÆNSNING AF MÅLGRUPPE	12
7. BEGREBSAFKLARING	13
7.1 ICF tankegang	13
7.2 Habiliterings - og rehabiliteringstilgang	14
7.3 Genoptræning	16
7.4 Afgrænsning mellem almen og specialiseret genoptræning	17
7.5 Afgrænsning af genoptræning og behandling	17
7.6 Vedligeholdelsestræning	20
7.7 ICD-10	20
8. LOVGIVNING	20
8.1 Sundhedsloven	21
§ 140	21
§ 67	21
§ 120, 123 og 124	22
8.2 Serviceloven	23
§ 11 stk. 3	23
§ 52 stk.3,10	23
§ 86 stk. 2	24
§ 32	24
§ 112, § 113 og § 116	24
8.3 Folkeskoleloven	25
§ 20	25
8.4 Opsamling og anbefaling vedr. anvendelse af lovgivning	25

9. ARBEJDSDELING MELLEM REGION OG KOMMUNE	27
10. KOMMUNIKATION INTERNT OG PÅ TVÆRS AF SEKTORER	29
11. KOMMUNIKATIONSVÆRKTØJ RAMMER OG INDHOLD	30
12. FOREKOMST (PRÆVALENS) AF SYGDOMME/HANDICAPS MED BEHOV FOR FYSIOTERAPEUTISK OG ERGOTERAPEUTISK INDSATS.	32
13. LITTERATURLISTE	34
14. CASE BESKRIVELSER:	38
14.1 Knogledeformitet	39
14.2 Nedsat muskelfunktion	47
14.3 Løse led	54
14.4 Stive led	57
14.5 Nedsat rygmarvsfunktion	62
14.6 Nedsat hjernefunktion	66
14.7 Barnet med ændret sansefunktion	74
14.8 Barnet med ændret tygge/synkefunktion	79
14.9 Barnet med ændret sansemodulation	83
14.10 Nedsat koordination og balance	87
14.11 Barnet med forsinket udvikling	92
14.12 Barnet med nedsat funktion af perifere nervesystem	97
BILAG 1. KOMMISSORIUM	101
Kommissorium for tværsektoriel børnegruppe under følgegruppe for genoptræning i Region Syddanmark.	101
BILAG 2: ICD – 10 DIAGNOSER	103
BILAG 3: LOVGIVNING	107
LOVGIVNING VEDR. TRÆNING/GENOPTRÆNING	107

BILAG 4: PRÆVALENS AF SYGDOMME/HANDICAPS MED BEHOV FOR FYSIOTERAPEUTISK OG ERGOTERAPEUTISK INDSATS.	108
Barnet med påvirkning af mentale funktioner	108
Barnet med påvirkning af sensoriske funktioner	109
Barnet med påvirkning af spisefunktioner	109
Barnet med påvirkning af neuromuskulære og bevægelsesfunktioner	109
BILAG 5: DETALJERET BESKRIVELSE AF NEDSAT CEREBRAL FUNKTION	111
BILAG 6: GMFCS KLASSIFIKATION.	117
BILAG 7: DETALJERET BESKRIVELSE AF KNOGLEDEFORMITET/ KNOGLESTYRKE	119
BILAG 8: DETALJERET BESKRIVELSE AF STIVE LED	122
BILAG 9: DETALJERET BESKRIVELSE AF SYGDOMME OG HANDICAP I RELATION TIL RYGMARVEN OG ASSOCIEREDE CEREBRALE FORHOLD	125

Service til læseren

Arbejdsgruppen til afdækning af børneområdet under Følgegruppen for genoptræning i Region Syddanmark har udarbejdet denne rapport. Rapporten er delt i 3 dele:

- Del 1 indledes med arbejdsgruppens konklusion og anbefalinger. Herefter følger en indledning, præsentation af arbejdsgruppens deltagere og formålet med gruppens arbejde. Resten af del 1 er en beskrivelse og analyse af de områder, gruppen har fundet relevante for dels at belyse områdets kompleksitet og dels at bidrage til at skabe klarhed over børneområdet.
- Del 2 er et casekatalog, hvor arbejdsgruppen har beskrevet cases indenfor for 12 forskellige hovedområder.
- Del 3 er rapportens bilag, hvor der bl.a. indgår uddybende casebeskrivelser.

Del 1

1. Konklusion

Baggrund for arbejdsgruppens arbejde var et ønske om at få skabt klarhed over, hvilke problemstillinger og muligheder der er, når børn har behov for en ergoterapeutisk eller fysioterapeutisk indsats, da området fremstår komplekst.

Tilblivelsen af denne rapport har understreget nødvendigheden af, at der sættes fokus på børneområdet ikke kun kommunalt og regionalt, men også nationalt. Børn er ikke små voksne, de har stort set altid et udviklingspotentiale, og problemstillingerne skal ofte løses i tværfaglige fora, hvorfor børnerelaterede problemstillinger ikke uden videre kan løses via de løsningsmodeller, der er til voksen.

En stor del af de børn, der har behov for en indsats fra ergo - eller fysioterapeut er børn, der har et rehabiliteringsbehov. Rehabilitering indgår imidlertid ikke som begreb i gældende dansk lovgivning, og arbejdsgruppen ser et stort behov for at få indarbejdet rehabiliteringsbegrebet og rehabiliteringstænkningen i lovgivningen for at få synliggjort og blive bevidste om de behov og problemstillinger, børn med funktionsevnededsættelser har.

Den lovgivning, der giver mulighed for en indsats fra ergo – og eller fysioterapeut til et barn er ikke eksplicit, og det er op til de enkelte kommuner at fortolke lovgivningen, hvilket kan betyde, og erfaringsmæssigt betyder, at børnene ikke i alle tilfælde får deres behov dækket af kommunerne. Arbejdsgruppen anbefaler, at der arbejdes på en forsimpning og eksplicitering af den lovgivning, der omhandler børn med behov for rehabilitering/rehabilitering.

For nogle af handicapgrupperne vil der være meget få børn i Region Syddanmark, det vil derfor være overordentligt vanskeligt for de enkelte kommuner at sikre den faglige ekspertise og erfaring, hvilket er en forudsætning for et tilfredsstillende og udbytterigt rehabiliteringsforløb. Arbejdsgruppen anbefaler derfor, at der arbejdes på at give sygehusene mulighed for at udføre en

del af rehabiliteringsindsats, når dette ud fra et fagligt skøn er til barnets bedste. Dette er ikke muligt i dag, hvor sygehusenes opgave alene dækker den specialiserede del af genoptræningen.

Flere undersøgelser har vist, at det er væsentligt for et tilfredsstillende rehabiliterings- og rehabiliteringsforløb, at der er sammenhæng og koordination i indsatsen. Dette fordrer, at der er fleksibilitet, og skabes rammer og mulighed for en god kommunikation mellem sektorerne. Det er endvidere væsentligt, at kommunerne internt gennem deres organisering sikrer, at der kan gives sammenhængende og koordinerede tilbud.

Rapporten understreger, at der ligger nationale, regionale og kommunale udfordringer i at sikre børn en optimal rehabiliterings/habiliteringsindsats. Nationalt i forhold til præcisering af lovgivning med fokus på rehabilitering, regionalt i forhold til kommunikation og i og med kommunerne har fået det fulde ansvar for al rehabilitering og rehabilitering (bortset fra specialiseret genoptræning) er der store udfordringer for kommunerne i forhold til organisering, sikring af faglighed og tildeling af resurser.

2. anbefalinger

Arbejdsgruppen anbefaler:

- At det synliggøres nationalt, regionalt og kommunalt, at der mangler et rehabiliteringsbegreb og rehabiliteringstænkning
- At det synliggøres nationalt, at gældende lovgivning mangler eksplicitet, og at lovgivningen bør forenkles
- At der skabes et samarbejde på tværs af regioner omkring børneområdet.
- At kommunerne tilpasser deres organisering og resurser til det udvidede ansvarsområde herunder:
 - at sikre at der kun er én indgang/ kontaktperson ind i kommunerne uanset om det gælder et rehabiliterings- eller rehabiliteringsbehov. Kommunen sørger internt for at videregive oplysninger til den relevante forvaltning/person
 - at der udpeges forløbsansvarlig person/tovholder til hvert enkelt barn

- at kommunale terapeuter kan deltage i tværfagligt og tværsektorielt samarbejde omkring børn
- at kommunerne opretter egne tilbud til varetagelse af vederlagsfri fysioterapi
- at kommunerne sikrer, der kan gives en kontinuerlig indsats, når dette er påkrævet
- at kommunerne giver mulighed for, at indsatsen, når det er relevant, kan gives af terapeuter med specialviden i børns udvikling og problemstillinger
- 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
- At det for sygehussansatte terapeuter er muligt at deltage i tværfagligt og tværsektorielt samarbejde omkring børnene
- At kommunerne i fællesskab opretter en udviklingsterapeutstilling indenfor børneområdet til at sikre udvikling og sikre muligheden for at skabe en evidensbaseret praksis
- At der nedsættes en arbejdsgruppe, der skal arbejde med standarder for tests og undersøgelsesredskaber på børneområdet med deltagelse af regionale og kommunale repræsentanter
- At der udarbejdes en genoptræningsplan/habiliteringsplan specielt målrettet børneområdet
- At denne rapporten præsenteres på en temadag for interesserede i Region Syddanmark
- At der to gange årligt afholdes regionale temadage på børneområdet, det kunne være f.eks. være med følgende emner:
 - Børnerap
 - ICF
 - Cerebral parese
 - Tests
- Det anbefales, at de erfaringer, der fås ved CPOP¹ projektet, udløser handling.

¹ CPOP er et kvalitetssikrings projekt vedr. børn med cerebral parese, der netop skal afprøves i Regions Syddanmark.

3. Indledning

Med kommunalreformen i januar 2007 og de deraf affødte ændringer på genoptræningsområdet, er det blevet tydeligt, at der er behov for et særligt fokus på børneområdet, da dette område fremstår komplekst både juridisk, organisatorisk og fagligt.

Kommunerne har i forbindelse med kommunalreformen overtaget myndighedsansvaret for al genoptræning, og således også genoptræning af børn, dog skal specialiseret ambulante genoptræning foregå i sygehusregi. Såfremt der er et lægefagligt vurderet behov for genoptræning såvel almen som specialiseret efter udskrivelse fra sygehus, er det sygehusenes ansvar at udarbejde en genoptræningsplan.

En af intentionerne med udlægning af ansvaret for genoptræning er at skabe sammenhæng og kontinuitet i de forskellige træningstilbud, der er til borgere med behov for genoptræning/træning (Sundhedsministeriet, Vejledning om træning i kommuner og regioner 2006: 5).

Sundhedsaftaler mellem regioner og kommuner er et redskab til at sikre samarbejdet mellem regionerne og kommuner omkring de nye opgaver. I forbindelse med udarbejdelse af Sundhedsaftaler er det blevet tydeligt, at børneområdet fremstår uklart på flere områder. Det har derfor været nødvendigt at sætte fokus på området dels til nærmere afklaring af de specifikke børneproblemstillinger og dels til anvisning af løsningsmuligheder.

Børn kan ikke ses som små voksne, og der vil være forskellig problemstilling afhængig af, om det er:

- 1) Børn, der har været udsat for en hændelse f.eks. sygdom eller ulykke, der har forringet deres funktionsniveau. Denne gruppe børn har et reelt genoptrænings/rehabiliteringsbehov, og kan i mange tilfælde indpasses i den genoptræning, der gives efter sundhedslovens § 140. Det drejer sig som ca. 5 % af børnene.
- 2) Børn med medfødte problemstillinger, der har et trænings/habiliteringsbehov snarere end et genoptrænings/rehabiliteringsbehov. I forhold til denne gruppe børn er der behov for at få afklaret snitflade mellem region og kommuner. Det drejer sig om ca. 95 % af børn med behov for en indsats.

Det lovgivningsmæssige grundlag, hvorunder børn kan modtage genoptræning/træning findes både i forhold til servicelovens, sundhedsloven og folkeskoleloven. Der er således brug for at få afklaret snitflader mellem lovgivningerne, og der endvidere brug for at få præciseret, i hvilket omfang den enkelte lovgivningsparagraf kan tages i anvendelse.

I region syddanmark er der nedsat en arbejdsgruppe til afdækning af børneområdet under Følgegruppe for genoptræning. Arbejdsgruppen består af 4 repræsentanter for kommunerne og 5 regionale repræsentanter, og gruppen har til opgave at tydeliggøre såvel snitflade mellem lovgivninger, arbejdsdeling mellem kommuner og Region samt udviklingsmuligheder.

Børn med sammensatte problemstillinger med behov for involvering af flere faggrupper vil have en særlig vægtning i denne rapport. Rapporten henvender sig til kommunalt og regionalt ansatte, der arbejder med behandling, genoptræning, habilitering og rehabilitering af børn.

4. Formål

- ❖ Arbejdsgruppen arbejde ud fra følgende formål jf. kommissorium (se bilag 1):
 - Formålet er at sikre målrettede, effektive og sammenhængende patientforløb på børneområdet
 - Arbejdsgruppen skal tydeliggøre og beskrive, hvor der skal udarbejdes en genoptræningsplan efter sundhedslovens § 140 på et barn
 - Arbejdsgruppen skal tydeliggøre og beskrive den tværsektorielle kommunikation på børneområdet, når der ikke udarbejdes en genoptræningsplan med henblik på træning efter servicelovens andre relevante lovgivninger

- ❖ Følgende skal være beskrevet:
 - Afgrænsning af målgruppe
 - Arbejdsdeling mellem region og kommuner
 - Kriterier /principper
 - Eksempler på patientforløb og casebeskrivelser
 - Afgrænsning og snitflade mellem sundhedslov og servicelov

- Hvordan dialog og kommunikation sikres i overgange inter- og intrasektorielt
- Rammer og indhold af funktionsvurderinger
- Hvordan kommuner og region vidensdeler og kompetenceudvikler
- Udviklingsområder

Arbejdsgruppen arbejder imod, at materialet udarbejdes, så det kan anvendes som en standard for indsatsen overfor børn.

5. Sammensætning af arbejdsgruppen

Den nedsatte arbejdsgruppen består af:

❖ Regionale repræsentanter:

- Lone G. Thomsen, børnefysioterapeut, Sønderborg sygehus – udtrådt af gruppen
- Niels Illum, specialeansvarlig overlæge i børneneurologi, OUH
- Marianne Fohlmann, børnefysioterapeut, Sydvestjysk sygehus Esbjerg
- Ulrike Dunkhase-Heinl, overlæge pædiatrisk afdeling, Kolding sygehus
- Susanne Skovgaard, ledende terapeut rehabiliteringsafdelingen, OUH

❖ Kommunale repræsentanter

- Margit Lunde- Edlefsen, børnefysioterapeut, Assens kommune – udtrådt af gruppen
- Lilian Bertelsen, ergoterapeut, visitator, Varde kommune - udtrådt af gruppen
- Annemette Ugelvig, fysioterapeut, sektionsleder, Esbjerg kommune – udtrådt af gruppen
- Vibeke Grandt, konsulent, Børn – og ungeforvaltningen, Odense kommune

Gruppen er suppleret med:

- Annette Christoffersen, fysioterapeut og teamleder, Middelfart kommune
- Hanne Larsen, fysioterapeut, social og handicapservice, Varde kommune

6. Afgrænsning af målgruppe

Målgruppen af fysioterapeutiske og ergoterapeutiske ydelser på børneområdet er børn mellem 0 og 16 år (det forventes at målgruppen udvides til 0 til og med 17 år) med funktionsnedsættelse på følgende områder:

- Påvirkning af eller med risiko for påvirkning af mentale funktioner
- Påvirkning af eller med risiko for påvirkning af sensoriske funktioner
- Påvirkning af eller med risiko for påvirkning af spisefunktioner
- Påvirkning af eller med risiko for påvirkning af neuromuskulære og bevægelsesfunktioner

7. Begrebsafklaring

Materialet afspejler en habiliterings- og rehabiliteringstankegang inspireret af tankegangen i ICF

7.1 ICF tankegang

ICF – International Classification of Functioning and Disabilities (International klassifikation af funktionsevne og funktionsnedsættelse), som lægger sig op af habiliterings- og rehabiliteringstankegangen. Vi er bevidste om, at ICF er en proces, der løbende vil blive udviklet.

Vi finder ICF velegnet som ramme for udarbejdelse af individuel handleplan ud fra, at ICF lægger vægt på:

- lige muligheder for mennesker med handicap
- personens resurser, ikke kun funktionsnedsættelse
- forening af en fysisk og en social tilgang til funktionsevne
- helhed i indsatsen
- større sammenhæng i indsatsen
- brobygning mellem sektorerne ved hjælp af et fælles sprog
- ICF beskriver en persons funktionsevne i sammenhæng med den kontekst personen lever i

ICF består af to dele, som er afgrænsende aspekter af den samlede helbredstilstand.

Første del indeholder komponenterne:

- Kroppens funktioner og anatomi
- Aktivitet og deltagelse

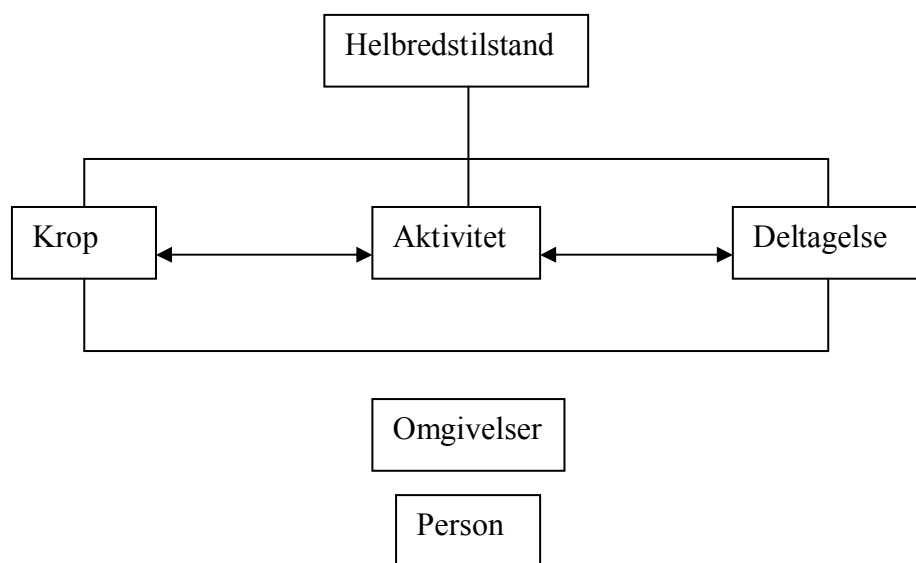
- Disse komponenter udgør tilsammen funktionsevne

Anden del indeholder komponenterne:

- Omgivelsesfaktorer, dvs. ydre påvirkninger af funktionsevne
- Personlige faktorer, dvs. indre påvirkninger af funktionsevne

Disse komponenter udgør tilsammen kontekstuelle faktorer

Begrebsrammen ses som en dynamisk model for samspillet mellem komponenterne:



Dvs. at en persons funktionsevne, inden for en komponent, er bestemt af et komplekst og dynamisk samspil mellem kroppens funktioner og anatomi, aktiviteter og deltagelse, omgivelsesfaktorer og personlige faktorer (MarselisborgCentret, ICF: 2005)

Den ovenfor beskrevne ICF's struktur har vi i arbejdsgruppen valgt at anvende i opbygningen af cases til belysning af børn med behov for genoptræning, habilitering og rehabilitering.

7.2 Habiliterings - og rehabiliteringstilgang

I 2004 udkom ”Rehabilitering i Danmark, Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet, 2004” som konkluderer at:

”Rehabilitering er en målrettet og tidsbegrænset samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er, at borgeren, som har eller er i risiko for at få begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et meningsfuldt og selvstændigt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats (MarselisborgCentret 2004, Hvidbogen :16).

I Norge og Sverige er begrebet rehabilitering medtaget direkte i ordlyden i det overordnede rehabiliterings- og habiliteringsbegreb, og i det norske lovdata defineres rehabilitering og rehabilitering på lige vilkår der står:

” Habilitering og rehabilitering er tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbejder om å gi nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet (Foreskrift 2001).

Rehabilitering og habilitering anvendes for at beskrive alle tiltag, der sikrer børn med funktionsnedsættelser den størst mulige autonomi og sociale integration. Et habiliterings- og et rehabiliteringsforløb er med andre ord en helhed for brugeren.

I og med habiliteringsbegrebet ikke figurerer direkte i det danske overordnede rehabiliteringsbegreb, kan der opstå usikkerhed om den indsats, der skal gives, når der er behov for en habiliteringsindsats snarere end en rehabiliteringsindsats, det gælder f.eks. i forhold til børn, der har et medfødt handicap eller udviklingsforsinkelse. Det betyder, at børnene i nogle tilfælde ikke får den indsats, de har brug for, for at kunne udvikle sig og opnå bedst muligt funktions – og mestringsevne.

Denne rapport omhandler både børn med behov for rehabilitering og børn med behov for habilitering. Med den beskrevne habiliterings- og rehabiliteringstilgang er intentionen at øge muligheden for et mere helhedsorienteret og brugerorienteret perspektiv og samtidig øge livskvaliteten ved at udvide fokus fra det kurative til også at omfatte det, der har betydning for deltagelse i samfundet, herunder barnets liv, leg og læring i hjem og institution (børnehave og skole).

Processen beskrives som tidsafgrænset, og skal **ikke** forstås som en begrænsning, men som et middel til at evaluere de mål, der er sat og sætte nye mål.

7.3 Genoptræning

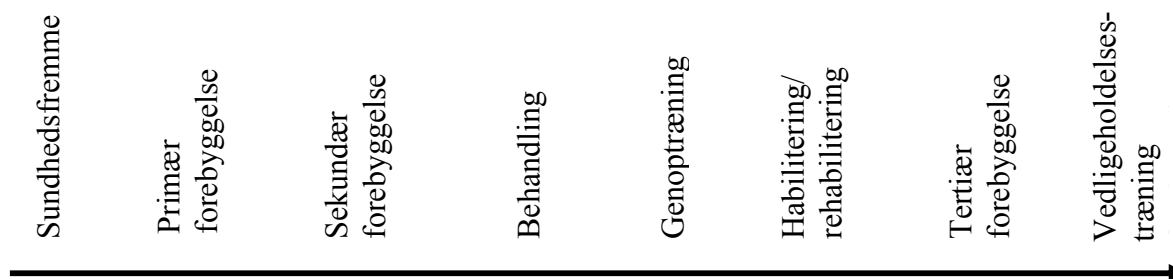
Genoptræning defineres i vejledning til træning i kommuner som:

” en målrettet og tidsafgrænset samarbejdsproces mellem en patient/borger, eventuelt pårørende og personale. Formålet med genoptræningen er, at patienten/borger opnår sammen grad af funktionsevne som tidligere eller bedst mulig funktionsevne; bevægelses - og aktivitetsmæssigt, kognitivt, emotionelt og socialt.

Genoptræningen skal rettes imod patientens funktionsnedsættelser, dvs. problemer i kroppens funktioner eller anatomi, samt aktivitets – og deltagelsesbegrænsninger. Genoptræningsindsatsen kan omfatte såvel somatiske patienter som psykiatriske patienter med et somatisk genoptræningsbehov (Sundhedsministeriet 2006, Vejledning om træning i kommuner og regioner : 8-9).

Genoptræningsbegrebet lægger sig tæt på af ad rehabiliteringsbegrebet, men skal forstås mindre helhedsorienteret og mere afgrænset.

Nedenstående model skal synliggøre, hvordan det indbyrdes forhold mellem en del af de begreber, der anvendes i rapporten, kan forstås.



Inspireret af lektor Hans Lund SDU

7.4 Afgrænsning mellem almen og specialiseret genoptræning

Genoptræning skal leveres af det regionale sygehusvæsen, hvis en patient har behov for specialiseret, ambulans genoptræning, der forudsætter sygehus ekspertise, udstyr mm. I denne situation har kommunen myndighedsansvaret for opgaven, mens det regionale sygehusvæsen har driftsansvaret.

I ”Vejledning om træning i kommuner og regioner 2006” står der, at genoptræningen skal ydes på sygehus efter følgende kriterier:

1: Hvis patienten har behov for genoptræningsydelser, der kræver et samtidigt eller tæt tværfagligt samarbejde på speciallæge niveau med henblik på en tæt koordinering af genoptræning, udredning og behandling.

2: Hvis patienten har behov for genoptræningsydelser, der af hensyn til patientens sikkerhed, forudsætter mulighed for bistand fra andet sundhedsfagligt personale, som kun findes i sygehusregi (Ibid: 16).

Ifølge sundhedsaftaler 2008 mellem Region Syddanmark og kommunerne, er det præciseret, at den specialiserede genoptræningsopgave indbefatter flere af følgende elementer:

- Tilsyn af speciallæge minimum hver 14. dag
- Integrerede tværfaglige patientforløb, hvor speciallægen er en aktiv part i samarbejdet f.eks. om atypiske forløb
- At en speciallæge i henhold til genoptræningsplanen tager stilling til, hvornår samarbejdet med patienten afsluttes (Sundhedsaftaler mellem Region Syddanmark og kommunerne 2009- 2010, Snitflade mellem almen og specialiseret genoptræning)

7.5 Afgrænsning af genoptræning og behandling

En præcis sondring mellem genoptræning og behandling er løbende til diskussion. De eksisterende begrebsdefinitioner giver kun nogle overordnede retningslinier og er langt fra dækkende, da disse begreber er tæt forbundne, og ikke kan ses uden sammenhæng med de konkrete patientforløb.

I forbindelse med DUT-forhandlingerne² på genoptræningsområdet blev der foretaget en opdeling af fysioterapeutisk og ergoterapeutisk aktivitet i henholdsvis genoptræningsydelser og behandlingsydelser.

Behandlingsdelen blev beregnet til 26 % af aktiviteten i ambulans regi. Dvs. ambulans behandling på børneområdet er en regional opgave, og de førnævnte 26 % blev trukket ud af DUT regnestykket, således at kommunerne kun er kompenseret for genoptræningsydelserne. Det vil sige, at skal et barn have behandling, er dette en regional opgave (ingen genoptræningsplan), hvorimod ambulans genoptræning er kommunal finansieret (specialiseret eller almen genoptræning).

Afgrænsningen mellem behandling og træning er foretaget af en faglig arbejdsgruppe under sundhedsstyrelsen i 2005. Gruppen har bl.a. angivet følgende definitioner:

- Specifik intervention, der er forudsætninger for, genoptræning kan betragtes om overvejende behandling
- Ydelser, som er koblet til akutfasen, betragtes som overvejende behandling
- Ydelser, der i høj grad gør brug af/ er sammenhængende med de fysiske omgivelser omkring patienten, betragtes som overvejende genoptræning
- Såfremt ydelsen i ringe grad gør brug af/ er sammenhængende med de fysiske omgivelser omkring patienten, betragtes den som overvejende behandling
- Ydelser, der er målrettet kropsfunktion i ICF betragtes om overvejende behandling
- Ydelser, der er målrettet ICF komponenten ”aktivitet og deltagelse”, betragtes som overvejende genoptræning
- Såfremt patienten har en meget ringe grad af aktiv deltagelse ved interventionen, betragtes ydelsen oftest om overvejende behandling

² Fakta om DUT

DUT står for Det Udvidede Totalbalanceprincip (også kaldet DUT-princippet), som blev indført i 1984. Som navnet siger, er der tale om en udvidelse af det totalbalanceprincip, som har været gældende siden kommunalreformen i begyndelsen af 1970'erne.

DUT-princippet indebærer, at staten kompenserer kommunerne for kommunale merudgifter ved ny lovgivning – som det er tilfældet med anbringelsesreformen. I 2006 modtager kommunerne således 128,5 mill. kr. i kompensation, i 2007 knap 92 mill. kr. og i 2008 godt 45 mill. kr.

Læs mere om DUT-vejledningen på www.retsinfo.dk

- Såfremt patienten har en høj grad af aktiv medvirken betragtes ydelsen oftest som overvejende genoptræning

Arbejdsgruppen fremkom med nedenstående placering af ydelserne ved gennemgang af de 36 SKS³ ydelseskoder, der findes i ”Kodekatalog til indberetning af ergoterapeutiske og fysioterapeutiske ydelser til Sundhedsstyrelsen 1. jan. 2009”:

- 14 ydelseskoder er placeret som overvejende behandling (BAF, BEF, BGF, BGM, BIXY, BLNG, BLNJ, BLNK, BLP, BMFFO, BMFF1, BNPA, BTNA, BTNB)
- 10 ydelseskoder er placeret som overvejende genoptræning (AAF6, BLKZ0, BLNA, BLNC, BLNR, BRA, BRB, BRC, BTP, BTR)
- 3 ydelseskoder er placeret som halvt genoptræning og halvt behandling (BJFA, BLD, BRD)
- 5 ydelseskoder vedrører kommunikation, rådgivning, undersøgelse mm. og vurderes at være så tæt koblet til den sammenhæng hvori ydelsen gives, at det ikke giver mening på forhånd at kategorisere ydelsen. Disse ydelseskoder fordeles mellem genoptræning og behandling i et forhold som afspejler fordeling af de ydelser, som de er tilknyttet (BQF, BTS, BVA, BVD, ZZ5049)
- 1 ydelseskode vurderes at være ren administrativ og det giver ikke mening at opdele denne på hhv behandling og genoptræning. Denne ydelse fordeles forholdsmæssigt mellem genoptræning og behandling (ZZ0175)
- 4 ydelseskoder bruges overvejende eller udelukkende indenfor det psykiatriske område (BRD, BRF, BRG, BTS) (Fysio.dk, Kodekatalog)

Udgifterne til de ydelseskoder, der blev vurderet som overvejende behandling, indgår ikke i genoptræningstaksterne. Udgifterne hertil indgår som en del af regionernes øvrige behandlingsudgifter.

³ SKS (Sundhedsvæsenets KlassifikationsSystem) er et klassifikationssystem, som er tænkt til anvendelse af alle sundhedsfaglige personalegrupper. SKS skal dække hele sundhedsvæsenet. De officielle klassifikationer, der anvendes ved registrering af patientdata og indberetning til Landspatientregistret, indgår i SKS. SKS er en samling af både internationale, nordiske og danske klassifikationer, der løbende udvikles og vedligeholdes af Sundhedsstyrelsen. Arbejdet med SKS blev startet i 1992 med det formål at få etableret et fælles klassifikationssystem, der kan danne grundlag for/indgå som byggesten i elektroniske informationssystemer inden for sundhedsvæsenet – til alle former for dokumentation og kommunikation. SKS er med til at sikre en entydig brug og fortolkning af information.

Kommunerne skal fra 1. januar 2007 indberette genoptræningsaktivitet (herunder behandlingskoder) til Landspatientregisteret, og det vil derfor via disse registreringer være muligt at afdække omfanget; om den behandling kommunerne udfører ”gratis” i forbindelse med genoptræning er af nogenlunde samme omfang, som den genoptræning regionerne udfører ”gratis” i forbindelse med behandlingsopgaver (KL: 2006).

7.6 Vedligeholdelsestræning

Vedligeholdelsestræning defineres som en målrettet træning for at forhindre funktionstab og for at fastholde hidtidige funktionsniveau. Vedligeholdelsestræning omfatter vedligeholdelse af såvel fysiske som psykiske færdigheder (Sundhedsministeriet, Vejledning om træning i kommuner og regioner 2006: 9). Vedligeholdelsestræning vil for voksne omfatte al anden træning end genoptræning og rehabilitering. For børn vil det imidlertid kun i meget sjældne tilfælde være relevant alene at vedligeholde færdigheder, da der stort set altid vil være et udviklingspotentiale. Der vil endvidere være et behov for træning i form af habilitering.

7.7 ICD-10

ICD-10 er et system til klassifikation af sygdomme og andre helbredsrelaterede lidelser udformet af WHO. ICD er forkortelse for **International Classification of Diseases**. ICD-10, der er udkommet i 2007, er således den tiende udgave af dette system.

ICD-10-systemet er i Danmark inkorporeret i Sundhedsvæsenets Klassifikationssystem, SKS. ICD – 10 skal efterhånden gå sammen med ICF i klassifikation af sygdom eller funktionsevne (handicapgrad) (WHO 2007).

For uddybende se bilag 2.

8. Lovgivning

De lovgivningsmæssige grundlag for at yde terapeut bistand findes i såvel serviceloven, sundhedsloven samt folkeskoleloven. (se endvidere bilag 3)

8.1 Sundhedsloven

Ifølge sundhedslovens § 3 og 5 er sygehusene forpligtiget til at yde vederlagsfri behandling og genoptræning under indlæggelse (Sundhedslov nr. 546)

§ 140

Sundhedslovens § 140 fastlægger, at kommunerne har myndighedsansvaret i forholdt til al genoptræning, som skal tilbydes patienter efter udskrivning fra et sygehus.

- Genoptræning skal leveres af det regionale sygehusvæsen, hvis en patient har behov for specialiseret ambulans genoptræning, der forudsætter sygehus ekspertise, udstyr mm. I denne situation har kommunen myndighedsansvaret for opgaven, mens det regionale sygehusvæsen har driftsansvaret (se nærmere afgræsning i afsnit 7,4)
(Sundhedsministeriet, Vejledning om træning i kommuner og regioner 2006: 16).

Børn med en afgrænset problemstilling f.eks. børn, der har brug for genoptræning efter et brud, ledbånds skader mm., kan genoptrænes på lige vilkår med voksne. Børn, der har en mere kompleks problemstilling, kræver genoptræning af terapeuter med speciale i børn.

Tidsfristen for, hvornår et genoptræningsforløb senest bør være påbegyndt, skal ske på baggrund af en individuel vurdering og en lægefaglig begrundelse. Der er i Sundhedsaftalerne indgået aftaler mellem region og kommuner om, hvornår kommunerne senest er forpligtiget til at kontakte patienten efter modtagelse af en genoptræningsplan fra sygehuset.

Der kan ydes befordring eller befordringsgodtgørelse til genoptræning efter gældende regler (Sundhedsaftaler mellem Region Syddanmark og kommunerne 2009- 2010: 47).

§ 67

Pr 1. august 2008 samles myndighedsansvaret for vederlagsfri fysioterapi hos kommunen, en opgave der tidligere har ligget hos regionen. Vederlagsfri fysioterapi tilbydes fortsat hos praktiserende fysioterapeuter, men kommunerne får også mulighed for – men har ikke pligt til - at oprette tilbud om vederlagsfri fysioterapi ved egne institutioner eller ved private institutioner, som kommunen indgår aftale med. Personer, der henvises til vederlagsfri fysioterapi, får

samtidig et frit valg mellem at modtage vederlagsfri fysioterapi hos en praktiserende fysioterapeut eller i eventuelle kommunale tilbud i bopælskommunen eller andre kommuner. Regionen varetager frem til 31.12. 2009 i en overgangsordning administrationen af opgaven (Sundhedsstyrelsen 2008: Vejledning om adgang til vederlagsfri fysioterapi).

Vederlagsfri fysioterapi kan efter lægehenvielse gives til børn og voksne, som opfylder en række fastsatte kriterier og indenfor følgende hoveddiagnosegrupper: Medfødte eller arvelige sygdomme, erhvervede eller neurologiske sygdomme, fysiske handicap som følge af ulykke, nedsat led og/ eller muskelfunktion som følge af inflammatoriske gigtsygdomme (Ibid: 9).

Ifølge Sundhedsstyrelsen bør vederlagsfri fysioterapi til børn kun anvendes, såfremt barnet har behov for en korterevarende intensiv behandling af en begrænset problemstilling, eller hvis barnet kan have gavn af holdtræning f.eks. bassintræning eller ridning. Børn med fysiske handicaps eller progressive sygdomme har ofte behov for flere samtidige koordinerede indsatser, som tilsammen har til formål at udvikle barnets kompetencer indenfor leg, læring, fysiske funktioner, færdigheder og sociale relationer. Løsningen af disse opgaver stiller krav om en tværfaglig, koordineret indsats af høj kvalitet. Dette gælder både for børn i førskolealderen og for ældre børn. Tilbud om behandling i almindelige fysioterapeutiske klinikker vil derfor oftest være et utilstrækkeligt tilbud. Henviende læge bør undersøge mulighederne for at henvise barnet og forældrene til et mere helhedsorienteret optrænings- og behandlingstilbud i kommunalt regi (Ibid.: 9).

Vederlagsfri fysioterapi kan gives som supplement til andre tilbud om fysioterapi, når blot der ikke er tale om en dublering af behandlingen. Det er endvidere muligt at modtage flere samtidige, men forskellige tilbud om vederlagsfri fysioterapi f.eks. ridefysioterapi i kombination med træning på klinik (Ibid.:9).

§ 120, 123 og 124

Sundhedslovens § 120, 123 og 124 der omhandler forebyggelse og sundhedsfremme.

Kommunens tilbud skal tilrettelægges, så der dels ydes en generel forebyggende indsats, dels en individorienteret indsats, der retter sig mod alle børn, samt en særlig indsats, der specielt tager

sigte på børn med særlige behov. Kommunen har endvidere ansvaret for at varetage opgaver i forhold til at skabe rammer for en sund levevis, og for børn med særlige behov skal der i den forbindelse oprettes **tværfaglige** grupper, der skal sikre, at den enkeltes udvikling, sundhed og trivsel fremmes, og at der formidles kontakt til **anden sagkundskab** (Sundhedslov nr. 546). Anden sagkundskab kan være ergo – eller fysioterapi.

8.2 Serviceloven

§ 11 stk. 3

Ifølge servicelovens § 11 stk. 3 er kommunen forpligtet til at tilbyde rådgivning, undersøgelse og behandling af børn og unge med vanskeligheder af adfærdsmæssig, psykisk eller fysisk art. Herunder at give ergo - eller fysioterapeutisk behandling. Endvidere at give genoptræning til børn og unge, hvis genoptræningen ikke kan ydes efter anden lovgivning.⁴ (Serviceloven samt Socialministeriet, Vejledning om særlig støtte til børn og unge og deres familier 2006: 17).

§ 11 stk. 3 blev taget i anvendelse omkring år 2005 som den daværende § 34. Baggrunden for at anvende § var, at amterne tabte ankesager, når børn med behov for ergo - og fysioterapi ikke fik bevilget ergo – og fysioterapi..

Ankestyrelsen har i december 2008 truffet en principafgørelse vedr. § 11. stk. 3, der fastslår at § skal anvendes til korterevarende indsatser. Ved længerevarende forløb kan § 52 stk.10 tages i anvendelse (Ankestyrelsen 18-12-2008).

§ 52 stk.3,10

Servicelovens § 52 stk. 10 kan tages i anvendelse i forhold til ergo - fysioterapeutisk behandling⁵.

§ 52 stk. 10 omhandler særlig støtte til børn og unge med særlige behov og herunder nævnes, at der skal ydes rådgivning, behandling og praktisk støtte.

Betingelserne for at iværksætte foranstaltninger efter Servicelovens § 52 stk. 1 skal være opfyldt. Dvs. at det skal anses for at være af væsentlig betydning af hensyn til et barns særlige behov for

⁴ I vejledningen er det ikke defineret, hvad er menes med genoptræning og behandling, og begreberne er ikke defineret på samme måde, som i afsnit 5 i denne rapport

⁵ Se fodnote 3

støtte, at der iværksættes en undersøgelse af barnet, den unges og denne forældres sociale og familiemæssige forhold efter Servicelovens § 50, og at det anses for nødvendigt at iværksætte en foranstaltning for at løse de problemstillinger, om er afdækket i undersøgelsen. (Serviceloven samt Socialministeriet, Vejledning om særlig støtte til børn og unge og deres familier 2006: 104).

§ 86 stk. 2

I servicelovens § 86 stk. 2 står, at kommunen skal tilbyde hjælp til at vedligeholde fysiske eller psykiske færdigheder til personer, som på grund af nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer har behov herfor. Bestemmelsen gælder for både børn og voksne. (Ibid.: 66). I praksis er det svært at definere, hvornår et barn har brug for vedligeholdelse træning, da der hos børnene stort set altid vil være et udviklingspotentiale.

§ 32

§ 32 omhandler kommunens forpligtigelse til at sikre, at børns behandlingsbehov⁶ i særlige daginstitutioner tilgodeses, dette behandlingsbehov sikres bl.a. ved, at der er terapeuter tilknyttet. Pr. 1. oktober 2008 er der indført et nyt regelsæt omhandlende børn med varigt nedsat funktionsevne og særligt behov for hjælp og støtte. Reglerne gælder udredning, visitation, forældresamarbejde og inddragelse af barnet eller den unge. Den nye lov giver endvidere forældrene mulighed for - under visse betingelser – at træne deres barn helt eller delvist i hjemmet og modtage støtte hertil (Servicestyrelsen 2008: Håndbog om udredning, visitation og hjemmetræning).

§ 112, § 113 og § 116

§ 112, § 113 og § 116 omhandler kommunes forpligtigelse til at yde støtte til hjælpemidler, indkøb af forbrugsgoder samt ændring af bolig til personer med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne (Serviceloven).

⁶ Se fodnote 3

8.3 Folkeskoleloven

§ 20

I § 20, der omhandler vidtgående specialundervisning, nævnes at støtte kan gives i form af ergo- og fysioterapeutisk bistand. Der står, at behov for fysio-/ergoterapeutisk bistand til eleven bør medinddrages i planerne for elevens skolegang. Der kan f.eks. være tale om overvejelser om særlige hjælpemidler, behov for assistance til indretning af arbejdspladser for eleven i skolen og rådgivning til lærere og forældre om behov for særlig opmærksomhed vedrørende elevens fysiske behov og forudsætninger. Endvidere kan der gives særligt tilrettelagte aktiviteter, som træningsaktiviteter til støtte for opmærksomhed og koncentration, og træningsaktiviteter til styrkelse af den motoriske udvikling (Folkeskoleloven, Vejledning til specialundervisning).

8.4 Opsamling og anbefaling vedr. anvendelse af lovgivning

De lovgivningsmæssige grundlag for at yde bistand til til ergo- eller fysioterapeut findes i såvel serviceloven, sundhedsloven samt folkeskoleloven. En sådan opdeling kan betyde, at det kan være vanskeligt at overskue, hvordan børnene bedst sikres en helhedsorienteret indsats, hvor de ikke bliver kastebold mellem sektorer. Det er endvidere kendetegnende, at servicelovens paragraffer ikke er eksplicit hverken i begrebsafklaring omkring behandling og genoptræning, eller eksplicit i forhold til, hvor paragrafferne tages i anvendelse. Det kan derfor være vanskeligt for kommunerne at sikre, at børnene får den ydelse de er berettiget i henhold til lovgivningen.

Arbejdsgruppen har følgende anbefaling til anvendelse af lovgivningen. (Der følger cases til anskueliggørelse af anbefalingerne)

Sundhedslovens § 5, der ydes på sygehus tages altid i anvendelse, når der er tale om behandling, undersøgelse og diagnosticering. Det kan f.eks. være behandling af et barn med torticollis eller et barn med klumpfod.

Sundhedslovens § 140 anvendes til børn (0-16/18 år) som udskrives fra et sygehus med en genoptræningsplan i forhold til et funktionstab. Barnet har været udsat for en hændelse, det kan være ulykke, sygdom, operation eller Botox behandling.

Eksempler:

Et barn, der har brækket benet, og efter behandling på sygehus har behov for genoptræning. Et barn, der har fået en Achillesene forlængelse, og efter udskrivelse har behov for genoptræning. Et barn, der efter en operativ fjernelse af en hjernetumor, udskrives med funktionstab og har behov for genoptræning. Et barn der har fået Botox behandling og har brug for genoptræning.

Ydelsen er karakteriseret ved et tidsafgrænset forløb, hvor indsatsen retter sig imod, at barnet via træningen opnår et funktionsniveau svarende til den målsætning, der er påført genoptræningsplanen. I afsnit 7.4 er almen og specialiseret genoptræning afgrænset.

Arbejdsgruppen anbefaler, at kommunerne vurderer og giver mulighed for, at indsatsen, når det er relevant, kan gives af terapeuter med specialviden i børns udvikling og problemstillinger.

Sundhedslovens § 67. Vederlagsfri fysioterapi kan gives til børn (0-18 år) med en diagnose indenfor følgende hoveddiagnosegruppe: 1. Medfødte eller arvelige sygdomme, 2. Erhvervede neurologiske sygdomme, 3. Fysiske handicap som følge af ulykke og 4. Nedsættelse af led/ og eller muskelfunktion som følge af inflammatoriske gigtsygdomme.

Ydelsen gives efter lægehenvielse.

Vederlagsfri fysioterapi på klinik bør kun anvendes til børn, når der er tale om en korterevarende intensiv behandling af en begrænset problemstilling, eller hvis barnet kan have gavn af holdtræning f.eks. bassintræning eller ridning.

Arbejdsgruppen anbefaler, at kommunerne opretter egne tilbud til at varetage den vederlagsfri fysioterapi, således børn og familier får en valgmulighed.

Serviceoven tages i anvendelse, når børnene har brug for et habiliteringsforløb eller hvis der er tale om et genoptræningsforløb, hvor ydelsen ikke kan gives efter anden lovgivning. Indsatsen gives til børn (0-18 år) med vanskeligheder af adfærdsmæssig, psykisk eller fysisk art. Ydelsen gives kommunalt.

For korterevarende og afklarende forløb gives ydelsen efter § 11 stk. 3. Længerevarende forløb kan gives efter § 52, stk. 3,10, såfremt det efter en § 50 undersøgelse skønnes nødvendigt at iværksætte en foranstaltning for at løse de problemstillinger, som er afdækket i undersøgelsen.

Eksempler:

Et barn der har vanskeligheder i et omfang, så det indvirker på barnets daglige aktiviteter. Det kan være begrundet af sansemotoriske problemstillinger, syndromer, hjerneskader, autisme, udviklingshæmning, nedsat syns- høre – eller talefunktion, psykiske lidelser, muskelsygdomme mm.

Ydelsen er karakteriseret ved, at der ofte er komplekse problemstillinger, der kræver inddragelse af flere forskellige faggrupper.

§ 86 stk. 2 tages alene i anvendelse, når der er tale om et vedligeholdende forløb, og det ikke vurderes, der er et udviklingspotentiale.

Det er op til de enkelte kommuner at opsætte kriterier for ydelses omfang.

Arbejdsgruppen anbefaler, at der nedsættes en gruppe med regionale og kommunale repræsentanter, der kan udarbejde/opstille redskaber, der kan hjælpe kommunerne med at opsætte kriterier for indsatsen. Det er arbejdsgruppens erfaring, at de forskellige kommuner anvender serviceloven forskelligt, og børnene med et habiliteringsbehov ofte ikke får deres behov dækket.

Folkeskoleloven anvendes til børn (6-18 år), der har brug for vidtgående specialundervisning. Indsatsen vil primært rette sig mod elever på specialskoler eller centerskoler.

Ydelsen kan rette sig imod hjælpemidler, indretning af elevens arbejdsplads, rådgivning til lærere og forældre samt særligt tilrettelagte træningsaktiviteter, til styrkelse af koncentration og den motoriske udvikling.

9. Arbejdsdeling mellem region og kommune

Regionale/sygehus opgaver:

- Udredning, behandling, habilitering og rehabilitering af funktionsnedsættelse i forbindelse med sygehusindlæggelse
- Udredning, behandling og habilitering af børn med udviklingsrisici p.g.a. neonatale problemstillinger (for tidlig fødsel, asfyxi) under indlæggelse

- Udredning af børn med medfødte sygdomme/syndromer/handicap
- Behandling af børn f.eks. med ortopædiske problemstillinger
- Specialiseret genoptræning i forbindelse med akutte hændelser så længe der er behov for en tværfaglig indsats under deltagelse af speciallæger, eller hvis patientsikkerheden kræver det
- Tværfagligt samarbejde med kommunale terapeuter i forhold til bestemte patientgrupper med kroniske sygdomme/handicap som har behov for en tværfaglig indsats under deltagelse af speciallæger f.eks. CP, rygmarvsbrok, muskelsygdomme

Kommunale opgaver:

- Almen genoptræning i forbindelse med akutte hændelser som ikke kræver indlæggelse eller efter udskrivelse
- Habilitering af børn med medfødte sygdomme/syndromer/handicap som giver funktionsnedsættelse
- Habilitering af børn med funktionsnedsættelser som bliver synlige i løbet af barnets opvækst
- Vurdering af behov for udredning i sygehusregi
- Tværfagligt samarbejde med regionale teams i forhold til bestemte patientgrupper med kroniske sygdomme/handicap som har behov for en tværfaglig indsats under deltagelse af speciallæger f.eks. CP, rygmarvsbrok, muskelsygdomme

Følgende fagpersoner kan være inddraget i det tværfaglige og tværorganisatoriske samarbejde: Børneneurolog, børneorthopæd, øjenlæge og pædiater, fysioterapeut, ergoterapeut, bandagist, sundhedsplejerske, socialrådgiver, psykolog og neuropsykolog, talepædagog, pædagog og lærer.

I bilag 5 ses eksempel på arbejdsdeling, hos et barn med cerebral parese.

10. Kommunikation internt og på tværs af sektorer

Arbejdsgruppen har søgt baggrundsviden fra andre undersøgelser, der er udarbejdet omkring genoptræning/habilitering/rehabilitering af børn med handicap. Der følger korte uddrag af følgende rapporter:

- Habilitering af børn i et familie- centreret perspektiv af Vibeke Elisabeth Torp-Pedersen. 2005
- Indsatsen overfor børn med handicap og træningsbehov: Det nationale forskningscenter for velfærd. SFi 2008
- Nye indsatser – Ny viden. Udviklingsprojekt til intensivering af optræningsindsatsen for børn med medfødt eller erhvervet hjerneskade. MarselisborgCentret. 2007

I Nye indsatser – Ny viden beskrives det, at det er en generel erfaring fra en række udviklingsprojekter til intensivering af optræningsindsatsen for børn med medfødt eller erhvervet hjerneskade, at der er behov for at forbedre optræningsindsatsen overfor barnet, således det bliver muligt at give et tilbud, der i højere grad er justeret efter barnets behov.

I SFi `s rapport, der har til formål at kortlægge den traditionelle trænings- og behandlingsindsats i en bred forstand, udtrykker et flertal af forældrene, at de er tilfredse med de løsninger, de får tilbudt af det offentlige, men at de oplever en mangelfuld koordinering af indsatsen overfor deres barn, og de oplever en mangelfuld information. Rapporten bygger på en spørgeskemaundersøgelse og fokusgruppeinterview af forældre til børn med handicap og personale i daginstitutioner.

I Master projektet: ”Habilitering af børn i et Familie- Centreret perspektiv” beskrives, at forældrene oplever, der er sammenhæng i indsatsen for deres barn, når servicen er koordineret tværfagligt og tværsektorielt, når der arbejdes efter fælles mål, og når servicen kan tilrettelægges ud fra individuelle behov.

Arbejdsgruppen vurderer, at en af forudsætninger for at der kan leves op til ovenstående er, at der er en god kommunikation.

Når børnene udskrives med en genoptræningsplan, fungerer genoptræningsplanen som kommunikationsredskabet til kommunen. Det er arbejdsgruppens erfaring, at de oplysninger, der gives på den eksisterende genoptræningsplanen, ikke i tilstrækkelig grad sikrer at relevante oplysninger videregives, når der er tale om specifikke børnerelaterede problemstillinger. Derfor finder arbejdsgruppen det relevant, at der udarbejdes en genoptræningsplan specifikt til børn.

Såfremt der udarbejdes en børnerelateret genoptræningsplan, vil planen samtidig kunne anvendes som kommunikationsværktøj til kommunen, når der er tale om et barn med et habiliteringsbehov.

Genoptræningsplanen/habiliteringsplanen sendes til én kontaktperson i kommunen, der sikrer kommunikationen internt i kommunen. Relevante oplysninger gives til den udpegede forløbsansvarlig/tovholder, der er ansvarlig for den løbende kommunikation mellem sektorer i den periode, barnet har behov for en indsats eller gennem hele barnets opvækst.

11. Kommunikationsværktøj rammer og indhold

Genoptrænings -rehabiliterings - habiliteringsplanen skal som minimum indeholde:

- ❖ Baggrund – årsagen til anbefaling af genoptrænings - rehabiliterings- habiliteringsindsatsen
- ❖ Anamnese
- ❖ Barnet beskrevet ud fra ICF
 - I beskrivelse af barnet skal der om muligt indgå en standardiseret test.
- ❖ Familie – ønsker, behov og resurser
- ❖ Formålet med indsatsen
- ❖ Vurdering af barnets behov for indsatsen
 - herunder er der behov for en indsats fra andre fagpersoner
 - er der behov for at indsatsen foregår i et specialpædagogisk miljø
- ❖ Evt. diagnose

Nedenstående redskaber kan være relevante at inddrage og arbejde videre med:

Tværfaglig kommunikation:

- BørneRAP der står for Rehabiliterings Aktivitets Profil hos børn med ICF som referenceramme. Kan anvendes som kommunikationsværktøj i forbindelse med sammensatte tværfaglige forløb (Videnscenter for hjerneskade 2009)

Opsætning af mål:

- COPM- et redskab til resultatmåling af forældrenes vurdering af tilfredshed med barnets udøvelse af daglige aktiviteter (etf.dk).
- GAS- goal attainment scale anvendes til at vise, om målene med en given behandling er opnåede (er videnskabelig vurderet på fysio.dk).

Undersøgelse af funktionsevne:

- MABC – movement ABC en test til identifikaion af motoriske vanskeligheder hos børn mellem 4-12 år (er videnskabelig vurderet på fysio.dk)
- GMFCS – Gross Motor Function Classification System et klassifikaionssystem, der kan hjælpe med at beskrive de grovmotoriske funktioner hos børn med Cerebral Parese (fysio.dk)
- GMFM - Gross Motor function Measurement kan vise grovmotoriske ændringer hos børn. Er valideret på CP børn (fysio.dk)
- PEDI – Viser funktionsevne nedsættelse hos børn mellem 6 måneder og 7,5 år, primært børn med fysiske eller kombinerede fysiske og kognitive funktionsnedsættelser (er videnskabeligt vurderet på fysio.dk)
- Bayley – anvendes til at identificere småbørn mellem 1-42 måneder med forsinket motorisk udvikling (er videnskabelig vurderet på fysio.dk)
- AIMS – Alberta Infant Motor Scale er en skala, der bruges til at undersøge motorisk kompetence hos såvel normalt udviklede som risikobørn. Anvende til børn mellem 0-18 måneder (fysio.dk)
- Macs – et klassifikations system (www.macs.nu).
- MAP – Miller Assesment for Preschoolers. En test til screening af udviklingsforstyrrelser hos børn mellem 2 og 5 år (fysio.dk.)
- AMPS – Assesement of Motor and Process Skills, der bedømmer funktionsevne udførelse på aktivitesniveau (etf.dk)

12. Forekomst (prævalens) af sygdomme/handicaps med behov for fysioterapeutisk og ergoterapeutisk indsats.

Se bilag 4 for detaljeret oversigt

Fordeling af diagnoser i forhold til ICF

Diagnoser

Barnet med påvirkning af mentale funktioner	Prævalens per 10.000 (hvor mange)	Estimerede tal i region Syddanmark
Barnet med kongenit (medfødt) hjerneskade/påvirkning	30,3	757
Barnet med erhvervet hjerneskade/påvirkning	40	1001
Barnet med psykomotorisk retardering	123,8	3.093
Barnet med sansemodulations/ Integrationsproblemer	600	15.000
Barnet med koordinationsproblemer	500	12.500
Barnet med påvirkning af sensoriske funktioner	Prævalens per 10.000 (hvor mange)	Estimerede tal i region Syddanmark
Nedsat syn og hørelse	30,4	759
Barnet med påvirkning af spisefunktioner	Prævalens per 10.000 (hvor mange)	Estimerede tal i region Syddanmark
	60	675
Barnet med påvirkning af neuromuskulære og bevægelsesfunktioner	Prævalens per 10.000 (hvor mange)	Estimerede tal i region Syddanmark
Knogledeformitet/nedsat knoglestyrke medfødt	46,1	1.128
Knogledeformitet/nedsat knoglestyrke erhvervet	61	1.600
Barnet med stive led medfødt	1,26	31
Barnet med stive led erhvervet	13	50
Barnet med løse led	304	7.600

Barnet med nedsat muskelfunktion Medfødt	6,2	153
Barnet med nedsat muskelfunktion Erhvervet	200	5.000
Barnet med nedsat rygmærvsfunktion medfødt	4,7	116
Barnet med nedsat rygmærvsfunktion erhvervet	1,5	37
Barnet med nedsat funktion af det perifere Nervesystem - medfødt	2	50
Barnet med nedsat funktion af det perifere Nervesystem - erhvervet	30	750

(www.orpha.net, www.eurocat.ulster.ac.uk, www.ssi.dk, WHO; ICF-CY: 2007, Sundhedsstyrelsen, ICF: 2008)

Fysio.dk: 2009	Kodekatalog til indberetning af ergoterapeutiske og fysioterapeutiske ydelser til Sundhedsstyrelsen 1. jan. 2009
Macs 2009	www.macs.nu
MarselisborgCentret 2007	Nye indsatser – Ny viden. Udviklingsprojekt til intensivering af optræningsindsatsen for børn med medfødt eller erhvervet hjerneskade.
MarselisborgCentret 2004	Hvidbogen. Rehabiliteringsforum Danmark.
MarselisborgCentret 2005	ICF - den danske vejledning og eksempler fra praksis.
Orpha 2009	www.orpha.net
Servicestyrelsen 2008	Håndbog om udredning, visitation og hjemmetræning Børn med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne
ServiceLOVEN 2009	https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=20938
ServiceLOVEN 2006	Vejledning om særlig støtte til børn og unge og deres familier. Vejledning nr. 3 til ServiceLOVEN 2006.
SFi	

2008	Indsatsen overfor børn med handicap og træningsbehov: Det nationale forskningscenter for velfærd.
Ssi 2009	www.ssi.dk
Sundhedsministeriet 2006	Vejledning om træning i kommuner og regioner
Sundhedsloven 2009-05-12	https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=114054#Kap39
Sundhedsaftaler mellem kommunerne og Region Syddanmark 2009- 2010.	Snitflade mellem almen og specialiseret genoptræning.
Sundhedsstyrelsen 2005	Sundhedsfaglig arbejdsgruppe om genoptræning 15.08.2005
Sundhedsstyrelsen 2008:	Vejledning om adgang til vederlagsfri fysioterapi www.sst.dk
Sundhedsstyrelsen 2008	International klassifikation af funktionsevne, funktionsnedsættelse og helbredstilstand, Munksgaard 2008
Torp- Pedersen, Vibeke E. 2005	Habilitering af børn i et familie- centreret perspektiv

Videnscenter for hjerneskadede:
2009 <http://www.vfhj.dk/default.asp?PageID=1614>

WHO
2007 ICF-CY international classification of functioning,
disability and health, children and youth version, WHO
2007

WHO
2009 ICD klassifikation - WHO
<http://apps.who.int/classifications/apps/icd/icd10online/>

Del 2 Cases

14. Case beskrivelser:

Vi har valgt lave case beskrivelser ud fra følgende 12 hovedgrupper.

1. Barnet med knogledeformiteter
2. Barnet med nedsat muskelfunktion
3. Barnet med løse led
4. Barnet med stive led
5. Barnet med nedsat rygmarvsfunktion
6. Barnet med nedsat hjernefunktion
7. Barnet med nedsat sansefunktion
8. Barnet med nedsat tygge/synkefunktion
9. Barnet med ændret sansemodulation
10. Barnet med nedsat koordination og balance
11. Barnet med forsinket udvikling
12. Barnet med nedsat funktion af det perifere nervesystem.

I casebeskrivelserne har arbejdsgruppen foreslået indsatsen ud fra de lovgivningsmæssige rammer, vi mener, er mulige. Alle i gruppen har erfaring med, at der er meget forskel på, hvordan kommunerne tolker lovgivningen med det resultat, at børnene ikke altid får den nødvendige indsats.

Ud fra ICF tankegangen er det væsentligt at beskrive barnets resurser, arbejdsgruppen er bevidste om, at resurserne ikke i tilstrækkelig grad er beskrevet i casene.

14.1 Knogledeformitet

Se endvidere bilag 7

Knogledeformitet/knoglestyrke	
Kan være indeholdt i følgende diagnoser:	<ul style="list-style-type: none"> • rygmarsbrok, • calve perthes, • scoliose, • osteogneses imp, • artrogrypose, • syndromer. • osteoporose, • fracturer, • ortopædiske operationer
Alder	0 til 16 år
Barnet kan være begrænset i sit funktions-aktivitets- og deltagelses niveau p.g.a følgende:	<ul style="list-style-type: none"> • bevæge indskrænkning • nedsat kraft • smerte • immobilitet
Følgende fagpersoner kan være inddraget	<ul style="list-style-type: none"> • børneneurolog til neurologiske funktioner • børneortopæd til knogle og led funktioner • pædiater til barnets generelle funktioner og udvikling • fysioterapeut til en behandlings- habiliterings- og rehabiliteringsindsats på alle ICF niveauer • ergoterapeut til en behandlings- habiliterings og rehabiliteringsindsats på alle ICF niveauer • bandagist til afhjælpning af fejlstillinger en indsats på kropsniveau • socialrådgiver til at støtte en indsats på aktivitets- og deltagelsesniveau

	<p>og i forhold til omgivelsesfaktorer.</p> <ul style="list-style-type: none"> • pædagog/lærer til at støtte en indsats på aktivitets- og deltagelsesniveau og i forhold til omgivelsesfaktorer. <p>Der bør udpeges en forløbsansvarlig/tovholder</p>
Handicapgrad og sammensætning	<p>Variierende grader, uddybes i cases</p> <p>Fra 0 -100 % i ICF</p>
Regi for tilbud	<p>Udredning og evt. behandling på regional - børneafdeling med tilhørende team.</p> <p>Følges på sygehus</p> <p>Habiliterings-/rehabiliteringsindsatsen foregår i kommunalt regi bortset fra, hvis der i en periode kan være behov for specialiseret genoptræning. Der kan endvidere gives en indsats på private klinikker.</p> <p>se cases</p>
Lovgivning	<p>Sundhedslovens § 140 i forbindelse med operation eller anden hændelse</p> <p>Sundhedslovens § 67 vederlagsfri fysioterapi for et afgrænset forløb.</p> <p>Serviceovens § 11 stk. 3 eller § 52 stk. 3,10</p> <p>Folkeskoleloven § 20 stk. 2</p>
Cases	<p><u>Case 1: Marie 1 år.</u></p> <p>Baggrund for henvendelsen:</p> <p>Marie er blevet opereret for en byld i venstre overarm. Armen skal holdes helt i ro i 10 dage, hvorefter genoptræning skal påbegyndes. Marie får genoptræning efter § 140 som specialiseret genoptræning.</p> <p>Anamnese:</p> <p>Marie har været sund og rask, indtil hun bliver indlagt på børneafdelingen, fordi hun ikke vil bevæge venstre arm. Hun kan ikke kravle, vil helst sidde</p>

	<p>stille med bøjet arm. Klynker ved forflytninger. Diagnosen stilles efter 2 dage ved MR-scanning af armen, som viser en byld i venstre overarmsknogle (en knogleabsces i venstre humerus tæt på epifysen).</p> <p>Beskrivelse af Maria ud fra ICF:</p> <p>Kropsniveau: Det er svært at løfte armen over 90 grader, der er smerte i armen, og Marie vil helst holde armen i ro.</p> <p>Aktivitet og deltagelse: Marie har svært ved forflytte sig selv og svært ved at ændre kroppsstillinger. Har svært ved at sidde og lege alene på gulvet.</p> <p>Omgivelsesfaktorer: Forældrene skal bære Marie rundt og skal have hende på arm hele tiden.</p> <p>Behandlingen/rehabiliteringens formål: Der er tale om en akut sygdom med god prognose, der er lille risiko for vækstproblemer sv.t. ve. humerus.</p> <p>Formålet med behandlingen/rehabiliteringen er</p> <ul style="list-style-type: none">• at behandle infektion• at behandle smerter• at forbygge/behandle kontrakturer• at følge op m.h.p. vækstproblemer sv.t. ve humerus <p>Plan for videre forløb:</p> <ul style="list-style-type: none">• er indlagt i 3 uger m.h.p. kirurgisk og antibiotisk behandling af infektionen. Har behov for smertedækning i en periode• fysioterapeutisk træning m.h.p. løsning af kontraktur sv.t. ve skulderled kan opstartes under indlæggelsen fortsætter efter udskrivelsen, indtil man kan se at forholdene er normaliserede. Foregår som specialiseret genoptræning i sygehusregi
--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<ul style="list-style-type: none">• har et opfølgingsforløb i ortopædkirurgisk ambulatorium m.h.p. vækstproblematikken <p>Diagnose: M86.0 osteomyelitis acuta haematogenes</p> <p><u>Case 2: Kristian ½ år</u></p> <p>Baggrund for henvendelsen: Kristian har klumpfod. Han har været gipset og opereret, men det er svært at holde foden i den optimale stilling. Kristian henvises til fysioterapeutisk behandling på sygehuset.</p> <p>Anamnese: Kristian er født med klumpfod, han er gipset initialt og opereret 3 måneder gammel. Fik efter operationen en skinne for at holde fodstillingen. Det overvejes nu om Kristian skal opereres igen, men han starter i stedet fysioterapi med henblik på at korrigere stillingen i håb om, at operation kan undgås.</p> <p>Beskrivelse af Kristian ud fra ICF:</p> <p>Kropsniveau: Kristian har en stram Achillesene, og foden drejer ind i supinations stilling. Han er ikke glad for at ligge på maven.</p> <p>Aktivitet og deltagelse: Kristian er en glad dreng, han vil helst sidde, men kan endnu ikke sidde selvstændigt. Han kan rulle fra mave til ryg og fra ryg til mave, men gør det sjældent. Står med støtte, men støtter mest på højre ben.</p> <p>Omgivelsesfaktorer: Forældrene oplever, Kristian er lidt forsinket motorisk, men de oplever ikke, Kristians klumpfod influerer i væsentlig grad på deres dagligdag. Vil gerne</p>
--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<p>arbejde aktivt på, at han skal undgå operation.</p> <p>Behandlingens formål:</p> <p>Der er tale om en behandlingsindsats med henblik på at korrigere fodstilling således operation kan undgås.</p> <p>Formålet er:</p> <ul style="list-style-type: none">• at behandle kontrakturer <p>Plan for videre forløb:</p> <ul style="list-style-type: none">• fysioterapeutisk behandling af kontrakturer 3 gange om ugen• instruktion af forældre• korrektion af skinne <p>Diagnose:</p> <p>Pes equino varus et adductus</p> <p><u>Case 3: Rasmus 4 mdr.</u></p> <p>Baggrund for henvendelsen:</p> <p>Rasmus har udviklet et skævt kranie. Han er henvist til børneafdelingen, der vurderer, at Rasmus har brug for fysioterapi. Henvises til råd – og vejledning i kommunalt regi.</p> <p>Anamnese:</p> <p>Rasmus har hele tiden haft en favorit side, han ville helst holde hovedet mod højre. Han har aldrig kunnet lide at ligge på maven, har haft en del problemer med maven og har været urolig, når han skulle sove. Hvis forældrene forsøger at dreje Rasmus hoved, når han er faldet i søvn, vågner han. Rasmus har nu udviklet et skævt kranie, og egen læge henviser ham til børneafdelingen. Bortset fra det skæve kranie findes der ikke noget unormalt med Rasmus, han henvises til fysioterapi i kommunalt regi.</p> <p>Beskrivelse af Rasmus ud fra ICF:</p>
--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<p>Kropsniveau:</p> <p>Rasmus har passivt fri bevægelighed i nakken, men han kan ikke stimuleres til aktivt at dreje hovedet til venstre side. Ligger spontant i rygliggende med hovedet mod højre.</p> <p>Aktivitet og deltagelse:</p> <p>Rasmus er interesseret i kontakt og smiler til de voksne. Han bliver ked af det, når han bliver lagt på maven. Rasmus er mest tilfreds, når han er på arm hos far eller mor eller får lov til at ligge og kigge på legetøj i rygliggende med hovedet mod højre.</p> <p>Omgivelsesfaktorer:</p> <p>Forældrene oplever, at det er vanskeligt at få Rasmus til at dreje hovedet til venstre. Han vågner, når de forsøger, mens han sover, og det er da svært at få ham til at falde til ro igen. Rasmus pjevser mere end storesøster har gjort.</p> <p>Habiliteringens formål:</p> <p>Der er tale om en problemstilling, der kræver, at forældrene får råd – og vejledning fra fysioterapeut med henblik på at få brudt vaner.</p> <p>Formålet med indsatsen:</p> <ul style="list-style-type: none">• at instruere forældre i lejrning• at instruere forældre i aktiviteter, der fremme bevægelsen mod venstre.• at aflaste kraniet, så skævheden ikke forværres. <p>Plan for videre forløb:</p> <p>Fysioterapeutisk vejledning en gang pr. uge til Rasmus spontant drejer hovedet mod venstre.</p> <p>Diagnose:</p> <p>Lejringsbetinget kranie asymmetri</p>
--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Case 4: Jacob 7 år

Baggrund for henvendelsen:

Jacob har brækket lårbenet efter et fald fra et træ. Han er opereret og har siddet i kørestol i 8 uger, nu må han begynde at bruge benet, men han kan ikke bøje knæet. Han henvises til fysioterapi efter § 140.

Anamnese:

Jacob er en frisk og glad dreng, der har brækket lårbenet i højre side efter et fald fra et træ. Har aldrig været syg i øvrigt. Han er osteosynteret, og han har siddet i kørestol i 8 uger. Nu skal han i gang med at bruge benet, og må begynde at tage støtte. Jacob kan stort set ikke bøje knæet. Han henvises til genoptræning og skal til kontrol på sygehuset om 2 måneder.

Beskrivelse af Jacob ud fra ICF:

Kropsniveau:

Jacob kan løfte højre ben og aktivere musklerne, men han kan kun bøje knæet 20 grader.

Aktivitet og deltagelse:

Jacob klarer selv at komme fra liggende og over i kørestol. Han kan selv klare toiletbesøg. Når Jacob står holdes højre ben strakt, han flekterer i hoften, således benet ikke støtter. Jacob tør ikke rigtig begynde at støtte på benet. Jacob glæder sig til igen at kunne spille fodbold og klatre i træer.

Omgivelsesfaktorer:

Skolen er ikke indrettet til kørestol, så det er besværligt at få skoledagen til at hænge sammen. Hjemme kan han bruge kørestol, og forældrene oplever, han stort set er selvhjulpen.

Genoptræningens formål:

- at normalisere bevægeligheden i knæet
- at give Jacob mod til at støtte på benet

	<ul style="list-style-type: none">• at normalisere gangfunktion <p>Plan for videre forløb:</p> <ul style="list-style-type: none">• fysioterapi 3 gange om ugen i en måned.• kontrol af forløbet på sygehus <p>Diagnose: Fractur femoris dxt.</p>
--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

14.2 Nedsat muskelfunktion

Barnet med nedsat muskelfunktion	
Kan være indeholdt i følgende diagnoser:	<ul style="list-style-type: none"> • duchennes muskeldystrofi. • limb-girdle muskeldystrofi • torticollis • myopatier
Alder	0 til 16 år
Barnet kan være begrænset i sit funktions-aktivitets- og deltagelses niveau p.g.a følgende:	<ul style="list-style-type: none"> • nedsat styrke • smerte • bevægeindskrænkning • lammelse • respirationsproblemer • spise problemer • søvn problemer • mobilitets problemer
Følgende fagpersoner kan være inddraget:	<ul style="list-style-type: none"> • børneneurolog til neurologiske funktioner • børneortopæd til knogle og led funktioner • pædiater til barnets generelle funktioner og udvikling • fysioterapeut til behandling- rehabiliterings- og rehabiliteringsindsats på alle ICF niveauer • ergoterapeut til en behandlings- rehabiliterings og rehabiliteringsindsats på alle ICF niveauer • bandagist til afhjælpning af fejlstillinger en indsats på kropsniveau. • socialrådgiver til at støtte en indsats på aktivitets- og deltagelsesniveau og i forhold til omgivelsesfaktorer • pædagog/lærer til at støtte en indsats på aktivitets- og deltagelsesniveau og i forhold til omgivelsesfaktorer

	Der bør udpeges en forløbsansvarlig/tovholder
Handicapgrad og sammensætning	Variierende grader, uddybes i cases Fra 0 -100 % i ICF
Regi for tilbud	Udredning og evt. behandling på regional - børneafdeling med tilhørende team. Følges på sygehus Habiliterings-/rehabiliteringsindsatsen foregår i kommunalt regi bortset fra, hvis der i en periode kan være behov for specialiseret genoptræning. Der kan endvidere gives en indsats på private klinikker. se cases
Lovgivning	Sundhedslovens § 140 i forbindelse med operation eller anden hændelse Sundhedslovens § 67 vederlagsfri fysioterapi for et afgrænset forløb. Servicelovens § 11 stk. 3 eller § 52 stk. 3,10. Evt. § 86 stk. 2. Folkeskoleloven § 20 stk. 2
Cases	<p><u>Case 1: Peter</u></p> <p>Baggrund for henvendelsen: Peter har en progredierende muskellidelse. Der er behov for kontinuerlig indsats for fysioterapi og senere i forløbet også ergoterapi. Dette gives efter SEL § 52 stk. 3, 10, § 11 stk. 3 og § 86 stk. 2. Der kan i perioder gives vederlagsfri fysioterapi i form af gruppetilbud og ridefysioterapi.</p> <p>Anamnese: 4-årig dreng Peter, som henvises fra ortopædkirurgisk ambulatorium. Obs. CP eller anden sygdom, anden sygdom er nævnt for forældrene, men henvisning siger obs. CP. Han kommer i fysioterapien til vurdering. Peters motorik opleves som kluntet. Han har tab af færdigheder, f.eks. kan han ikke længere gå op og ned ad en fortovs kant uden støtte. Han har ellers</p>

	<p>udviklet sig normalt motorisk.</p> <p>Han henvises videre til neuropædiatrien, her stilles diagnosen Duchennes muskeldystrofi.</p> <p>Beskrivelse af Peter ud fra ICF:</p> <p>Kropsfunktion:</p> <p>Der er sideforskel og højre side anvendes mere end venstre, der ses hypertrofi af lægmuskulaturen. Der er nedsat kraft primært i benene, og der er nedsat balance. Peter er hypoton.</p> <p>Aktivitet og deltagelse:</p> <p>Peter kan ikke følge med i børnehaven, når de er på tur, her er han nødt til at være i klapvogn. Han appellerer om at blive båret af sin far og mor. Kan kun gå over korte afstande.</p> <p>Omgivelsesfaktorer:</p> <p>Forældrene giver udtryk for, at han kræver mere hjælp end andre børn på samme alder. Børnehaven giver også udtryk for, at han har mere behov for støtte end andre børn på samme alderstrin.</p> <p>Habiliteringens formål:</p> <p>Der er tale om en progredierende lidelse, der på sigt giver en omfattende funktionsevne nedsættelse.</p> <p>Formålet med habiliteringen er:</p> <ul style="list-style-type: none">• at udvikle funktionsevnen• på sigt at bibeholde funktionsevnen så længe som muligt• at forbygge/behandle kontraktur• at forebygge og behandle respirationsproblemer• at forebygge kardiovaskulære problemer <p>Plan for videre forløb:</p> <ul style="list-style-type: none">• efter udredning på sygehus overgår Peter til fysioterapi i kommunalt regi efter serviceloven
--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

- Peter følges på sygehus og hos Center for Muskelsvind
- der skal kunne gives kontinuerlig fysioterapi og gradvist også ergoterapi. Der er behov for hjælpemidler og boligændringer
- der er behov for løbende tværfaglige og tværsektorielle møder/statusmøder deltagelse af forældre, sygehus og kommune og Center for Muskelsvind
- der kan blive behov for skolegang på Centerskole

Diagnose:

- Duchennes muskeldystrofi.

Case 2: Henning

Baggrund for henvendelsen:

Henning har en progredierende muskellidelse. Der er behov for kontinuerlig indsats for fysioterapi og senere i forløbet også ergoterapi. Dette gives efter SEL § 52 stk. 3, 10, § 11 stk. 3 og § 86 stk. 2. Der kan i perioder gives vederlagsfri fysioterapi i form af gruppetilbud og ridefysioterapi.

Anamnese:

En 15-årig dreng Henning, som henvises fra egen læge. Symptomerne er træthed og nedsat udholdenhed. Han henvises til børneambulatoriet til udredning. Her stilles diagnosen limb-girdle muskeldystrofi

Henning er en stille dreng, som er tilbageholdende med fysisk aktivitet og ofte fravælger at deltage i f.eks. arrangementer med klassen. Han skal på efterskole efter sommerferien. Han ønsker at uddanne sig til maskinsnedker.

Beskrivelse af Henning ud fra ICF:

Kropsfunktion:

Nedsat udholdenhed, nedsat muskelstyrke især proximalt i ekstremiteterne.

Aktivitet og deltagelse:

Deltager ikke i sport og sociale arrangementer med kammerater. Har værelse på 1. sal og trapperne trætter Henning, således at han ikke kommer ned og er

sammen med familien, når han først er gået op på værelset. Hvis han opholder sig i stuen, ligger han helst på sofaen. Det er svært for Henning at cykle til skole.

Omgivelsesfaktorer:

Familien bor på landet ca.3 km.fra skolen. Forældrene oplever, at Henning har brug for hjælp for at klare dagligdagen, f.eks. skal han køres i skole.

Habiliteringens formål:

Der er tale om en progredierende lidelse, der på sigt giver en omfattende funktionsevne nedsættelse.

Formålet med habiliteringen er:

- at bibeholde funktionsevnen så længe som muligt
- at forebygge/behandle kontrakturer
- at forebygge og behandle respirationsproblemer
- at forebygge kardiovaskulære problemer

Plan for videre forløb:

- efter udredning på sygehus overgår Henning til fysioterapi i kommunalt regi efter serviceloven
- Henning følges på sygehus og hos Center for Muskelsvind
- han har behov for kontinuerlig fysioterapi og gradvist også ergoterapi
- der er behov for hjælpemidler og boligændringer
- der er behov for løbende tværfaglige og tværsektorielle møder/statusmøder deltagelse af forældre, sygehus og kommune og Center for Muskelsvind

Diagnose:

Limb-girdle muskeldystrofi

Case 3: Jeppe 4 uger

Baggrund for henvendelsen:

Jeppe er henvist til fysioterapeutisk behandling på sygehuset, da han har

	<p>torticollis (en stram halsmuskel)</p> <p>Anamnese:</p> <p>Jeppe har lige fra fødslen holdt hovedet mod højre side, og forældrene har nærmest oplevet, at hovedet ikke kunne drejes til den anden side. Jeppe har været meget grædende.</p> <p>Forældrene kontakter sundhedsplejersken, der henviser til egen læge. Egen læge finder en knude i halsmusklen og sender Jeppe på børneafdelingen. På børneafdelingen findes en torticollis, og han sendes til fysioterapeutisk behandling.</p> <p>Beskrivelse af Jeppe ud fra ICF:</p> <p>Kropsfunktion:</p> <p>Jeppe holder hovedet mod højre side, og der er lateral fleksion i venstre side. Der er en palpabel knude i sternocleiditen.</p> <p>Aktivitet og deltagelse:</p> <p>Jeppe kan ikke dreje hovedet til venstre side og følger kun legetøj med øjnene, når det vises til højre side. Græder hvis han lægges på maven. Kan kun sutte fra mors venstre bryst.</p> <p>Omgivelsesfaktorer:</p> <p>Forældrene skal gå med Jeppe på armen det meste af tiden. Forældrene skiftes til at sove om natten, da Jeppe sover meget kort og afbrudt.</p> <p>Behandlingens formål:</p> <ul style="list-style-type: none">• normalisere bevægeligheden• vejlede forældre <p>Plan for videre forløb:</p> <ul style="list-style-type: none">• fysioterapeutisk behandling 3 gange om ugen• vejledning til forældre
--	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<ul style="list-style-type: none">• lægelig kontrol løbende med henblik på operation <p>Diagnose: Torticollis</p>
--	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

14.3 Løse led

Barn med løse led:	
Kan være indeholdt i følgende diagnoser:	<ul style="list-style-type: none"> • elos Danlos • marfan • hypotoni • motoriske udviklingsforsinkelse • hypermobilitet
Alder	0 til 16 år
Barnet kan være begrænset i sit funktions-aktivitets- og deltagelses niveau p.g.a følgende:	<ul style="list-style-type: none"> • forsinket motoriske udvikling • udtrætning • ændret ledstilling • smerte fra led • aflåsningstilfælde • hovedpine • hævede led • ømme led • overbelastede led • ledskader
Følgende fagpersoner kan være inddraget:	<ul style="list-style-type: none"> • børneortopæd til knogle og led funktioner • pædiater til barnets generelle funktioner og udvikling • fysioterapeut til behandling- rehabiliteringsindsats på alle ICF niveauer • ergoterapeut til en behandlings- rehabiliteringsindsats på alle ICF niveauer • bandagist til afhjælpning af fejlstillinger en indsats på kropsniveau • socialrådgiver til at støtte en indsats på aktivitets- og deltagelsesniveau og i forhold til omgivelsesfaktorer

	<ul style="list-style-type: none"> • pædagog/lærer til at støtte en indsats på aktivitets- og deltagelsesniveau og i forhold til omgivelsesfaktorer <p>Der bør udpeges en forløbsansvarlig/tovholder</p>
Handicapgrad og sammensætning	<p>Variierende grader, uddybes i cases</p> <p>Fra 0 -100 % i ICF</p>
Regi for tilbud	<p>Udredning og evt. behandling på regional - børneafdeling med tilhørende team. Følges på sygehus</p> <p>Habiliteringsindsatsen foregår i kommunalt regi bortset fra, hvis der i en periode kan være behov for specialiseret genoptræning. Der kan endvidere gives en indsats på private klinikker.</p> <p>se cases</p>
Lovgivning	<p>Sundhedslovens § 140 i forbindelse med operation eller anden hændelse</p> <p>Sundhedslovens § 67 vederlagsfri fysioterapi for et afgrænset forløb.</p> <p>Serviceovens § 11 stk. 3 eller § 52 stk. 3,10. Folkeskoleloven § 20 stk. 2</p>
Case beskrivelse	<p><u>Case 1 Sofie 14 år.</u></p> <p>Baggrund for henvendelsen</p> <p>Sofie er hypermobil, der er behov for en korterevarende indsats fra fysioterapeut evt. på klinik. Der er endvidere behov for løbende råd - og vejledning af såvel ergo- som fysioterapeut i kommunalt regi. Såfremt kommunen har terapeuter til at varetage råd – og vejlednings opgaver, kan indsatsen gives af disse eller kan indsatsen gives efter § 11 stk. 3.</p> <p>Anamnese:</p> <p>En 14 årig pige Sofie, som henvises til børneambulatoriet pga. smerter i nakke/skulder og ryg, jævnlig hovedpine, samt gentagne forstuvninger af begge ankler. Sofie er ivrig gymnast og har været gennem flere år.</p>

	<p>Beskrivelse af Sofie ud fra ICF:</p> <p>Kropsniveau: Der findes generel hypotoni i muskulaturen samt øget bevægelighed i leddene, begge ankelled har været forstuvet flere gange. Sofie er blevet 15 cm højere indenfor det seneste år.</p> <p>Aktivitet og deltagelse: Der er problemer i skolen, Sofie får hovedpine dagligt, og må nogle dage gå hjem før skoledagen er slut. Dyrker gymnastik, har vekslende symptomer med smerter i ankler og knæ.</p> <p>Omgivelsesfaktorer: Stol og bord i skolen kan ikke indstilles. Sofie har mange venner gennem gymnastikken, og der foregår mange sociale aktiviteter i gymnastikregi.</p> <p>Habiliteringens formål: Der er tale om en vedvarende lidelse, der på sigt kan givet øget smerte og dermed funktionsbegrænsning i lettere grad. Formålet med habiliteringen er:</p> <ul style="list-style-type: none">• at øget stabilitet og styrke med henblik på at forebygge yderligere skader• råd - og vejledning for at mindske smerter, og udgå yderligere belastning af leddene <p>Plan for videre forløb:</p> <ul style="list-style-type: none">• korterevarende fysioterapeutisk indsats evt. på klinik• vejledning af fysioterapeut og ergoterapeut• der kan gives genoptræning efter § 140 efter et skadesforløb <p>Diagnose: Hypermobilitet</p>
--	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

14.4 Stive led

Se endvidere bilag 8

Barnet med stive led	
Kan være indeholdt i følgende diagnoser:	<ul style="list-style-type: none"> • rheumatoid arthrit • bindevævssygdomme • arthrogryposis multiplex • følger efter skader og operationer • knoglecancer
Alder	0 til 16 år
Barnet kan være begrænset i sit funktions-aktivitets- og deltagelses niveau p.g.a følgende:	<ul style="list-style-type: none"> • nedsat bevægelighed • nedsat mobilitet • smerte • nedsat tyggefunktion
Følgende fagpersoner kan være inddraget:	<ul style="list-style-type: none"> • børneortopæd til knogle og led funktioner • børnerheumatolog med henblik på at behandle inflammationen • pædiater til barnets generelle funktioner og udvikling • fysioterapeut til behandling- rehabiliterings- og rehabiliteringsindsats på alle ICF niveauer • ergoterapeut til en behandlings- rehabiliterings- og rehabiliteringsindsats på alle ICF niveauer • bandagist til afhjælpning af fejlstillinger, en indsats på kropsniveau. • socialrådgiver til at støtte en indsats på aktivitets- og deltagelsesniveau og i forhold til omgivelsesfaktorer • pædagog/lærer til at støtte en indsats på aktivitets- og deltagelsesniveau og i forhold til omgivelsesfaktorer <p>Der bør udpeges en forløbsansvarlig/tovholder</p>

<p>Handicapgrad og sammensætning</p>	<p>Variierende grader, uddybes i cases Fra 0 -100 % i ICF</p>
<p>Regi for tilbud</p>	<p>Udredning og evt. behandling på regional - børneafdeling med tilhørende team. Følges på sygehus. Habiliterings-/rehabiliteringsindsatsen foregår i kommunalt regi bortset fra, hvis der i en periode kan være behov for specialiseret genoptræning. Der kan endvidere gives en indsats på private klinikker. se cases</p>
<p>Lovgivning</p>	<p>Sundhedslovens § 140 i forbindelse med operation eller anden hændelse Sundhedslovens § 67 vederlagsfri fysioterapi for et afgrænset forløb. Servicelovens § 11 stk. 3 eller § 52 stk. 3,10 Folkeskoleloven § 20 stk. 2</p>
<p>Cases</p>	<p><u>Case 1: Alma 2 år.</u> Baggrund for henvendelsen Alma har en nydiagnostiseret juvenil arthrit. Der kan blive behov for løbende indsats fra såvel ergo – som fysioterapi afhængig af forløbet. Indsatsen gives i starten som § 140 almen genoptræning som bassintræning. (Kommunen har ikke selv et varmtvandsbassin, men lejer sig ind på det lokale sygehus). Efterfølgende skal Alma have en indsats efter SEL § 52 stk. 3, 10 eller § 11 stk. 3. Der kan i perioder gives en indsats via vederlagsfri fysioterapi i form af gruppetilbud og svømning. Anamnese: Alma har gennem en måned haft svært ved at stå på benene om morgenen, og har klaget over smerte i benene. Der er endvidere hævelse af fingrenes led. Alma er en glad pige, der går i vuggestue og ikke tidligere har været syg. Beskrivelse af Alma ud fra ICF. Kropsniveau:</p>

	<p>Alma har hævelse af ankel, knæ, håndled og fingrenes led. Hun har endvidere smerte i disse led.</p> <p>Aktivitet og deltagelse:</p> <p>Alma har svært ved at stå og gå, og kan ikke deltage i vuggestuens aktiviteter. Det er endvidere svært at håndtere legetøj og spisebestik.</p> <p>Omgivelsesfaktorer:</p> <p>Forældrene skal være om Alma hele tiden, da hun pjevser og har svært ved at beskæftige sig selv. Hun skal hjælpes med maden og skal bæres, når hun skal gå.</p> <p>Behandlings/habiliteringens formål:</p> <p>Der kan være tale om en vedvarende lidelse, der på sigt kan give øget smerte og funktionsbegrænsning.</p> <p>Formålet er:</p> <ul style="list-style-type: none">• at lindre smerte• at bibeholde ledbevægelighed• at bibeholde og øget funktionsevnen• at bibeholde muskelstyrke• at mindske skader på ledene <p>Plan for videre forløb:</p> <ul style="list-style-type: none">• fysioterapeutisk genoptræning initialt i form af bassintræning 2 gange pr. uge samt udspænding.• løbende indsats fra ergo- og fysioterapeut efter SEL• evt. korterevarende fysioterapeutisk indsats evt. på klinik.• vejledning fra fysioterapeut og ergoterapeut• der kan blive behov for hjælpemidler og boligændringer• der kan blive behov for tilretning af skinner• der kan blive behov kontakt til Tandlægehøjskolen i Århus.• Alma følges på sygehus
--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

- der kan blive behov for løbende tværfaglige og tværsektorielle møder/statusmøder med deltagelse af forældre, sygehus og kommune

Diagnose:

Juvenil rheumatoid arthrit.

Case 2 Henrik 2 år:

Baggrund for henvendelsen

Henrik har ledbetændelse i venstre albue. Der er behov for en genoptræningsindsats i forbindelse med forløbet efter § 140. Der er behov for speciallæge tilsyn og indsatsen gives som specialiseret genoptræning

Anamnese:

Henrik har været sund og rask, inden han bliver indlagt på børneafdelingen, fordi han ikke vil bevæge venstre arm. Han vil helst sidde stille med bøjet arm. Forældrene må ikke strække armen. Klynker ved forflytning. Diagnosen stilles ved ledpunktur i narkose. Henrik får penicillin i 2 uger i drop, herefter penicillin i yderligere 2 uger som mikstur. Har få endvidere smertestillende.

Beskrivelse af Henrik ud fra ICF.

Kropsniveau:

Henrik vil ikke bevæge armen, armen er hævet og rød. Da han endelig tillader bevægelse er det svært at strække armen i albuen

Aktivitet og deltagelse:

Henrik går stille rundt, har svært ved at deltage i daglige aktiviteter, der involverer venstre arm.

Omgivelsesfaktorer:

Forældrene skal være ved Henrik hele tiden, han er meget pjevset og har svært ved at beskæftige sig selv. Han skal have hjælp til alle aktiviteter, der involverer venstre arm.

	<p>Behandlings/rehabiliteringens formål:</p> <p>Der er tale om en akut sygdom med god prognose.</p> <p>Formålet er:</p> <ul style="list-style-type: none">• at lindre smerte• at bibeholde ledbevægelighed• at behandle infektionen <p>Plan for videre forløb:</p> <ul style="list-style-type: none">• fysioterapeutisk genoptræning ved udskrivelse gives som specialiseret genoptræning, da der er behov for speciallæge inddragelse. <p>Diagnose:</p> <p>M00.21 purulent artrit svarende til venstre albue.</p>
--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

14.5 Nedsat rygmarvsfunktion

Se endvidere bilag 9

Barnet med nedsat rygmarvsfunktion	
Kan være indeholdt i følgende diagnoser:	<ul style="list-style-type: none"> • rygmarvsbrok • rygmarvsskade • andre misdannelser • følger efter betændelsestilstande • tumorer
Alder	0 til 16 år
Barnet kan være begrænset i sit funktions-aktivitets- og deltagelses niveau p.g.a følgende:	<ul style="list-style-type: none"> • nedsat bevægeevne • nedsat følesans • nedsat kraft • smerte • ændret blærefunktion • ændret tarmfunktion • kontinensproblemer • led og knogle deformiteter • sår • scoliose
Følgende fagpersoner kan være inddraget	<ul style="list-style-type: none"> • børneneurolog til neurologiske problemstillinger • børneortopæd til knogle og led funktioner • pædiater til barnets generelle funktioner og udvikling • fysioterapeut til behandling- rehabiliterings- og rehabiliteringsindsats på alle ICF niveauer • ergoterapeut til en behandlings- rehabiliterings og rehabiliteringsindsats på alle ICF niveauer

	<ul style="list-style-type: none"> • bandagist til afhjælpning af fejlstillinger en indsats på kropsniveau • socialrådgiver til at støtte en indsats på aktivitets- og deltagelsesniveau og i forhold til omgivelsesfaktorer • pædagog/lærer til at støtte en indsats på aktivitets- og deltagelsesniveau og i forhold til omgivelsesfaktorer <p>Der bør udpeges en forløbsansvarlig/tovholder</p>
Handicapgrad og sammensætning	<p>Variierende grader, uddybes i cases</p> <p>Fra 0 -100 % i ICF</p>
Regi for tilbud	<p>Udredning og evt. behandling på regional - børneafdeling med tilhørende team. Følges på sygehus</p> <p>Habiliterings-/rehabiliteringsindsatsen foregår i kommunalt regi bortset fra, hvis der i en periode kan være behov for specialiseret genoptræning. Der kan endvidere gives en indsats på private klinikker.</p> <p>se cases</p>
Lovgivning	<p>Sundhedslovens § 140 i forbindelse med operation eller anden hændelse</p> <p>Sundhedslovens § 67 vederlagsfri fysioterapi</p> <p>Serviceovens § 11 stk. 3 eller § 52 stk. 3,10 evt. § 86 stk. 2</p> <p>Folkeskoleloven § 20 stk. 2</p>
Cases	<p><u>Case 1 Jeppe 10 mdr.</u></p> <p>Baggrund for henvendelsen:</p> <p>Jeppe er født med rygmarvsbrok. Der er behov for periodisk fysioterapi gennem opvæksten. Dette gives efter SEL § 52 stk. 3, 10. Der kan i en periode gives vederlagsfri fysioterapi til en afgrænset problemstilling.</p> <p>Anamnese:</p> <p>Jeppe er 10 måneder gammel, han er født med rygmarvsbrok. Jeppe overflyttes</p>

efter fødslen til OUH, hvor han bliver opereret, han er indlagt i 10 dage, der opstår nogle komplikationer med feber efterfølgende.

Under indlæggelsen får den unge mand fysioterapi på OUH. Han henvises efter udskrivelsen til lokalsygehuset, hvor han en periode får fysioterapi som specialiseret genoptræning. Motorisk har han udviklet sig godt. Jeppe skal nu i gang med fysioterapi i hjemkommunen, hvor der i en periode skal komme en fysioterapeut i hjemmet.

Beskrivelse af Jeppe ud fra ICF:

Kropsfunktion:

Jeppe er stram i hoftens muskler og har tendens til spidsfod specielt venstre fod. Der er nedsat følesans i begge ben. Jeppe har problemer omkring tømning af blære.

Aktivitet og deltagelse:

Jeppe er godt i gang med at rulle fra bug til ryg og omvendt, han kan krybe fremad. Han er god til at anvende sine hænder. Han er en frisk lille fyr med gå på mod, og han udvikler sig stille og roligt.

Omgivelsesfaktorer:

Forældrene giver udtryk for, at de skal have ekstra fokus på Jeppe i forhold til udspænding, stimulation til den videre udvikling og hjælp til at tømme blæren. De forventer Jeppe på sigt skal i vuggestue.

Habiliteringens formål:

Der er tale om et permanent handicap, der vil give Jeppe en funktionsevne nedsættelse.

Formålet er:

- at udvikle funktionsevnen
- at forebygge/behandle kontrakturer

Plan for videre forløb:

- Jeppe har behov for kontinuerlig fysioterapi evt. med kortere pauser ind

	<p>imellem</p> <ul style="list-style-type: none">• Jeppe vil endvidere have behov for hjælpemidler i form af gangredskab ”pil” eller rollator.• der kan blive behov for ergoterapi• Jeppe skal følges på sygehus af speciallæge• der kan blive behov for ekstra pædagogisk indsats i daginstitution og skole• der kan ofte være behov for at lave nye vurderinger af barnet behov op igennem barndommen• Jeppe kan få behov for genoptræning i forbindelse med evt. operationer <p>Diagnose: Myelomeningocele – rygmarvsbrok.</p>
--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

14.6 Nedsat hjernefunktion

Se endvidere bilag 5

Barnet med nedsat hjernefunktion	
Kan være indeholdt i følgende diagnoser:	<ul style="list-style-type: none"> • cerebral parese • tumorer • metaboliske og degenerative sygdomme • følge efter blødning og infarkter • meningitis • medfødte misdannelser • følger efter asfyxi • betændelsestilstande • følger efter tryk • autoimmune sygdomme • traumer •
Alder	0 til 16 år
Barnet kan være begrænset i sit funktions-aktivitets- og deltagelses niveau p.g.a følgende:	<ul style="list-style-type: none"> • nedsat bevægeindskrænkning • nedsat kraft • tonus forstyrrelser • nedsat sensibilitet • smerte • ændret sanseopfattelse • ændret tygge og synke funktion • koordinations vanskeligheder • balancevanskeligheder • ufrivillige bevægelser • kontinensvanskeligheder • cognitive vanskeligheder • perceptuelle vanskeligheder

	<ul style="list-style-type: none"> • adfærd forstyrrelser • mentale funktionsændringer • respirationsvanskeligheder • epilepsi
Følgende fagpersoner kan være inddraget	<ul style="list-style-type: none"> • børneneurolog til neurologiske problemstillinger • børneortopæd til knogle og led funktioner • pædiater til barnets generelle funktioner og udvikling • fysioterapeut til behandling- habiliterings- og rehabiliteringsindsats på alle ICF niveauer • ergoterapeut til en behandlings- habiliterings- og rehabiliteringsindsats på alle ICF niveauer • bandagist til afhjælpning af fejlstillinger - en indsats på kropsniveau • socialrådgiver til at støtte en indsats på aktivitets- og deltagelsesniveau og i forhold til omgivelsesfaktorer • pædagog/lærer til at støtte en indsats på aktivitets- og deltagelsesniveau og i forhold til omgivelsesfaktorer • neuropsykolog til afdækning af cognitive funktioner • talepædagog • psykolog/psykiater • øjenlæge • synskonsulent <p>Der bør udpeges en forløbsansvarlig/tovholder</p>
Handicapgrad og sammensætning	<p>Variierende grader, uddybes i cases</p> <p>Fra 0 -100 % i ICF</p>
Regi for tilbud	<p>Udredning og evt. behandling på regional - børneafdeling med tilhørende team.</p> <p>Følges på sygehus</p> <p>Habiliterings-/rehabiliteringsindsatsen foregår i kommunalt regi bortset fra,</p>

	<p>hvis der i en periode kan være behov for specialiseret genoptræning. Der kan endvidere gives en indsats på private klinikker.</p> <p>se cases</p>
<p>Lovgivning</p>	<p>Sundhedslovens § 140 i forbindelse med operation eller anden hændelse</p> <p>Sundhedslovens § 67 vederlagsfri fysioterapi</p> <p>Serviceovens § 11 stk. 3 eller § 52 stk. 3,10 evt. § 86 stk. 2</p> <p>Folkeskoleloven § 20 stk. 2</p>
<p>Cases</p>	<p><u>Case 1: Mads 3 år</u></p> <p>Baggrund for henvendelsen</p> <p>Mads er spastikker. Han har fået en hjerneskade efter en hjerteoperation. GMFCS niveau V, MACS niveau V. Der ansøges om, at Mads kan få ergo- og fysioterapi dækket i forbindelse med plads i specialbørnehave efter SEL §32.</p> <p>Anamnese:</p> <p>Har efter operationen haft et 3 mdr. varende genoptræningsforløb på Hammel neurocenter, blev afsluttet med et tværfagligt møde under deltagelse af sygehusets kontaktlæge, de kommunale terapeuter og kommunens socialrådgiver.</p> <p>Moderen har passet ham i hjemmet, men ønsker nu han skal i specialbørnehave.</p> <p>Har kontakt til sygehusets diætist m.h.p. sonderernæring. Har på sygehuset fået anlagt gastrostomisonde og fået udleveret et cPap-system m.h.p. behandling af sekretproblemer og pneumoniprofylakse, forældrene er blevet instrueret af sygehusets fysioterapeut.</p> <p>Bliver set i neuropædiatrisk ambulatorium 2-3 x om året, i ortopædkirurgisk ambulatorium 2-3x om året, desuden i kardiologisk ambulatorium i Skejby 1x om året. Er henvist til OUH m.h.p. anlæggelse af Baclofen-pumpe.</p> <p>Det er planlagt at han skal indgå i CPOP-programmet. Det betyder, at de ambulante tider bliver kombineret og dermed reduceret, og at der bliver</p>

	<p>etableret en mere formaliseret kontakt mellem de behandlende terapeuter og læger.</p> <p>Familien har en del hjælpemidler, som fylder meget i hjemmet. Har i forløbet haft 2 forløbsansvarlige socialrådgivere. Der er mange problemer, som ikke er løst tilfredsstillende:</p> <p>Beskrivelsen af Mads ud fra ICF:</p> <p>Kropsniveau:</p> <p>Han har synsproblemer, hørelsen fungerer. Grovmotorisk er der ingen truncus eller hovedkontrol. Mads ligger i et spastisk mønster med strakte ben og tendens til overkrydsning i spidsfodstilling. Han er plaget af intermitterende dystonier, som giver smerter og ubehag. Skal vurderes m.h.p. anlæggelse af Baclofenpumpe.</p> <p>Finmotorisk kan han åbne hænderne, men han bruger dem ikke bevidst. Er mindre spastisk her. Mads har fået anlagt en mavenonde p.g.a. problemer med fejlsynkning. Han har sekretproblemer og har et cPap-system. Bruger fodkapsler, står i et ståstativ, har en kørestol.</p> <p>Aktivitet og deltagelse:</p> <p>Mads har ingen selvstændige funktioner. Der er kontakt, Mads reagerer på forældrene, han smiler og har enkelte lyde.</p> <p>Omgivelsesfaktorer:</p> <p>Forældrene overvejer om de skal søge en døgninstitutionsplads, men er ikke klare til det, har store skyldfølelser. Vil gerne have andre former for aflastning.</p> <p>ICF: påvirkning af globale og særlige mentale funktioner: b114.4, b117.4 osv. påvirkning af syn og andre sanser: b210.3 påvirkning af respiratoriske funktioner: b440.3 b445.3 påvirkning af fordøjelsesfunktioner: b510.4 påvirkning af neuromuskulære funktioner: b710.2 b730.3 b7356.4 osv. påvirkning af aktivitet og deltagelse d410.4 osv.</p>
--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<p>total afhængighed af omgivelsesmæssige faktorer</p> <p>Habiliteringens formål :</p> <p>Mads har ingen selvstændige funktioner. Han er afhængig af hjælp og assistance på alle funktionsområder. Det kan ikke forventes, at han vil opnå selvstændige funktioner.</p> <p>Formålet er:</p> <ul style="list-style-type: none">• at forbygge udvikling af kontrakturer, hofte luksation, skoliose• at regulere muskeltonus og reducere smerter• at forsyne ham med hjælpemidler der sikrer, at han kan deltage i familiens hverdag• at aflaste familien så deres hverdag kan hænge sammen• at stimulere funktionsevne <p>Plan for videre forløb:</p> <ul style="list-style-type: none">• skal have fysioterapi og ergoterapi igennem hele livet• følges på sygehus både i Århus i forhold til hjerteproblematik, på lokal børneafdeling og i Odense i forhold til baclofen pumpe.• der er brug for specialpædagogisk indsats og talepædagog/kommunikationsvejleder• der er brug tværfaglige møder med henblik på at koordinere indsatsen• der er brug for aflastning evt. døgninstitution <p>Diagnose:</p> <p>G82.4 spastisk tetraparese p.g.a hypoksisk hjerneskade i forbindelse med kompleks hjerteoperation p.g.a. kongenit morbus .cordis (12 mdr. gammel)</p> <p><u>Case 2: Camilla 6 år:</u></p> <p>Baggrund for henvendelsen:</p> <p>Camilla har en hemiparese, GMFCS niveau I, MACS niveau II. Hun har de sidste to år gået til ridefysioterapi, givet som vederlagsfri fysioterapi. I</p>
--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

forbindelse med, at Camilla skal starte i skole, er der behov for en indsats fra ergoterapeut. Det søges om ergoterapi efter SEL § 52 stk. 3. 10.

Anamnese:

Camilla har en højresidig hemiparese, som blev diagnosticeret på sygehuset, da hun var 6 mdr. gammel. Forældrene lagde mærke til, at hun ikke brugte højre hånd ret meget. Camilla blev af egen læge henvist til børneafdelingen, da hun var 6 mdr. gammel. Camilla blev udredt af sygehusets fysioterapeut og børneneurolog, man fandt en hemiparese og MR-scanningen viste et lille infarkt.

Camilla begyndte at gå, da hun var 20 mdr. gammel.

Camilla blev henvist til den kommunale fysioterapeut og småbørnskonsulent og blev fulgt her. Forældrene blev vejledt i udspændingsøvelser og motorisk stimulation.

Camilla fik i en overgang Botox i lægmusklerne og har haft en skinne, der var senere ikke behov for det. I denne periode fik hun fysioterapi på en privat klinik.

Camilla har haft 2 seancer med et ergoterapeutisk forløb på sygehuset, det lykkedes ikke at etablere et ergoterapeutisk tilbud i kommunen. Forældrene er blevet instrueret i træning af finmotorikken, men synes at det er svært at gennemføre programmet.

Camilla har været i almindelig dagpleje, har klaret sig uden støtte i børnehaven. Hun er af børneneurologen via socialrådgiveren blevet henvist til PPR m.h.p. kognitiv vurdering. Der skal tages stilling til skoleplacering og støttebehov.

Camilla har et forløb i neuropædiatrisk ambulatorium, i en periode 2-3 gange om året, aktuelt x 1 om året. Er blevet set i ortopedkirurgisk ambulatorium, er afsluttet her

Camilla skal starte i børnehaveklasse, hun glæder sig til det. I børnehaven gik det godt, men forældrene har lagt mærke til, at Camilla nogle gange er lidt ukoncentreret. Der er planlagt en kognitiv udredning i PPR-regi for at tage

stilling til skoleplacering og vurdere Camillas behov for støtte.

Beskrivelse af Camilla ud fra ICF:

Kropsniveau:

Camilla går med fodklask, har aktiv dorsalfleksion og har ikke haft behov for fodkapsel. Har lette koordinationsproblemer. Højre hånd bliver brugt som passiv støttehånd, det er svært at binde sløjfer. Der er nedsat kraft og nedsat sensibilitet i højre side mest udtalt i højre arm.

Aktivitet og deltagelse:

Camilla klarer de fleste daglige aktiviteter selv, men har brug for hjælp til knapper, lynlås og snørebånd. Det er ligeledes svært at skære maden ud. Spiser med venstre hånd. Indimellem har det være svært at følge med de andre børn i børnehaven. Camilla kan ikke altid huske, hvad de legede i går, og har indimellem svært ved at koncentrere sig.

Omgivelsesfaktorer:

De andre børn i børnehaven er gode til at hjælpe Camilla med tøjet. Familien indretter sig efter Camilla og forsøger at købe tøj til hende, hun selv kan tage på.

Habiliteringens formål

Camilla er selvstændig på alle funktionsområder. Finmotoriske problemer begrænser hendes muligheder for mere komplekse aktiviteter. Lette kognitive problemer kan påvirke indlæring.

Formålet er:

- at forebygge kontraktur og sikre ledmobilitet
- at træne koordination og balance
- at træne finmotorikken og udvikle kompensationsstrategier
- at sikre indlæring ved hjælp af kortlægning af kognitive problemer og målrettet støtte

	<p>Plan for videre forløb:</p> <ul style="list-style-type: none">• Camilla følges på sygehus• der er behov for neuropsykologisk vurdering i forbindelse med skolestart• der vil forventelig blive behov for støtte i skolen• der er behov for fysioterapi i perioder, hvilket kan foregå på klinik.• der er behov for ergoterapi i perioder <p>Diagnose:</p> <p>G80.2 hemiplegia infantilis spastisk hemiparese, opstået som følge af et perinatalt infarkt</p>
--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

14.7 Barnet med ændret sansefunktion

Barnet med ændret sansefunktion	
Kan være indeholdt i følgende diagnoser:	<ul style="list-style-type: none"> • nedsat syn, • nedsat hørelse • nervelammelse • refleksdystrofi • neuropatier
Alder	0 til 16 år.
Barnet kan være begrænset i sit funktions-aktivitets- og deltagelses niveau p.g.a følgende:	<ul style="list-style-type: none"> • sensibilitets forstyrrelser • nedsat kraft • nedsat balance • nedsat koordination • nedsat bevægelighed • kontrakturer • ændret kredsløb • smerte • nedsat syn • nedsat hørelse
Følgende fagpersoner kan være inddraget	<ul style="list-style-type: none"> • pædiater til barnets generelle funktioner og udvikling • børneneurolog til neurologiske funktioner • fysioterapeut til behandling- habiliterings- og rehabiliteringsindsats på alle ICF niveauer • ergoterapeut til en behandlings- habiliterings – og rehabiliteringsindsats på alle ICF niveauer • bandagist til afhjælpning af fejlstillinger - en indsats på kropsniveau. • socialrådgiver til at støtte en indsats på aktivitets- og deltagelsesniveau og i forhold til omgivelsesfaktorer

	<ul style="list-style-type: none"> • pædagog/lærer til at støtte en indsats på aktivitets- og deltagelsesniveau og i forhold til omgivelsesfaktorer. <p>Der bør udpeges en forløbsansvarlig/tovholder</p>
Handicapgrad og sammensætning	<p>Variierende grader, uddybes i cases</p> <p>Fra 0 -100 % i ICF</p>
Regi for tilbud	<p>Udredning og eventuel behandling foregår regionalt på børneafdelinger med tilhørende team.</p> <p>Følges på sygehus</p> <p>Habiliterings - /rehabiliteringsindsatsen foregår i kommunalt regi, bortset fra hvis der i en periode er behov for specialiseret genoptræning. Der kan endvidere gives en indsats på private klinikker.</p> <p>se cases</p>
Lovgivning	<p>Sundhedslovens § 140 i forbindelse med operation eller anden hændelse</p> <p>Sundhedslovens § 67 vederlagsfri fysioterapi</p> <p>Serviceovens § 11 stk. 3 eller § 52 stk. 3,10 evt.</p> <p>Folkeskoleloven § 20 stk. 2</p>
Cases.	<p><u>Case 1. Jonas 1 år.</u></p> <p>Baggrund for henvendelsen:</p> <p>Jonas er blind. Han er undersøgt af ergo – og fysioterapeut på sygehuset, der finder motoriske vanskeligheder. Der søges om en indsats fra fysioterapeut efter SEL 52 stk. 3. 10</p> <p>Anamnese:</p> <p>Jonas er et år, han er født blind. Han er tilknyttet Refsnæsskolen, synskonsulent, og han følges på sygehuset. Ved kontrol ses det, at han er meget forsinket motorisk, der er ikke mistanke om forsinkelse af neurologiske årsager. Han undersøges derfor af ergo - og fysioterapeut på sygehuset.</p>

	<p>Beskrivelse af Jonas ud fra ICF:</p> <p>Kropsfunktion: Udover blindhed, er der nedsat tonus, balance og koordination. Jonas er en glad dreng, der er hurtigt til at respondere på stimuli.</p> <p>Aktivitet og deltagelse: Jonas har vanskeligheder i forhold til alle daglige færdigheder, leg og færden.</p> <p>Omgivelsesfaktorer: Jonas er afhængig af hjælp fra omgivelserne i forhold til daglige færdigheder, og det er svært for kammeraterne at få Jonas med i en leg.</p> <p>Habiliterings formål.</p> <ul style="list-style-type: none">• at øge Jonas funktionsevne• at øge tonus• at give Jonas lyst til at bevæge sig <p>Plan for videre forløb:</p> <ul style="list-style-type: none">• Jonas har brug for en indsats fra fysioterapeut. Det skønnes, at Jonas efter en periode, vil kunne overgå til råd - vejledning fra fysioterapeut• der vil være behov for løbende råd – og vejledning, gennem opvæksten• Jonas får brug for støtte i forbindelse med vuggestue, børnehave og skole <p>Diagnose: Jonas er født blind</p> <p><u>Case 2 Nicolaj 4 år:</u></p> <p>Baggrund for henvendelsen: Nicolaj er født med svær hørenedsættelse. Han er undersøgt af ergo – og fysioterapeut på sygehuset, der finder motoriske vanskeligheder. Der søges om</p>
--	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<p>en indsats fra fysioterapeut efter SEL 52 stk. 3. 10. Der ønskes en indsats på ½ år.</p> <p>Anamnese:</p> <p>Nicolaj er 4 år. Forældrene henvender sig til egen læge, da han er 8 måneder gammel, de oplever, at det ind imellem er svært at få kontakt med Nicolaj. Han sendes til undersøgelse på sygehuset, og er igennem forskellige undersøgelser. Man finder ud af, at Nicolaj er svært tunghør. Nicolaj ses på børneafdelingen hver ½ år, og han er tilknyttet Fredericiaskolen. Da Nicolaj er til undersøgelse på sygehuset som 4 årig, er det tydeligt, at han har motoriske vanskeligheder og han undersøges af ergo – og fysioterapeut på sygehuset.</p> <p>Beskrivelse af Nicolaj ud fra ICF:</p> <p>Kropsniveau:</p> <p>Udover nedsat hørelse er der nedsat balance, og koordination. Nicolaj er en glad dreng, han er meget eksperimenterende. .</p> <p>Aktivitet og deltagelse:</p> <p>Nicolaj har svært ved at orientere sig, og har svært ved at indgå i lege, både p.g.a. hørelsen, men også p.g.a. den nedsatte balance. Nicolaj har svært ved at forstå sociale spilleregler i en leg.</p> <p>Omgivelsesfaktorer:</p> <p>Det er svært for kammeraterne at gøre sig forståelig overfor Nicolaj.</p> <p>Habiliteringens formål:</p> <ul style="list-style-type: none">• at øge Nicolajs funktionsevne• at bedre balance og koordination <p>Plan for videre forløb:</p> <ul style="list-style-type: none">• Nicolaj har brug for en indsats fra fysioterapeut, det skønnes, at Nicolaj efter en periode, vil kunne overgå til råd - vejledning fra fysioterapeut
--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<ul style="list-style-type: none">• Der vil være behov for råd – og vejledning løbende i gennem opvæksten <p>Diagnose: Tunghør dreng Motorisk usikkerhed</p>
--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

14.8 Barnet med ændret tygge/synkefunktion

Barnet med ændret tygge/synke funktion	
Kan være indeholdt i følgende diagnoser:	<ul style="list-style-type: none"> • cerebral parese • arthrogryposis multiplex • CNS skader og tumorer • tandskader • traumer • kranie- faciale lidelser • læbe – ganespalte • pierre robin • tanddeformiteter • løse kæbeled • gigt
Alder	0 til 16 år.
Barnet kan være begrænset i sit funktions-aktivitets- og deltagelses niveau p.g.a følgende:	<ul style="list-style-type: none"> • nedsat bevægelighed • nedsat spiseevne • mundmotoriske problemer • ernæringsmæssige problemer • tale problemer • smerte • tandproblemer • savlen • respirationsproblemer • søvnproblemer

<p>Følgende fagpersoner kan være inddraget</p>	<ul style="list-style-type: none"> • pædiater til barnets generelle funktioner og udvikling • børneneurolog til neurologiske funktioner • øre- næse- halslæge • børnerheumatolog • diætist • tandlæge • talepædagog • fysioterapeut til behandling- habiliterings- og rehabiliteringsindsats på alle ICF niveauer • ergoterapeut til en behandlings- habiliterings – og rehabiliteringsindsats på alle ICF niveauer • socialrådgiver til at støtte en indsats på aktivitets- og deltagelsesniveau og i forhold til omgivelsesfaktorer • pædagog/lærer til at støtte en indsats på aktivitets- og deltagelsesniveau og i forhold til omgivelsesfaktorer <p>Der bør udpeges en forløbsansvarlig/tovholder</p>
<p>Handicapgrad og sammensætning</p>	<p>Variierende grader, uddybes i cases</p>
<p>Regi for tilbud</p>	<p>Udredning og eventuel behandling foregår regionalt på børneafdelinger med tilhørende team.</p> <p>Følges på sygehus</p> <p>Habiliterings - /rehabilliteringsindsatsen foregår i kommunalt regi, bortset fra hvis der i en periode er behov for specialiseret genoptræning. Der kan endvidere gives en indsats på private klinikker.</p> <p>se cases</p>
<p>Lovgivning</p>	<p>Sundhedslovens § 140 i forbindelse med operation eller anden hændelse</p> <p>Serviceovens § 11 stk. 3 eller § 52 stk. 3,10 evt. § 86 stk. 2</p>

Cases	<p><u>Case 1. Jacob 1 år.</u></p> <p>Baggrund for henvendelsen:</p> <p>Jacob er 1 år gammel, han har Pierre Robins syndrom og har fået korrigeret kæben, som helt lille. Jacob har fortsat problemer med tungens bevægelser og derfor også med spisning og tale. Der søges om ergoterapi efter SEL § 11 stk. 3 eller § 52 stk. 3, 10.</p> <p>Anamnese:</p> <p>Jacob er født med Pierre Robins, han blev opereret som spæd, da han havde vanskeligheder med at sutte og havde åndedrætsbesvær. Jacob fik efter operationen specialiseret genoptræning af ergoterapeut på sygehuset, da der var behov for tæt kontakt til speciallæge. Jacob kom i gang med spisning, men har fortsat ikke optimal funktion af tungen.</p> <p>Beskrivelse af Jacob ud fra ICF</p> <p>Kropsniveau:</p> <p>Jacob kan ikke række tunge og kan ikke lave malende tyggebevægelser. Han har ofte åben mund og savler.</p> <p>Aktivitet og deltagelse:</p> <p>Jacob kan kun spise moset mad, han kan drikke af sutteflaske, men det er svært at drikke af kop. Jacob har lyde, men er ikke i gang med ba ma lyde. Det impressive sprog er alderssvarende.</p> <p>Omgivelsesfaktorer:</p> <p>Forældrene og pædagoger i vuggestuen skal bruge meget lang tid på at hjælpe Jacob med at spise.</p> <p>Habiliteringens formål:</p> <ul style="list-style-type: none">• at bedre Jacobs tungefunktion• at bedre Jacobs mundmotorik generelt
-------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<ul style="list-style-type: none">• at bedre Jacobs spisefunktion• at bedre Jacobs tale <p>Plan for videre forløb:</p> <ul style="list-style-type: none">• Jacob har brug for en indsats fra ergoterapeut 2 gange om ugen i en periode• det kan forventes, at Jacob løbende vil have brug for råd - vejledning fra ergoterapeut gennem opvæksten <p>Diagnose: Pierre Robin</p>
--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

14.9 Barnet med ændret sansemodulation

Barnet med ændret sansemodulation	
Kan være indeholdt i følgende diagnoser:	<ul style="list-style-type: none"> • DCD, • hjerneskader • mentale lidelser • genetiske syndrom • gennemgribende udviklings forstyrrelser • forsinket udvikling
Alder	0 til 16 år
Barnet kan være begrænset i sit funktions-aktivitets- og deltagelses niveau p.g.a følgende:	<ul style="list-style-type: none"> • ændret sensitivitet taktilt, auditivt, visuelt, smag, lugt, proprioceptivt • ændret aktivitet • ændret smertetærskel • kontinensproblemer • koordinationsproblemer • emotionelle problemer • søvn problemer • adfærdsforstyrrelser • Kommunikationsforstyrrelser • Cognitive problemer
Følgende fagpersoner kan være inddraget	<ul style="list-style-type: none"> • pædiater til barnets generelle funktioner og udvikling • børneneurolog til neurologiske funktioner • fysioterapeut til behandling- habiliterings- og rehabiliteringsindsats på alle ICF niveauer • ergoterapeut til en behandlings- habiliterings – og rehabiliteringsindsats på alle ICF niveauer • socialrådgiver til at støtte en indsats på aktivitets- og deltagelsesniveau

	<p>og i forhold til omgivelsesfaktorer</p> <ul style="list-style-type: none"> • pædagog/lærer til at støtte en indsats på aktivitets- og deltagelsesniveau og i forhold til omgivelsesfaktorer <p>Der bør udpeges en forløbsansvarlig/tovholder</p>
Handicapgrad og sammensætning	Variierende grader, uddybes i cases
Regi for tilbud	<p>Udredning regional på børneafdeling med tilhørende team.</p> <p>Følges på sygehus</p> <p>Habiliteringsindsatsen foregår kommunalt.</p> <p>se cases</p>
Lovgivning	<p>Servicelovens § 11 stk. 3 eller § 52 stk. 3,10 evt.</p> <p>Folkeskoleloven § 20 stk 2</p>
Cases.	<p><u>Case 1: Jens 4 år⁷</u></p> <p>Baggrund for henvendelsen:</p> <p>Jens har modulationsvanskeligheder og er undersøgt på sygehus, der er behov for en indsats fra ergo – eller fysioterapeut et par gange om ugen i en periode på ca. ½ år. Dette kan gives efter SEL 11, stk. 3 eller SEL 52. stk. 3, 10.</p> <p>Anamnese:</p> <p>Jens henvises til sygehus med henblik på udredning.</p> <p>Jens bor sammen med sine forældre og en søster, der er to år ældre end ham.</p> <p>Der er mange konflikter i hjemmet især om morgenen, fordi Jens ikke vil vaskes, have redt hår, klippet nogle eller børstet tænder. Han hader mærker i tøj, uldtøj og nyt tøj.</p>

⁷ Casen er hentet fra bogen: ”Motorisk usikre børn” af Helle Østergaard 2008: 92

De andre i familien elsker at tage ind til byen, handle og gå på cafe. Når Jens er med, er der imidlertid mange konflikter og ingen hygger sig. Jens er god til at lege alene eller sammen med et barn i rolige omgivelser. Når han får lov til at trække sig tilbage og lege alene, kommer han med jævne mellemrum og vil tale, spille et spil mm. Når han har lyst og vælger det, kan han godt lide at sidde ved mor.

Jens vil ikke have strømperne af, fordi græsset er vådt og kilder. Han kan ikke lide at blive snavset.

I børnehaven er pædagogerne opmærksomme på hans adfærd og social interaktion, idet han ikke vil holde i hånd, sidde i rundkreds mm. Han løber i stedet væk, klovner eller snakker uhæmmet. Udsættes han for uventet berøring, opstår de samme problemer, og i tillæg vil de andre børn ofte ikke have ham med i deres leg, fordi han slår.

Nogle høje lyde generer også Jens, og han kan ikke lide, når andre børn råber i børnehaven, og han holder sig for ørene, når de i børnehaven laver rytmik i en gymnastiksal. Der er generelt alt for mange konflikter i løbet af hverdagen, hvor Jens er inddraget, og alt for mange oplevelser, aktiviteter og socialt samvær, han trækker sig fra.

Jens ses af en børneneurolog, der sender ham videre til en vurdering hos en ergoterapeut og/eller fysioterapeut på sygehuset.

Terapeuten konkluderer, at Jens har sensoriske modulationsvanskeligheder.

Beskrivelse af Jens ud fra ICF:

Kropsniveau:

Jens har vanskeligheder med at modulere sansepåvirkning, specielt indenfor det taktile og auditive område, og derudover har han vanskeligheder indenfor de mentale funktioner så som temperament, emotioner mm. Hans adfærdsmæssige reaktioner frustrerer såvel ham selv, som de mennesker, der er omkring ham. Han er ofte ked af det når han går hjem fra børnehaven, for han har fået skældud og føler sig uretfærdigt behandlet. Han slog jo bare den anden dreng, fordi den anden først skubbede ham.

	<p>Aktivitet og deltagelse:</p> <p>Jens afstår fra mange aktiviteter af forskellige grund, han undgår aktiviteter, hvor der er fare for, at han kan blive snavset. Han vil ikke være med til at lege med fingermaling, ler, dej og papmache. Han undgår samtidig grovmotoriske aktiviteter bl.a., fordi han ikke kan lide overfladen på nogle af legepladsens redskaber.</p> <p>Omgivelsesfaktorer:</p> <p>Omgivelsernes holdninger spiller ind på hans generelle situation, ide de andre børn ikke vil lege med ham, og de nærmeste familie medlemmer kan føle sig stødt, hvis han ikke vil have en knuser. Omgivelserne kan derfor komme til at tage afstand fra ham.</p> <p>Habiliteringens formål:</p> <ul style="list-style-type: none">• at ”normalisere” Jens` sansemodulation• at give Jens strategier til at håndtere sansestimuli• at give omgivelserne værktøj til at skærme Jens fra sansestimuli <p>Plan for videre forløb:</p> <ul style="list-style-type: none">• der er behov for ergo og/eller fysioterapi et par gange om ugen i en periode• der er efterfølgende behov for råd - og vejledning i en periode• der er behov for at tilpasse omgivelserne til Jens problemstilling• der kan være behov for støtte omkring skolestart• der er behov for kugledyne• der er behov for undersøgelse af PPR <p>Diagnose:</p> <p>Sansemodulations vanskeligheder.</p>
--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

14.10 Nedsat koordination og balance

Barnet med nedsat koordination og balance	
Kan være indeholdt i følgende diagnoser:	<ul style="list-style-type: none"> • developmental coordination disorder - DCD • neuropathier medfødt og erhvervede • børn med CNS lidelser medfødt og erhvervet • neurodegenerative lidelser herunder DS • ørelidelser • mentale lidelser • synshandicap
Alder:	0 til 16 år.
Barnet kan være begrænset i sit funktions-aktivitets- og deltagelses niveau p.g.a følgende:	<ul style="list-style-type: none"> • nedsat koordination • nedsat balance • faldtendens
Følgende fagpersoner kan være inddraget	<ul style="list-style-type: none"> • pædiater til barnets generelle funktioner og udvikling • børneneurolog til neurologiske funktioner • fysioterapeut til behandling- habiliterings- og rehabiliteringsindsats på alle ICF niveauer • ergoterapeut til en behandlings- habiliterings – og rehabiliteringsindsats på alle ICF niveauer • socialrådgiver til at støtte en indsats på aktivitets- og deltagelsesniveau og i forhold til omgivelsesfaktorer • pædagog/lærer til at støtte en indsats på aktivitets- og deltagelsesniveau og i forhold til omgivelsesfaktorer

	Der bør udpeges en forløbsansvarlig/tovholder
Handicapgrad og sammensætning	Variierende grader
Regi for tilbud	Udredning regional på børneafdeling med tilhørende team. Følges på sygehus (Re)habiliteringen foregår kommunalt se cases
Lovgivning	Sundhedslovens § 140 i forbindelse med operation eller anden hændelse Sundhedslovens § 67 vederlagsfri fysioterapi Servicelovens § 11 stk. 3 eller § 52 stk. 3,10 evt. 86. stk. 2. Folkeskolelovens § 20 stk. 2
cases	<p><u>Case 1. Emil 7 år⁸</u></p> <p>Baggrund for henvendelsen: Emil har DCD, og han henvises til kommunal ergo – eller fysioterapi to gange om ugen i skolen efter SEL § 11 skt. 3 eller SEL 52 stk. 3,10 i ½ år.</p> <p>Anamnese: Emil er syv år og går i 1. klasse. Han er urolig i timerne og bliver let distraheret. Indimellem fjoller og klovner han. Hans bedste fag er religion, som han deltager meget aktivt i, og hans værste er gymnastik. Han går til spejder i fritiden, og synes det er sjovt og interessant. Når han sidder i klassen, falder han ofte sammen i ryggen og har brug for at støtte hovedet i hænderne. Han bruger oftest højre hånd til at skrive og tegne med, men kan indimellem finde på at bruge venstre hånd. Rent fysisk kan han nemt og ubesværet krydse kroppens midterlinje, men spontant tager han de ting, der ligger til højre for</p>

⁸ Casen er hentet fra bogen: ”Motorisk usikre børn” af Helle Østergaard 2008: 91

ham med højre hånd og dem, der ligger til venstre for ham, med venstre hånd. Når han skal farvelægge tegninger, knækker farverne og det er svært for ham at holde sig indenfor stregerne. I gymnastik har han svært ved at hoppe sprællemænd, lave skihop, være med i boldspil, balancere på bom og lege svingfigur, hvor man af og til skal stå stille. Hjemme kæmper forældrene bl.a. med at lære ham at spise med kniv og gaffel, da de synes, at han spiser grimt. Hjemme på vejen hopper de andre børn i paradiset, men da han synes, at det er svært, er denne lege ikke noget for ham. Emil henvises til børneneurologerne på sygehuset, der henviser videre til ergoterapeutiske og fysioterapeutisk undersøgelse.

Beskrivelse af Emil ud fra ICF:

Kropsniveau:

Emil er ukoncentreret, og let afledelig, samtidig har han balanceproblemer og problemer med graduering af muskelkraft, let nedsat muskelspænding, koordinering mellem de to kropshalvdele.

Aktivitet og deltagelse:

Emil har svært ved at tegne, skrive, hoppe, spille boldt, gå på balanceredskaber og spise med kniv og gaffel. Han har svært ved at deltage i motoriske grundlege, og i dele af undervisningen og dermed i det normale sociale børneliv.

Omgivelsesfaktorer:

Forældrene giver udtryk for, at han spiser grimt, og han er et sjuskehoved.

Habiliteringens formål:

- at afhjælpe balance og koordinationsvanskeligheder
- at bedre motorisk planlægning
- at øge funktionsevne
- at give Emil strategier til selv at håndtere vanskeligheder

	<ul style="list-style-type: none">• at give omgivelserne værktøj til at forstå Jens vanskeligheder og tilrettelægge hverdag, så Jens får færrest nederlag. <p>Plan for videre forløb:</p> <ul style="list-style-type: none">• der er behov for ergo eller fysioterapi et par gange om ugen i en periode• der er efterfølgende behov for råd - og vejledning i en periode• der er behov for at tilpasse omgivelserne til Emils problemstilling <p>Diagnose: Developmental coordination disorder - DCD</p> <p><u>Case 2: Sidsel 10 år</u></p> <p>Baggrund for henvendelsen: Sidsel har lige fået diagnose Friedreichs ataksi. Hun skal have fysioterapi 2 gange om ugen. Sidsel har et vedvarende behov, men indsatsen kan initieres efter § 140, hvorefter hun kan overgå til vederlagsfri fysioterapi efter § 67. Det kan blive relevant give ergoterapi og fysioterapi efter SEL på sigt.</p> <p>Anamnese: Sidsel henvises fra egen læge til børneneurologerne p.g.a. balance og koordinationsvanskeligheder. Vanskelighederne er startet inden for det seneste år, og der er koordinationsvanskeligheder både ved gang og nu også, når pigen skal spise. Sidsel undersøges af børneneurologen og undersøgelsen suppleres med ergo- og fysioterapeutisk undersøgelse.</p> <p>Beskrivelse af Sidsel ud fra ICF</p> <p>Kropsniveau: Sidsel har vanskeligheder med balance, koordination og gang. Sidsel er en glad og udadvendt pige, men er også bekymret over, at det er blevet sværere at gå.</p>
--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<p>Aktivitet og deltagelse:</p> <p>Sidsel har vanskeligheder med at styre spiseredskaber og ved at skrive og tegne. Stort set samtlige daglige aktiviteter er præget af den nedsatte koordination. Sidsel har svært ved at følge med kammeraterne i frikvartererne, og hun er stoppet til gymnastik. Sidsel bruger meget energi på følge med de andre og oplever, at hun bliver træt, når hun skal læse lektier.</p> <p>Omgivelsesfaktorer:</p> <p>Sidsels forældre bliver mere og mere bekymrede for Sidsel og deres bekymring præger stemningen i hjemmet.</p> <p>Habiliteringens formål:</p> <p>Der er tale om en progredierende lidelse.</p> <p>Formålet er at:</p> <ul style="list-style-type: none">• sikre at funktionsevnen bibeholdes så længe som muligt• følge udvikling med henblik på at tilpasse indsatsen efter behov• omgivelserne tilpasses Sidsels behov. <p>Plan for videre forløb:</p> <ul style="list-style-type: none">• der er lige nu behov for fysioterapi 2 gange om ugen• Sidsel skal følge på sygehus• der vil blive behov for inddragelse af ergoterapi• der vil blive behov for hjælpemidler• der vil blive behov for hjælpeforanstaltninger i skole <p>Diagnose:</p> <p>Sidsel har diagnose Friedreichs ataksi</p>
--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

14.11 *Barnet med forsinket udvikling*

Barnet med forsinket udvikling	
Kan være indeholdt i følgende diagnoser.	<ul style="list-style-type: none"> • genetiske syndromer • omsorgssvigtede børn • metaboliske tilstande • atypisk/langsom udvikling • milde grader af bevægehandicap (begyndende tegn på CP)
Alder	0 til 16 år
Barnet kan være begrænset i sit funktions-aktivitets- og deltagelses niveau p.g.a følgende:	<ul style="list-style-type: none"> • generel forsinket udvikling • atypisk udvikling
Følgende fagpersoner kan være inddraget	<ul style="list-style-type: none"> • pædiater til barnets generelle funktioner og udvikling • børneneurolog til neurologiske funktioner • fysioterapeut til habiliteringsindsats på alle ICF niveauer • ergoterapeut til en habiliteringsindsats på alle ICF niveauer • socialrådgiver til at støtte en indsats på aktivitets- og deltagelsesniveau og i forhold til omgivelsesfaktorer • pædagog/lærer til at støtte en indsats på aktivitets- og deltagelsesniveau og i forhold til omgivelsesfaktorer <p>Der bør udpeges en forløbsansvarlig/tovholder</p>
Handicapgrad og sammensætning	Variierende grader

<p>Regi for tilbud</p>	<p>Udredning regionalt på børneafdeling med tilhørende team. Følges på sygehus Habiliteringen foregår i kommunalt regi se cases</p>
<p>Lovgivning</p>	<p>Serviceovens § 11 stk. 3 eller § 52 stk. 3,10 evt. Folkeskolelovens § 20 stk. 2</p>
<p>Cases</p>	<p><u>Case: Tobias 3 år</u> Baggrund for henvendelsen: Der søges om ergo eller fysioterapi til Tobias et par gange om ugen efter SEL § 11 stk. 3 eller § 52 stk. 3, 10. Anamnese: Tobias er henvist til undersøgelse på sygehus af egen læge. Tobias udvikler sig langsom. Han går og løber kluntet, kan ikke koncentrere sig om at kigge i bøger, savler og har kun få ord. Tobias undersøges af pædiater og ergo – og fysioterapeut, han findes generelt retarderet uden årsag. Beskrivelse af Tobias ud fra ICF Kropsniveau: Tobias har nedsat balance og koordination, og han har nedsat tonus. Der er valgus stilling af fødderne. Han kan ikke hoppe og har håndmotoriske og mundmotoriske vanskeligheder. Aktivitet og deltagelse: Tobias har svært ved at følge med de andre børn, når de leger, kan ikke cykle på tre hjulet cykel. Han falder meget og vil helt sidde i sandkassen, hvor han sidder i w stilling. Tobias har ikke lyst til at bevæge sig. Tobias har svært ved</p>

at lægge puslespil og holder akavet på gaffel og ske. Siger ikke ret meget og forstår ikke altid, hvad der bliver sagt. Tobias savler.

Omgivelsesfaktorer:

Forældrene og pædagoger oplever, at Tobias skal have meget støtte til daglige aktiviteter og de andre børn i børnehaven forsøger at få ham med i leg, men det lykkes ikke altid.

Habiliteringens formål:

- bedre Tobias funktionsevne
- bedre mundmotorik
- øge tonus
- bedre balance og koordination
- bedre finmotorikken
- give Tobias lyst til bevægelse

Plan for videre forløb:

- Tobias har pt. behov for ergo – eller fysioterapi i en periode, der er efterfølgende behov for råd – og vejledning
- Tobias kan løbende have behov for en indsats fra ergoterapeut eller fysioterapeut
- Tobias har enten behov for støttepædagog eller en plads i en specialbørnehave
- der er behov for talepædagog
- der er behov for inddragelse af psykolog
- Tobias følges på sygehus

Diagnose:

Tobias psykomotorisk retarderet

Case 2: Sofie 8 mdr.

Baggrund for henvendelsen:

Der søges om ergo – eller fysioterapi til Sofie et par gange om ugen efter SEL § 11 stk. 3 eller § 52 stk. 3.10

Anamnese:

Sofie udvikler sig meget langsomt og virker slap. Hun sover og spiser godt, men ligger meget passivt, når hun er på gulvet. Har ikke været syg i øvrigt. Forældrene henvender sig til egen læge på opfordring fra sundhedsplejerske. Egen læge henviser Sofie til børneafdelingen. Hun undersøges på sygehuset af ergo – og fysioterapeut. Sofie er noget forsinket i udvikling, og der er lille obs. på neurologisk sygdom. Sofie skal undersøges igen, når hun er 1 år, og skal indtil da have ergo – eller fysioterapi.

Beskrivelse af Sofie ud fra ICF:

Kropsniveau:

Sofie har nedsat tonus. Bevæger arme og ben spontant, men mindre aktivt end andre børn i samme alder.

Aktivitet og deltagelse:

Sofie virker ikke interesseret i legetøj. Hun tager ind imellem om en klods, men er ikke særlig interesseret i den. Når hun tages i hænderne fra rygliggende stilling og løftes op, initierer hovedet ikke bevægelsen. Sofie triller ikke. Sofie kan ligge på maven med underarmsstøtte, men vil ikke gerne. Støtter ikke på benene, og kan endnu ikke sidde selvstændigt.

Omgivelsesfaktorer:

Forældrene oplever Sofie udvikler sig langsomt, i øvrigt oplever de Sofie som en glad pige. Sofie sover meget.

Habiliteringens formål:

- bedre Sofie tonus

	<ul style="list-style-type: none">• give Sofie lyst til bevægelse <p>Plan for videre forløb:</p> <ul style="list-style-type: none">• Sofie skal have ergo – eller fysioterapi i en periode, i første omgang til hun er nærmere udredt på sygehus• det er væsentlig, at den kommunale terapeut kan følge med Sofie til næste kontrol for at give en tilbagemelding på, hvordan det går.• afhængig af hvad den nærmere undersøgelse viser, kan der blive behov for kontinuerlig ergo – og/ eller fysioterapi. <p>Diagnose: Obs psykomotorisk retarderet, CP</p>
--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

14.12 *Barnet med nedsat funktion af perifere nervesystem*

Barnet med nedsat funktion af det perifere nervesystem	
Kan være indeholdt i følgende diagnoser:	<ul style="list-style-type: none"> • plexus brachialis læsion • nervelammelse • refleksdystrofi • neuropatier
Alder	0 til 16 år
Barnet kan være begrænset i sit funktions-aktivitets- og deltagelses niveau p.g.a følgende:	<ul style="list-style-type: none"> • sensibilitets forstyrrelser • nedsat kraft • nedsat balance • nedsat koordination • nedsat bevægelighed • kontrakturer • ændret kredsløb • smerte
Følgende fagpersoner kan være inddraget	<ul style="list-style-type: none"> • pædiater til barnets generelle funktioner og udvikling • børneneurolog til neurologiske funktioner • børneortopæd • fysioterapeut til (re)habiliteringsindsats på alle ICF niveauer • ergoterapeut til en (re) habiliteringsindsats på alle ICF niveauer • bandagist til afhjælpning af fejlstillinger en indsats på kropsniveau • socialrådgiver til at støtte en indsats på aktivitets- og deltagelsesniveau og i forhold til omgivelsesfaktorer • pædagog/lærer til at støtte en indsats på aktivitets- og deltagelsesniveau og i forhold til omgivelsesfaktorer

	Der bør udpeges en forløbsansvarlig/tovholder
Handicapgrad og sammensætning	Variierende grader, uddybes i cases Fra 0 -100 % i ICF
Regi for tilbud	Udredning regionalt på børneafdeling med tilhørende team. Følges på sygehus (Re)habiliteringsindsats foregår i kommunalt regi bortset fra, hvis der i en periode kan være behov for specialiseret genoptræning. Der kan endvidere gives en indsats på private klinikker. se cases
Lovgivning	Sundhedslovens § 140 i forbindelse med operation eller anden hændelse Sundhedslovens § 67 vederlagsfri fysioterapi Servicelovens § 11 stk. 3 eller § 52 stk. 3,10 evt. Folkeskoleloven § 20 stk. 2
Cases.	<p><u>Case 1. Amalie 7 mdr.</u></p> <p>Baggrund for henvendelsen: Amalie har en fødselstraumatisk betinget lammelse af venstre arm. Hun er nu 7 måneder og skal have almen genoptræning en gang pr måned. Amalie kan senere overgå til vederlagsfri fysioterapi.</p> <p>Anamnese: Nyfødt pige Amalie henvises specialiseret genoptræning på sygehuset p.g.a. en fødselstraumatisk betinget paralyse af venstre arm. Fysioterapi påbegyndes da hun er 16 dage gammel og behandlingen blev givet 1 - 2 gange om ugen i de første måneder på sygehuset som specialiseret genoptræning § 140. Da der er behov for speciallæge tilsyn. Da Amalie er 7 uger gammel, er der</p>

begyndende funktion i m. biceps og m. brachioradialis, der konstrueres en skinne til venstre overekstremitet. Det var ønskeligt, at Amalie kunne fortsætte fysioterapien en gang pr. måned på sygehuset, men dette kan ikke lade sig gøre, da der skal være samarbejde med speciallæge hver 14. dag for at det kan blive specialiseret genoptræning. Hun henvises derfor til almen genoptræning.

Beskrivelse af Amalie ud fra ICF:

Kropsfunktion:

Da Amalie er 7 måneder gammel ses følgende, der er nedsat sensibilitet i venstre arm samt nedsat gribefunktion, der er endvidere nedsat muskelstyrke i venstre arm, samt forsinkede balancereaktioner i siddende stilling. Amalie er en glad pige, med lyst til at udfordre. Hun bliver ind imellem frustreret over, at tingene ikke lykkedes.

Aktivitet og deltagelse:

Amalie har svært ved at gribe ud efter legetøj, og det er vanskeligt at håndtere legetøjet. Det er endvidere svært at håndtere en kop. Amalie kan ikke som jævnaldrende ”hjælpe” med ved påklædning. Amalie kravler omkring, men hendes kravlemønster er præget af, at hun kravler med knyttet hånd

Omgivelsesfaktorer:

Amalie skal have mere hjælp fra både forældre og end andre børn på samme alder.

(Re)habiliteringens formål:

- at bedre funktionen af venstre arm
- at forebygge kontrakturer
- at stimulere sensibiliteten af venstre arm
- at bedre Amalies funktionsevne

Plan for videre forløb:

- Amalie har behov for en indsat fra fysioterapeut i en periode

	<ul style="list-style-type: none">• der kan senere være behov for et råd – vejledningsforløb og evt. kortere behandlingsforløb.• der kan blive behov for at inddrage ergoterapeut senere• hun skal følges på sygehuset <p>Diagnose: Plexus brachialis læsion</p>
--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Del 3 - Bilag

Bilag 1. Kommissorium

14. april 2008

Kommissorium for tværsektoriel børnegruppe under følgegruppe for genoptræning i Region Syddanmark.

Baggrund:

I forbindelse med udarbejdelse af Sundhedsaftaler i Region Syddanmark er det besluttet at nedsætte en arbejdsgruppe med fokus på børneområdet. Praksis har vist, at børneområdet i sundhedsaftalerne fremstår uklart på flere områder.

Børn kan opdeles i to grupper:

1. **Alle børn, som har været udsat for en hændelse/sygdom, der har forringet deres funktionsniveau.** Disse børn har et reelt genoptrænings/rehabiliterings behov og kan indpasses i den genoptræning, der gives efter sundhedslovens § 140.
2. **Børn med medfødte problemstillinger, der ikke har et reelt genoptrænings/rehabiliterings behov, men et trænings/habiliterings behov.** I forhold til denne gruppe børn er der behov for at få afklaret snitfladen mellem Serviceloven og Sundhedsloven og afklaring af opgavefordeling mellem region og kommuner. Til vurdering af behov og fastsættelse af mål, er det for børn med medfødte problemstillinger ikke muligt at tage udgangspunkt i børnenes tidligere funktionsniveau, hvorfor det er nødvendigt at inddrage specifikke funktionsvurderingsredskaber til børn.

Formål

Formålet er at sikre målrettede, effektive og sammenhængende patientforløb på børneområdet.

- Arbejdsgruppen skal tydeliggøre og beskrive, hvornår der skal udarbejdes en genoptræningsplan efter sundhedslovens § 140 på et barn.
- Arbejdsgruppen skal tydeliggøre og beskrive den tværsektorielle kommunikation på børneområdet når der ikke udarbejdes genoptræningsplan, med henblik på træning efter serviceloven og andre relevante love.

Leverance

Følgende områder skal være beskrevet på børneområdet:

- afgrænsning af målgruppen (alder)
- arbejdsdeling mellem region og kommuner:
 - kriterier/principper
 - eksempler på patientforløb og casebeskrivelser
- afgrænsning og snitflade mellem sundhedslov og servicelov
- hvordan dialog og kommunikation sikres i overgange inter- og intrasektoriel
- rammer og indhold af funktionsvurderinger
- hvordan kommuner og region vidensdeler og kompetenceudvikler
- udviklingsområder

Leverancen skal samles i et dokument til Følgegruppen for genoptræning med henblik på implementering i Sundhedsaftalerne. Arbejdet skal afspejle anbefalingerne fra kronikerstrategien samt andre dele af sundhedsaftalerne.

Organisering

Arbejdsgruppen refererer til Følgegruppen for genoptræning

Arbejdsgruppen består af ergo- og fysioterapeuter og læger fra kommuner og region. (4 fra regionen og 4 fra kommunerne).

Tidsplan

Det forventes, at arbejdsgruppen afholder sit første møde i juni måned 2008 og at leverancen sendes til følgegruppen for Genoptræning senest 1. december 2008.

Bilag 2: ICD – 10 diagnoser

- **Barnet med påvirkning af mentale funktioner**
 - barnet med kongenit eller erhvervet hjerneskade:
 - C70.0-71.9 kræft i hjerne
 - G09.9 sequelae efter inflammatoriske sygdomme i CNS
 - G31.0-9 andre degenerative sygdomme i nervesystemet ikke klassificeret andetsteds
 - G35.9 dissemineret sklerose
 - G80.0-9 hjerneskade hos små børn/ cerebralparese
 - G81.0-9 halvsidig lammelse
 - G82.0-5 lammelse af begge ben og alle fire lemmer
 - G83.0-9 andre syndromer med lammelse
 - I69.0-8 sequelae efter karsygdom i hjerne
 - Q00.0-04.9 medfødte misdannelser i hjerne
 - Q85.0-9 svulstagtige dannelser på nervesystemet
 - T90.5 sequelae laesionis traumaticae intracranialis
 - barnet med psykomotorisk retardering:
 - Q85.0-9 Svulstagtige dannelser på nervesystemet (bl.a.NF1, tuberøs sklerose)
 - Q86.0-8 Medfødte misdannelsessyndromer med kendte ydre årsager
 - Q87.0-8 Andre specificerede medfødte misdannelsessyndromer
 - Q90.0-9 Mongolisme
 - Q91.0-7 Edwards syndrom og Patau´s syndrom
 - Q92.0-9 Andre autosomale trisomier og delvise trisomier
 - Q93.0-9 Autosomale monosomier
 - Q95.0-9 Balancerede ombytninger i kromosomer
 - Q96.0-9 Turner´s syndrom
 - Q97.0-9 Andre kønskromosomanomalier med kvindelig fænotype
 - Q98.0-9 Andre kønskromosomanomalier med mandlig fænotype
 - Q99.0-9 Andre kromosomanomalier
 - F70- 79 Mental retardering
 - F84.0-9 Svære mentale udviklingsforstyrrelser
 - R62.0 Retarderet psykomotorisk udvikling
 - barnet med sansemodulations/integrationsproblemer
 - F83.9 Blandet udviklingsforstyrrelse af specifikke færdigheder
 - F88.9 Andre psykiske udviklingsforstyrrelser
 - F90.0-9 Hyperkinetiske forstyrrelser
 - R62.0 Retarderet psykomotorisk udvikling
 - barnet med koordinationsproblemer
 - F82.9 Specifik udviklingsforstyrrelse af motoriske færdigheder
 - F90.0-9 Hyperkinetiske forstyrrelser

- R62.0 Retarderet psykomotorisk udvikling

- **Barnet med påvirkning af sensoriske funktioner**
 - barnet med nedsat syn
 - Q10-15 Medfødte misdannelser i øje
 - H53.0-9 Synsforstyrrelser
 - H54.0-7 Blindhed og svagsyn
 - barnet med nedsat hørelse
 - Q16.0-9 Medfødte misdannelser i øre med nedsat hørelse
 - H90.0-8 Konduktivt og perceptivt høretab
 - H91.0-9 Andre former for høretab
 - barnet med påvirkning af andre sanser

- **Barnet med påvirkning af spisefunktioner**
 - Q35-37 Ganespalte og læbespalte
 - Q87.0 Robin's syndrom
 - F98.2 Spiseforstyrrelse i barndom




- **Barnet med påvirkning af neuromuskulære og bevægelsesfunktioner**
 - barnet med knogledeformitet/nedsat knoglestyrke
 - Q65.0-9 medfødte misdannelser i hofte
 - Q66.0-9 medfødte misdannelser i fod
 - Q67.0-8 medfødte misdannelser i knogler og muskler i hoved, ansigt, rygsøjle og bryst
 - Q68.0-8 andre medfødte misdannelser af muskler og knogler
 - Q68.0 torticollis congenita
 - Q69.0-9 overtællige fingre og tæer
 - Q70.0-9 sammenvoksning af fingre og tæer
 - Q71.0-9 mangelfuld udvikling af overekstremitet
 - Q72.0-9 mangelfuld udvikling af underekstremitet
 - Q73.0-8 mangelfuld udvikling af ekstremitet uden specifikation
 - Q74.0-9 andre medfødte misdannelser af arme og ben
 - Q74.3 arthrogryposis multiplex congenita
 - Q75.0-9 andre medfødte misdannelser af knogler i kranie og ansigt
 - Q76.0-9 medfødte misdannelser i rygsøjle og brystskelet
 - Q77.0-9 mangelfuld vækst af knogle og brusk i rørknogler og rygsøjle
 - Q77.4 achondroplasia
 - Q78.0-8 andre former for mangelfuld vækst af knogle og brusk
 - Q78.0 osteogenesis imperfecta
 - Q79.0-9 medfødte misdannelser i muskler og knogler ikke klassificeret andetsteds
 - M40.0-5 krum ryg kyphosis et lordosis
 - M41.0-9 skæv ryg scoliosis et kyphoscoliosis
 - M46.0-9 andre spondylitter

- M86.0-9 osteomyelitis
- M89.0-9 andre knoglesygdomme
- M89.0 refleksdystrofi
- M91.0-9 brusklidelse hos unge i hofte og bækken
- M91.1 Calve-Legg-Perthes sygdom
- M92.0-9 andre brusklidelser hos unge
- M92.5 Osgood-Schlatters sygdom
- C40.0-9 kræft i knogle og ledbrusk i ekstremiteter
- C41.0-9 kræft i knogle og ledbrusk med anden lokalisation eller uden specifikation
- S02.0-9 kraniebrud og brud af ansigtsknogler
- S12.0-9 brud på hals
- S22.0-9 brud på ribben, brystben og brystets rygsøjle
- S32.0-9 brud på lænderygsøjle og bækken
- S42.0-9 brud på skulder og overarm
- S52.0-9 brud på albue og underarm
- S62.0-8 brud på håndled og hånd
- S72.0-9 brud på lår
- S82.0-9 brud på underben og ankel
- S92.0-9 brud i fod
- To2.0-9 brud på knogler i flere legemsregioner
- barnet med stive led
 - M00-03 infektiose artropatier
 - M05-14 polyartropatier
 - M20-25 andre artropatier
 - M30-36 systemiske bindevævssygdomme
 - Q74.3 arthrogryposis multiplex congenita
 -
- barnet med løse led
 - Q87.4 Marfan's syndrom
 - Q79.6 Ehlers-Danlos' syndrom
 - M35.7 Hypermobilitetssyndrom
- barnet med nedsat muskelfunktion
 - G11.0-9 Arvelig ataksi og paraplegi
 - G12.0-9 Rygmarvsmuskelatrofi og beslægtede syndromer
 - G13.0-8 Generelle atrofiske forstyrrelser
 - G70.0-9 Myastenia gravis og andre neuromuskulære sygdomme
 - G71.0-9 Primære muskelsygdomme
 - G72.0-9 Andre muskelsygdomme
 - G73.0-9 Neuromuskulære og muskulære sygdomme ved sygdomme klassificeret andetsteds
 - P15.8 Torticollis causa laesionis intra partum
 - Q68.0 Torticollis congenita
- barnet med nedsat rygmarvsfunktion
 - Q05.0-9 Spina bifida
 - Q06.0-9 Andre medfødte misdannelser i rygmarv
 - Q76.0 Spina bifida occulta
 - Q07.0 Arnold-Chiari syndrom

- G04-05 Hjerne- og rygmarsbetændelse
- G06-07 Byld og granulom i kranie og rygmarskanal
- G08.9 Årebetændelse og blodprop i kranie og rygmarskanal
- G09.9 Følger efter betændelsessygdomme i centralnervesystemet
- G37.3-4 Myelitis transversa acuta/Myelitis necroticans subacuta
- G95.0-0 Andre sygdomme i rygmars
- S14.1 Laesio traumatica medullae spinalis cervicalis
- S24.1 Laesio traumatica medullae spinalis thoracalis
- S34.1 Laesio traumatica medullae spinalis lumbalis
- C72.0 Neoplasma malignum medullae spinalis
- D33.4 Neoplasma benignum medullae spinalis
- barnet med nedsat funktion af det perifere nervesystem
 - G60.0-9 Arvelige og idiopatiske sygdomme i perifere nerver
 - G61.0-9 Inflammatorisk polyneuropati
 - G62.0-9 Andre polyneuropatier
 - G63.0-8 Polyneuropatier ved sygdomme klassificeret andetsteds
 - S04.0-9 Beskadigelse af hjernenerve
 - S14.0-6 Beskadigelse af nerver og rygmars på halsniveau (plexusparese)
 - S24.0-6 Beskadigelse af nerver og rygmars på thorakalt niveau
 - S34.0-8 Beskadigelse af nerver og rygmars på lumbalt niveau
 - S44.0-9 Beskadigelse af nerver i skulder og overarm
 - S54.0-9 Beskadigelse af nerver i underarm
 - S64.0-9 Beskadigelse af nerver i håndled og hånd
 - S74.0-9 Beskadigelse af nerver i hofte og lår
 - S84.0-9 Beskadigelse af nerver i underben
 - S94.0-9 Beskadigelse af nerver på ankel og fod

Bilag 3: Lovgivning

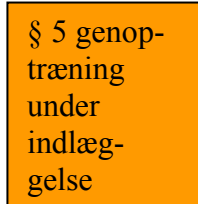
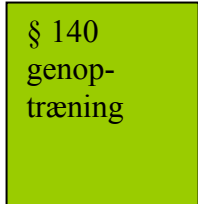


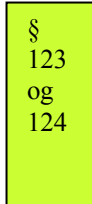
Lovgivning vedr. træning/genoptræning

	Regional opgave
	Kommunal skal opgave
	Kommunal kan opgave

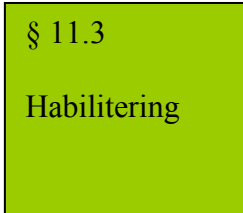
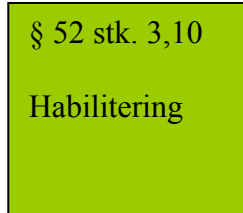
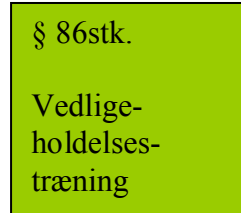
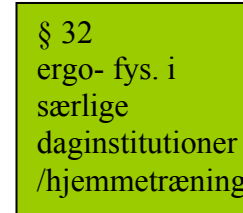
Sundhedsloven:

Behandling/træning/genoptræning

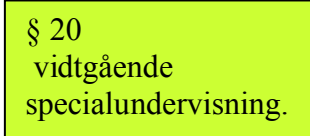
Sundhedsfremme/forebyggelse

 <p>§ 5 genoptræning under indlæggelse</p>	 <p>§ 140 genoptræning</p>	 <p>§ 67 vederlagsfri fysioterapi</p>	 <p>§ 120</p>	 <p>§ 123 og 124</p>
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------

ServiceLOVEN

 <p>§ 11.3 Habilitering</p>	 <p>§ 52 stk. 3,10 Habilitering</p>	 <p>§ 86stk. Vedligeholdelses-træning</p>	 <p>§ 32 ergo- fys. i særlige daginstitutioner /hjemmetræning</p>
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

FolkeskoleLOVEN

 <p>§ 20 vidtgående specialundervisning.</p>

Bilag 4: Prævalens af sygdomme/handicaps med behov for fysioterapeutisk og ergoterapeutisk indsats.

Fordeling af diagnoser i forhold til ICF

Barnet med påvirkning af mentale funktioner			
Diagnose	Tal 1990 – 2006 for Fyn fra Eurocat (5300 fødsler)	Prævalens per 10.000 (hvor mange)	Estimerede tal i region Syddanmark
Barnet med kongenit eller erhvervet hjerneskade/påvirkning			
CNS-misdannelser	61	6,3	157
neurometaboliske/neurodegenerative sygdomme		2-4	50 - 100
cerebralparese		20	500, heraf
GMFCS level III-V	30-40%	6-8	150-200
GMFCS level I-II	60-70%	12-14	300-350
Erhvervet: Immunologiske/inflammatoriske sygdomme meningitis encephalitis/ADEM dissemineret sklerose		2,25-3,25 1- 7,2 1,1-3,6	56-81 25-180 27- 90
Erhvervet: traume Cranietraume - med neurologiske sequelae		16	400
Erhvervet: cancer CNS tumorer		2-4	50-100
Erhvervet: hjerneblødning infarkt		1-2 2-4	25-50 50-100
Barnet med psykomotorisk retardering			
Down	86	9,1	227
Trisomi 13/18	3	0,3	8
Turner	8	0,8	20
Klinefelter	8	0,8	20
Mikrodeletionssyndromer	65	6,8	170
Syndromer med single gene mutationer (Rett, fragilt x)		4-6	100-150
Tuberøs sklerose		1-2	25 -50
NF1/NF2		2-3	50-75
mental retardering		89	2223
gennemgribende udviklingsforstyrrelser		3-6	75 - 150

Barnet med sansemodulations/integrationsproblemer			
Sansemodulation		400-600	10.000-15.000
Barnet med koordinationsproblemer			
DCD		400-500	10.000-12.500

Barnet med påvirkning af sensoriske funktioner			
Diagnose	Tal 1990 – 2006 for Fyn fra Eurocat (5300 fødsler)	Prævalens per 10.000 (hvor mange)	Estimerede tal i region Syddanmark
øjnemisdannelser	51	5,3	132
øre/ansigt/hals misdannelser	20	2,1	52
nedsat syn		3	75
nedsat hørelse		20	500
påvirkning af andre sanser			

Barnet med påvirkning af spisefunktioner			
Diagnose	Tal 1990 – 2006 for Fyn fra Eurocat (5300 fødsler)	Prævalens per 10.000 (hvor mange)	Estimerede tal i region Syddanmark
læbe gane spalte incl. Pierre Robin	180	19	475
Spiseforstyrrelse 0-3år		30-40	150 – 200

Barnet med påvirkning af neuromuskulære og bevægelsesfunktioner			
Diagnose	Tal 1990 – 2006 for Fyn fra Eurocat (5300 fødsler)	Prævalens per 10.000 (hvor mange)	Estimerede tal i region Syddanmark
Knogledeformitet/nedsat knoglestyrke			
misdannelser af ekstremiteter	164	20	500
klumpfod	127	13,5	338
hoftedysplasi/luksation	100	10,5	262
achondroplasi	3	0,31	8
osteogenesis imperfecta		0,6	15
Jeune syndrom	2	0,21	5
Erhvervet: Idiopatisk skoliose		30-50	750 - 1250
Erhvervet: Calve-Perthes, Osgood Schlatter osv.		5-10	125 -250

Erhvervet: infektion septisk arthritis/osteomyelitis	Incidens 2-3/10.000		50-75/år
Erhvervet: traume knoglefrakturer			
Erhvervet: cancer knoglecancer bløddelscancer		0,1-0,2 0,4-0,8	2-5 10-20
Barnet med stive led			
AMC	12	1,26	31
Erhvervet: reumatoid artrit (gigt) bindevævssygdomme/kollagenoser septisk arthritis/osteomyelitis		6-11 1-2	150 – 275 25-50
Barnet med løse led			
Marfan		1-2	25-50
Ehlers Danlos		1-2	25-50
hypermobilitessyndromer		300	7.500
Barnet med nedsat muskelfunktion			
kongenite myopatier		0,45	11
SMA		1	25
Duchenne muskeldystrofi		1,5	37
andre muskelsygdomme		1-3	25 – 75
Friedreich ataksi		0,2	5
Erhvervet: traume torticollis		30-200	750-5000
Barnet med nedsat rygmarvsfunktion			
rygmarvsbrok/spina bifida	42	4,66	116
Erhvervet: cancer neuroblastom rygmarvstumorer		1-1,5	25-37
Erhvervet: inflammation/infektion Myelitis Neuromyelitis optica	Incidens: 0,01-0,02/10.000		0,25-0,5/år
Barnet med nedsat funktion af det perifere Nervesystem			
HMSN - neuropatier		2	50
Erhvervet: Immunologiske/inflammatoriske Sygdomme Guillain-Barre-syndrom Miller-Fisher syndrom	Incidens: 0,1-0,2/10.000		2,5-5/år
Erhvervet: traume plexusparesse		6-30	150-750

(www.orpha.net, www.eurocat.ulster.ac.uk, www.ssi.dk, ICF-CY: 2007, ICF : 2008)

Bilag 5: Detaljeret beskrivelse af nedsat cerebral funktion

Definition:

Forstyrrelse af overordnede cerebrale styringsprocesser som medfører varierende påvirkning af flere og forskellige funktionsevner i nogle tilfælde påvirkning af flere og forskellige organsystemer

Fagpersoner og deres rolle: (herunder forløbsansvarlig)

- **Mentale** funktioner: **pædagog, psykolog**, neuropsykolog, lærer
- Sansefunktioner: **børneneurolog, øjenlæge, ØNH-læge**, synskonsulent
- Respiratoriske funktioner: **fysioterapeut, børnelæge/børneneurolog**, sygeplejerske, respirationscenter
- Fordøjelsessystem: ergoterapeut, diætist, **børnelæge/børneneurolog**
- Neuromuskulære funktioner: **ergoterapeut, fysioterapeut, børneortopæd, børneneurolog, håndkirurg**, pædagog, bandagist
- Aktivitet og deltagelse: alle fagpersoner med fokus på pædagoger og terapeuter
- Omgivelsesmæssige faktorer: **socialrådgiver**, institutioner

Fysioterapeut

❖ Region:

- Fysioterapeutisk udredning af børn med sikker eller formodet hjerneskade i forbindelse med diagnosticering..
- Udvikling af den første tværfaglige behandlingsplan sammen med de relevante kommunale terapeuter.
- Henvisning til udviklingsvurdering i kommunalt regi i samarbejde med barnets kontaktlæge.
- Første undersøgelse og registrering af børn med CP i CPOP.
- Opfølgende undersøgelser og registreringer i CPOP i samarbejde med den kommunale terapeut, hvis det ikke er muligt for den kommunale terapeut at gennemføre undersøgelsen og registreringen.
- Deltagelse i case-relaterede tværfaglige CPOP-konferencer.

- Intensiveret genoptræning efter større ortopædkirurgiske eller neurokirurgiske operationer i samarbejde med et speciallæge. De kommunale terapeuter bliver inddraget i forløbet og overtager træning så snart det er muligt.
- Vejledning i lungefysioterapi, tilpasning af hjælpemidler, f.eks. cPap-systemer.

❖ **Kommune:**

- Henvisning af børn med sikker eller formodet hjerneskade til tværfaglig udredning på den pågældende børneafdeling via egen læge.
- Udvikling af den første tværfaglige behandlingsplan sammen med den regionale terapeut.
- Løbende udvikling af behandlingsplaner.
- Træning eller supervision af træning af motoriske/sansemotoriske funktioner i forbindelse med habilitering/rehabilitering af børn med hjerneskade, herunder intensiveret træning i forbindelse med Botox-behandling, efter operationer.
- Vejledning/supervision af pædagoger og forældre omkring stimulation, håndtering og muligvis træning af barnet.
- Vurdering af behov for og tilpæsning af hjælpemidler, f.eks. stå/ganghjælpemidler.
- Opfølgende undersøgelser og registreringer i CPOP, evt. I samarbejde med den regionale fysioterapeut.
- Deltagelse i case-relaterede tværfaglige CPOP-konferencer.

❖ **Tværasektorielt:**

- Udvikling af den første tværfaglige behandlingsplan efter diagnosticering.
- Case-relaterede tværfaglige CPOP-konferencer.
- Intensiveret træning i forbindelse med Botox-behandlinger.
- Intensiveret træning efter ortopædkirurgiske/neurokirurgiske operationer.

Ergoterapeut

❖ **Region:**

- Ergoterapeutisk udredning af børn med sikker eller formodet hjerneskade og problemer i henhold til finmotorik, mundmotorik, spisning i forbindelse med diagnosticering.

- Udvikling af den første tværfaglige behandlingsplan i samarbejde med de kommunale terapeuter.
- Første undersøgelse og registrering af børn med CP og finmotoriske problemer i CPOP.
- Opfølgende undersøgelser og registreringer i CPOP, hvis det ikke er muligt for den kommunale terapeut at gennemføre disse opgaver.
- Deltagelse i case-relaterede tværfaglige CPOP konferencer.
- Intensiveret genoptræning efter håndkirurgiske operationer i samarbejde med et tværfagligt team og speciallæge. De kommunale terapeuter bliver inddraget i forløbet og overtager træning såsnart det er muligt.
- Tværfaglige forløb for børn med spisevægring/mundmotoriske problemer under indlæggelse.

❖ **Kommune:**

- Henvisning af børn med sikker eller formodet hjerneskade og finmotoriske/mundmotoriske problemer til udredning på den pågældende børneafdeling via egen læge.
- Udvikling af den første tværfaglige behandlingsplan sammen med den regionale terapeut.
- Løbende udvikling af behandlingsplaner.
- Træning eller supervision af træning af finmotoriske/mundmotoriske funktioner i forbindelse med habilitering/rehabilitering af børn med hjerneskade, herunder intensiveret træning i forbindelse med Botox-behandling, efter operationer.
- Vejledning/supervision af pædagoger og forældre omkring stimulation, håndtering og muligvis træning af barnet.
- Vurdering af behov for og tilpasning af hjælpemidler, f.eks. bestik.
- Opfølgende undersøgelser og registreringer i CPOP, evt. i samarbejde med den regionale fysioterapeut.
- Deltagelse i case-relaterede tværfaglige CPOP-konferencer.

❖ **Tværasektorielt:**

- Udvikling af den første tværfaglige behandlingsplan efter diagnosticering.
- Case-relaterede tværfaglige CPUP-konferencer.
- Intensiveret træning i forbindelse med Botox-behandlinger.

- Intensiveret træning efter håndkirurgiske operationer.

Relevante ICF – dimensioner i forhold til den ergoterapeutiske og fysioterapeutiske ydelse til barnet med cerebral parese

dimensioner	områder	domæner	
Kropsdimension: Kroppens funktioner/ Kroppens anatomi	Mentale funktioner/ nervesystem B110-199 S110-199	Bevidsthedstilstand	b110
		Orienteringsevne	b114
		Intellektuelle funktioner	b117
		Gen. psykosociale funktioner	b122
		Intrapersonelle funktioner	b125
		Temperament/personlighed	b126
		Energi og handlekraft	b130
		Søvn	b134
		Opmærksomhed	b140
		Hukommelse	b144
		Psykomotoriske funktioner	b147
		Emotioner	b152
		Perception	b156
		Tænkning	b160
		Basale kognitive funktioner	b163
		Overordnede kognitive funktioner	b164
		Sprogfunktioner	b167
		Regnefunktioner	b172
	Fastlægge rækkefølge af sammensatte bevægelser	b176	
	oplevelse af eget selv og tidsforløb	b180	
Sansfunktioner/ øje,øre,andre sanser b210-299 s210-299	syn	b210-229	
	hørelse	b230	
	Vestibulære funktioner	b235	
	Stillingssans	b260	
	Berøringssans	b265	
	Smertesans	b280	
Respiratoriske funktioner/ systemer B440-499 S430	Respiration	b440	
	Respirationsmuskulaturens funktioner	b445	
	Andre respiratoriske funktioner	b450	
	Udholdenhed	b455	
	Fornemmelser forbundet med Vejtrækning	b460	
Fordøjelse B510-539 S510-540	Næringsindtagelse		
	Fordøjelse	b510	
	Fødeomsætning	b515	
	Afføring	b520 b525	
Neuromuskulære funktioner og bevægelser/ Bevægeapparatet B710-799	Ledmobilitet	b710	
	Ledstabilitet	b715	
	Knoglers mobilitet	b720	

	S710-799	<p>Muskelstyrke Muskeltonus Muskulær udholdenhed</p> <p>Motoriske reflekser ufrivillige bevægelsesreaktioner Viljebestemte bevægelser Spontane bevægelser Ufrivillige bevægelser Gangmønstre Fornemmelser forbundet med muskelfunktion og bevægeleser</p>	<p>b730 b735 b740</p> <p>b750 b755</p> <p>b760 b761 b765 b770 b780</p>
Personlig dimension: Aktiviteter og deltagelse	<p>Bevægelse og færden</p> <p>Omsorg for sig selv</p>	<p>Ændre kroppsstilling Fastholde kroppsstilling Forflytte sig Løfte og bære Flytte genstande med benene Bruge hånd Bruge hånd og arm</p> <p>Gå Bevæge sig omkring Færden i forskellige omgivelser Færden med brug af udstyr Bruge transportmidler</p> <p>Vaske sig Kropspleje Gå på toilet Af-og påklædning Spisning Drikning</p>	<p>d410 d415 d420 d430 d435 d440 d445</p> <p>d450 d455 d460 d465 d470</p> <p>d510 d520 d530 d540 d550 d560</p>
Social dimension: Omgivelsesfaktorer	<p>produkter og teknologi</p> <p>støtte og kontakt</p> <p>Tjenester, systemer og politikker</p>	<p>Produkter og stoffer til Indtagelse Produkter til personligt brug i hverdagen Produkter til personlig mobilitet og transport Produkter til kommunikation Produkter til uddannelse Opvækstfamilie Ppersonlige omsorgsgivere og personlige hjælpere sundhedspersonale andre professionelle</p> <p>Foreninger og organisationer Tjenester vedrørende social sikring Tjenester vedrørende almindelig social støtte</p>	<p>e110</p> <p>e115</p> <p>e120</p> <p>e125</p> <p>e130</p> <p>e310</p> <p>e340</p> <p>e355 e360</p> <p>e555 e570 e575</p>

		Tjenester vedrørende sundhedsvæsen	e580
		Tjenester vedrørende undervisning og uddannelse	e585

Handicapgrad

varierende grader fra 1-100%.

xxx.0 ingen eller ubetydelig funktionsmangel	0-4%
xxx.1 lette eller nogle funktionsmangler	5-24%
xxx.2 moderate funktionsmangler	25-49%
xxx.3 omfattende funktionsmangler	50-95%
xxx.4 total funktionsmangel	96-100%

Handicapgraden kan som regel kun vurderes individuelt.

Der er udviklet klassifikationssystemer for børn med cerebralparese, som er blevet valideret.

Fokuserer på neuromuskulære funktioner, d.v.s. den grov og finmotoriske funktion i forhold til kvalitet og selvstændighed. Disse klassifikationssystemer er relevante for fysio- og ergoterapeutiske ydelser. Kan anvendes hos børn med andre former for hjerneskade end CP

Referencer :

- Schiøler, Gunnar, Troa Dahl, ICF-international klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand, 1.udgave WHO, SST, Marseliborg-centret, Munksgaard Danmark 2003
- www.cpunp.se
- www.fysio.dk
- www.macs.nu
- Russell, D., Rosenbaum, P. Gross Motor Function Measure Mac Keith Press 2002
- Eliasson AC et al The manual ability classification system for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability Developmental Medicine and Child Neurology 2006 48: 549-554

Bilag 6: GMFCS klassifikation.

Grovmotorik: GMFCS gross motor function classification system

niveau	Motorisk handicap	Andre problemer	interventioner	lov					
Niveau I	Barnet går uden begrænsninger. Bevægelsesnes kvalitet er let nedsat. Barnet går uden behov for gangredskaber mellem 18mdr.og 2år. Kan løbe og hoppe. Har balance og koordinationsproblemer.	Kognitive vanskeligheder Evtl. sansemotoriske problemer Evtl sensoriske problemer Evtl. Mental retardering	Fysioterapi Evtl. Sansemotorisk træning evt. skinne evt. bløddelskirurgi evt. Botox udvklingsvurdering ved udviklingsproblemer eller inden børnehavestart kognitiv vurdering inden skolestart		B Ø R N E N E U R O L O G	F Y S I O T E R A P E U T		P S Y K O L O G	P Æ D A G O G
Niveau II	Barnet går med begrænsninger. Kan ikke løbe eller hoppe. Går ved hjælp af gangredskaber op til 4 årsalderen, herefter uden støtte. Er fortsat usikker på ujævnt terrain.	Kognitive vanskeligheder Evtl. Sansemotoriske problemer Evtl. Sensoriske problemer Evtl. Mental retardering	Fysioterapi evt. skinne evt. Botox evt. Bløddelskirurgi/ evt. Knoglekirurgi Intensiveret genoptræning ved større operationer. Udviklingsvurdering Kognitiv vurdering		B Ø R N E O R T O P Æ D			N E U R O P S Y K O L O G	
Niveau III	Barnet går med rollator. Har altid behov for gangredskaber	Kognitive vanskeligheder/ mental retardering	Fysioterapi Evtl. Botox Skinne Bløddelskirurgi/knogl ekirurgi Evtl. Rizotomi Intensiveret genoptræning i forbindelse med operationer Udviklingsvurdering Kognitiv vurdering		Ø J E N L Æ G E				
Niveau IV	Begrænset selvstændig mobilitet. Kan gå i gangstativ i tilpassede omgivelser. Må transporteres rundt i nærmiljøet. Kan opnå selvstændig mobilitet ved hjælp af el-kørestol	Mental retardering Spiseproblemer, evt. behov for gastrostomisonde Evtl. Respiratoriske problemer.	Fysioterapi/ lungefysioterapi Ergoterapi/ mundstimulation Evtl. Botox Skinne Bløddelskirurgi/ knoglekirurgi Evtl. Kognitiv vurdering.		Ø N H L Æ G E		E R G O T E R A P E U T		

Niveau V	Ingen selvstændig mobilitet. Alle motoriske funktioner er begrænsede incl. kontrol af hoved og truncus. Bliver transporteret i kørestol.	Mental retardering Spiseproblemer, tit behov for gastrostomisonde Respiratoriske problemer, evt. Behov for respirationsstøtte.	Fysioterapi/ lungefysioterapi Evtl. Botox Evtl. Baclofenpumpe Skinnebehandling Bløddelskirurgi/knoglekirurgi						
----------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--	--	--	--	--

Finmotorik: MACS manual ability classification system

Niveau									
Niveau I	Barnet håndterer genstande uden begrænsninger. Let nedsat kvalitet af finmotorikken uden betydning for barnets selvstændighed i daglige aktiviteter	Kognitive problemer Sansemotoriske problemer Evtl. Mental retardering	Ergoterapeutisk vurdering Sansemotorisk vurdering Udviklingsvurdering Kognitiv vurdering						
Niveau II	Barnet håndterer genstande med lette begrænsninger. Kan håndtere de fleste genstande med begrænset kvalitet /hurtighed, uden stor betydning for barnets selvstændighed	Kognitive problemer Sansemotoriske Problemer Evtl. Mental retardering	Ergoterapi Sansemotorisk vurdering Udviklingsvurdering Kognitiv vurdering						
Niveau III	Barnet har ved håndtering af genstande behov for intermitterende assistance. Håndterer genstande med vanskelighed. Tilpassede aktiviteter kan udføres selvstændigt	Kognitive problemer Mental retardering	Ergoterapi Evtl. Skinne Evtl. Botox Evtl. Håndkirurgi Udviklingsvurdering Kognitiv vurdering						
Niveau IV	Barnet har ved håndtering af genstande behov for kontinuerlig assistance. Håndterer et begrænset udvalg af tilpassede genstande i tilpassede situationer.	Kognitive problemer Mental retardering	Ergoterapi Evtl. Skinne Evtl. Botox Evtl. Håndkirurgi Udviklingsvurdering Kognitiv vurdering						
Niveau V	Barnet håndterer ikke genstand og er afhængigt af fuld assistance.	Mental retardering	Ergoterapi Evtl. Skinne Evtl. Håndkirurgi						

Bilag 7: Detaljeret beskrivelse af knogledeformitet/ knoglestyrke

Definition:

Forandringer af knoglens form og struktur på baggrund af misdannelser eller genetiske sygdomme med indflydelse på knogledannelse.

Forandringer af knoglens form og struktur p.g.a. infektion, tumor eller traume.

Forandringer af knoglens form og struktur af ukendt årsag

Relevante ICF – dimensioner i forhold til den ergoterapeutiske og fysioterapeutiske ydelse til barnet med knogledeformitet/knoglestyrke

dimensioner	områder	domæner	
Kropsdimension: Kroppens funktioner/ Kroppens anatomi	Sanser og smerte b210-299 s210-299	Smerte	b280-289
	Neuromuskulære funktioner og bevægelser/ Bevægeapparatet B710-799 S710-799	led og knogler Ledbevægelighed Ledstabilitet Knoglers bevægelighed	b710-729 b710 b715 b720
		bevægelse ufrivillige bevægelsesreaktioner Gangmønstre Fornemmelser forbundet med muskelfunktion og bevægelser	b750-799 b755 b770 b780
Personlig dimension: Aktiviteter og Deltagelse	Bevægelse og færden	Ændre kropsstilling Fastholde kropsstilling Forflytte sig Løfte og bære Flytte genstande med benene Bruge hånd Bruge hånd og arm Gå Bevæge sig omkring Færden i forskellige omgivelser Færden med brug af udstyr Bruge transportmidler	d410 d415 d420 d430 d435 d440 d445 d450 d455 d460 d465 d470
	Omsorg for sig selv	Vaske sig Kropspleje Gå på toilet Af-og påklædning Spisning Drikning	d510 d520 d530 d540 d550 d560
Social dimension: Omgivelsesfaktorer	produkter og teknologi	Produkter til personlig mobilitet og transport	e120

	støtte og kontakt	Opvækstfamilie Personlige omsorgsgivere og personlige hjælpere	e310 e340
	tjenester, systemer og politikker	Foreninger og organisationsydelse Tjenester vedrørende social sikring Tjenester vedrørende almindelig social støtte Tjenester vedrørende sundhedsvæsen Tjenester vedrørende undervisning og uddannelse	e550 e570 e575 e580 e585

Handicapgrad

varierende grader fra 1-100%.

xxx.0 ingen eller ubetydelig funktionsmangel	0-4%
xxx.1 lette eller nogle funktionsmangler	5-24%
xxx.2 moderate funktionsmangler	25-49%
xxx.3 omfattende funktionsmangler	50-95%
xxx.4 total funktionsmangel	96-100%

Handicapgraden vurderes individuelt og kan være meget forskellig.

Der er akutte sygdomme med chance for fuld restitution.

Der er små misdannelser som kun kræver en enkelt operation.

Der er invaliderende misdannelser med stort plejebæhov.

Der er kroniske sygdomme med et meget varierende opfølgingsbæhov.

Fagpersoner og deres rolle:

Sansefunktioner (smertebehandling): børnelæge, børneortopæd, sygeplejerske

Neuromuskulære funktioner: børneortopæd, børnelæge, fysioterapeut, ergoterapeut, håndkirurg, bandagist

Omgivelsesmæssige faktorer: socialrådgiver, pædagog/lærer

Fysioterapeut

❖ Region

- Opstart af et træningsforløb i forbindelse med akutte sygdomme som medfører risiko for immobilitet og/eller kontraktur i samarbejde med ortopædkirurgerne. Vurdering om der efterfølgende er behov for et træningsforløb i kommunalt regi i samarbejde med ortopædkirurgerne.
- Opstart af et træningsforløb i forbindelse med kongenitte misdannelser, skoliose, Calve Legg Perthes sygdom osv. i samarbejde med ortopædkirurgerne. Vurdering om der efterfølgende er behov for et træningsforløb i kommunalt regi i samarbejde med ortopædkirurgerne.
- Opstart af et træningsforløb for børn med nedenstående diagnoser i samarbejde med børnelæge/børneneurolog og børneortopædkirurg. Overdragelse af forløbet til de kommunale terapeuter, hvis og når det er muligt. Alle patienter vil være tilkoblet universitetssygehuset med høj specialiserede funktioner.
 - knogle eller bløddelscancer (OUH)
 - osteogenesis imperfecta (OUH)
 - arthrogryposis multiplex congenita (OUH)
 - alvorlige knølemisdannelser (OUH)
 - achondroplasi (OUH + lokalt)
 - reflexdystrofi (OUH)

❖ **Kommune**

- Evt. opfølgning i forhold til ovenstående.

Ergoterapeut

❖ **Region**

- Opstart af et træningsforløb for børn med misdannelser af den øvre ekstremitet som påvirker udvikling af bimanuelle færdigheder/håndfunktion i samarbejde med ortopædkirurger/håndkirurger.
- Overdragelse af forløbet til de kommunale terapeuter, hvis og når det er muligt.

❖ **Kommune**

- Evtl. Opfølgning i forhold til ovenstående.
- Organisationsopgaver omkring hjælpemidler

Bilag 8: Detaljeret beskrivelse af stive led

Definition:

Nedsat ledbevægelighed

- kongenit p.g.a. komplekse misdannelser
- erhvervet p.g.a. inflammation eller infektion

Relevante ICF – dimensioner i forhold til den ergoterapeutiske og fysioterapeutiske ydelse til barnet med knogledeformitet/knoglestyrke

dimensioner	områder	domæner	
Kropsdimension: Kroppens funktioner/ Kroppens anatomi	Sanser og smerte b210-299 s210-299	smerte	b280-289
	Neuromuskulære funktioner og bevægelser/ Bevægeapparatet B710-799 S710-799	led og knogler Ledbevægelighed Ledstabilitet Knoglers bevægelighed muskulatur Muskelstyrke Muskeltonus Muskulær udholdenhed bevægelse Ufrivillige bevægelsesreaktioner Viljebestemte bevægelser Gangmønstre Fornemmelser forbundet med muskelfunktion og bevægelser	b710-729 b710 b715 b720 b730-749 b730 b735 b740 b750-779 b755 b760 b770 b780
Personlig dimension: Aktiviteter og Deltagelse	Bevægelse og færden	Ændre kropsstilling Fastholde kropsstilling Forflytte sig Løfte og bære Flytte genstande med benene Bruge hånd Bruge hånd or arm Gå Bevæge sig omkring Færden i forskellige omgivelser Færden med brug af udstyr bruge transportmidler	d410 d415 d420 d430 d435 d440 d445 d450 d455 d460 d465 d470
	Omsorg for sig selv	Vaske sig Kropspleje Gå på toilet Af-og påklædning Spise Drikke Varetage egen sundhed	d510 d520 d530 d540 d550 d560

			d570
Social dimension: Omgivelsesmæssige faktorer	produkter og teknologi	Produkter og stoffer til indtagelse	e110
		Produkter og teknologi til personligt brug i hverdagen	e115
		Produkter til personlig indendørs og udendørs mobilitet og transport	e120
	støtte og kontakt	Opvækstfamilie	e310
		Personlige omsorgsgivere og personlige hjælpere	e340
	serviceydelser	foreninger og organisationer	e555
		Tjenester vedrørende social sikring	e570
		Tjenester vedrørende amlindelig social støtte	e575
		Tjenester vedrørende sundhedsvæsen	e580
		Tjenester vedrørende undervisning og uddannelse	e585

Handicapgrad

varierende grader fra 1-100%.

xxx.0 ingen eller ubetydelig funktionsmangel	0-4%
xxx.1 lette eller nogle funktionsmangler	5-24%
xxx.2 moderate funktionsmangler	25-49%
xxx.3 omfattende funktionsmangler	50-95%
xxx.4 total funktionsmangel	96-100%

Handicapgraden vurderes individuelt og kan være meget forskellig.

Der er akutte sygdomme med chance for fuld restitution.

Der er kroniske sygdomme med forskelligt og varierende opfølgingsbehov.

Fagpersoner og deres rolle:

Sansefunktioner (smertebehandling): børnereumatolog, børneortopæd, sygeplejerske

Neuromuskulære funktioner: børneortopæd, børnereumatolog, børneneurolog fysioterapeut, ergoterapeut, håndkirurg, bandagist

Omgivelsesmæssige faktorer: socialrådgiver, pædagog/lærer

Fysioterapeut

❖ Region

- Opstart af et træningsforløb i forbindelse med akutte sygdomme som medfører risiko for immobilitet og/eller kontraktur i samarbejde med ortopædkirurgerne. Vurdering om der efterfølgende er behov for et træningsforløb i kommunalt regi i samarbejde med ortopædkirurgerne..
- Opstart af et træningsforløb i forbindelse med kroniske gigtsygdomme med risiko for immobilitet og/eller kontraktur i samarbejde med børnereumatolog. Bassintræning.
- Vurdering om der efterfølgende er behov for et træningsforløb i kommunalt regi i samarbejde med børnereumatologerne.
- Opstart af et træningsforløb for børn med nedenstående diagnoser i samarbejde med børnelæge/børneneurolog og børneortopædkirurg. Overdragelse af forløbet til de kommunale terapeuter, når der ikke længere er behov for speciallæge tilsyn. Alle patienter vil være tilkoblet universitetssygehuset med høj specialiserede funktioner.
 - Arthrogryposis multiplex congenita (OUH)

❖ **Kommune**

- Evt. opfølgning i forhold til ovenstående.

Ergoterapeut

❖ **Kommune**

- Organisationsopgaver omkring hjælpemidler

Bilag 9: Detaljeret beskrivelse af sygdomme og handicap i relation til rygmarven og associerede cerebrale forhold

Omfatter børn og unge fra fødsel og til og med 17 år

Habilitering: (100 børn og unge i RS):

Medfødte misdannelser og funktionsforstyrrelser i rygmarv og dertil koblede misdannelser og funktionsforstyrrelser i hjerne

Rehabilitering: (20 børn og unge i RS)

Indbefatter tab af tidligere normale funktioner eller yderligere tab af nedsatte funktioner:

Nedsatte funktioner som følge af immobilisation ved ortopædkirurgiske operationer og lignende

Rygmarvsskade som led i medfødte sygdomme og andre sygdomme i bevægeapparatet

Rygmarvsskade og funktionsforstyrrelser efter traumer og operationer

Rygmarvsskade og funktionsforstyrrelser efter betændelser og immunbetingede sygdomme

Rygmarvsskade og funktionsforstyrrelser efter svulster og strålebehandling

ICD-10 koder for medfødte misdannelser i rygmarv:

- Q05.0 – Q05.9 Spina bifida
- Q76.0 Spina bifida occulta
- Q07.0 Arnold-Chiari syndrom
- Q03.8 Hydrocephalus
- Q06.2 diastatomyelia
- G95.0 Syringomyeli
- G82.0 Paraparesis flaccida
- G82.1 Paraparesis spastica
- G95.8 Anden specificeret sygdom i rygmarv (bunden rygmarv eller tethered cord)
- G90.8 Andre sygdomme i autonome nervesystem
- G96.8 Andre sygdomme i nervesystem (nedsat følesans)
- L89.9 Decubitus
- N31.0 – N31.2 Vesica urinaria neurogenica
- N39.3 Stress inkontinens
- R32.9 Incontinentia urinae
- N13.7 Reflux vesicoureteralis
- N11.0 Reflux vesicoureteralis med pyelonephritis
- N39.0 Urinvejsinfektion
- R15.9 Incontinentia alvi

- K59.0 Opstipatio
- N48.3 Priapismus
- N48.4 Impotentia organica
- Z93.4 Tilstand med anden kunstig åbning på mave-tarmkanal (appendicostomi)
- Z93.6 Tilstand med anden kunstig åbning på urinveje (kateterisation til blære gennem hud)

ICD-10 koder for tilkoblede misdannelser og funktionsforstyrrelser i hjerne

- Q04.0 Malformationes corporis callosi
- Q04.8 Andre medfødte misdannelser (posteriore cortex, hvid sustans, lillehjerne, midthjerne)
- G40.0 – G41.9 Epilepsi
- G11.0 Ataksi
- R13.9 Synkebesvær
- G47.2 Søvnnapnø
- F70.0 – F72.9 Mental retardering
- F83.9 Blandet udviklingsforstyrrelse af specifikke færdigheder (syn og rum vanskeligheder, opfattelse og bevæge vanskeligheder)
- F82.9 Specifik udviklingsforstyrrelse af motoriske færdigheder (nedsat bevæge kvalitet og nedsat koordination af bevægelser, nedsatte grovmotoriske færdigheder, nedsatte finmotoriske færdigheder)
- H93.2 Anden perceptiv hørelidelse (lydoverfølsomhed)
- E23.0 Nedsat hormonsekretion fra hypofyse (væksthormonmangel)
- E30.1 For tidlig pubertet
- E66.8 Fedme

Skade efter behandling for rygmarvsbrok og associerede medfødte lidelser

- Q03.8 Hydrocephalus (skade efter shunt dysfunktion og forhøjet intrakranielt tryk)
- G95.8 Anden specificeret sygdom i rygmarv (operation for bunden rygmarv)

Rygmarvsskade som led i medfødte sygdomme og andre sygdomme i bevægeapparatet

- Q77.4 Achondroplasia
- Andre syndromer
- G95.2 Compressio medullae spinalis
- G95.1 Myelopathia vascularis
- Associerede lidelser og funktionsforstyrrelser: Se under elementer i medfødte misdannelser i rygmarv

Rygmarvsskade efter traumer og operationer

- G95.2 Compressio medullae spinalis
- G95.8 Anden specificeret sygdom i rygmarv (herunder iskæmi)
- S14.1 Laesio traumatica medullae spinalis cervicalis
- S24.1 Laesio traumatica medullae spinalis thoracalis
- S34.1 Laesio traumatica medullae spinalis lumbalis
- Associerede lidelser og funktionsforstyrrelser: Se under elementer i medfødte misdannelser i rygmarv

Rygmarvsskade efter betændelser og immunbetingede sygdomme

- G37.3 Myelitis transversa acuta
- G37.8 Akut demyeliniserende encefalomyelitis
- A69.2 Lymes sygdom
- Andre infektionssygdomme
- Associerede lidelser og funktionsforstyrrelser: Se under elementer i medfødte misdannelser i rygmarv

Rygmarvsskade efter svulster og strålebehandling

- C72.0 Neoplasma malignum medullae spinalis
- G95.2 Compressio medullae spinalis
- G98.9 Andre sygdomme i nervesystem (herunder følger efter strålebehandling)
- Associerede lidelser og funktionsforstyrrelser: Se under elementer i medfødte misdannelser i rygmarv

Sygdomme og handicap i relation til rygmarven og associerede cerebrale forhold

Følgende gør sig gældende:

Handicap og følgesygdomme og er af meget forskellig sammensætning og intensitet fra individ til individ.

Det er absolut behov for kontinuerligt teamsamarbejde og absolut ansvar for kontinuerligt patientforløb fra 0 til og med 17 år.

Teamsamarbejdet er vekslende af intensitet og indhold over år.

Teamsamarbejdet skal række over

- Sygehusbehandling og opfølgning på mange afdelinger og enheder
- Kontinuerlig fysioterapeutisk opfølgning og rehabilitering, på sygehus, når det kræver inddragelse af speciallæge og eller kommunalt.
- Kontinuerlig kommunal ergoterapeutisk opfølgning og rehabilitering efter behov samt løbende handicaprelaterede opgaver
- Kontinuerlig socialrådgiverfunktion forankret i kommunerne
- Kontinuerlig pædagogisk indsats, og skoleindsats med henblik på optimalt læringsmiljø og socialt miljø der evaluerer og afdækker kognitive handicap (PPR og eventuelle neuropsykologiske undersøgelser), tilpasser og justerer læringskrav og optimerer det fysiske læringsmiljø både set fra synsvinkler af fysiske handicap, kropspøje, kropsfunktioner, kognitive handicap og sociale tilpasningsvanskeligheder

- Teamsamarbejdet altid foregår med forældreinddragelse og respekt for familiens integritet

Følgende områder gør sig gældende – med vekslende intensitet og sammensætning fra individ til individ over tid:

Relevante ICF kategorier og tiltag

Det følgende tjener som illustration af opsætning af opgaver. Detailje grad i henhold til ICF forskrifter vil øges i klinisk praksis.

KROPPENS FUNKTIONER

- kapitler eller components

Mentale funktioner
Sanser og smerte
Respiratoriske funktioner
Hormonelle funktioner
Kønsorganer, urinveje og forplantning
Bevægeapparatet

KROPPENS ANATOMI

Nervesystemet - kategorier eller constructs	Rygmarvsbrok Bunden rygmarv Hulrumsdannelse i marv Underudviklet hjernebjælke Tryk i hjernens hulrum Underudviklet lillehjerne Dysfunktion af isselap Dysfunktion af motoriske cortex	Adgang til akut scanning, shunt-revision og/eller operation for bunden rygmarv Træning til bedre viso-spatiale funktioner, perceptuelle-motoriske funktioner samt grovmotoriske færdigheder, finmotoriske færdigheder og kvalitet i bevægemønstre
Respirationssystem	Respirationspauser om natten (forekommer sjældent)	Undersøgelser og respirationsstøtte
Hormonsystemer	Nedsat vækst og førtidig pubertet	Behandling med væksthormon og pubertetsstandsende hormonbehandling
Urin- og kønsorganer	Inkontinens for afføring Forstoppelse Inkontinens for urin Højtryksblære	Højt skyl 3 – 7 gange / uge Behandling med Movicol Appendicostomi - skyl 3 – 7 gange / uge

	<p>Urinvejsinfektioner Nyrebækkenbetændelse</p>	<p>Kateterisering (RIK) 3 – 8 gange / dag Ble – bleindlæg - tøjskift 1 dag varende undersøgelser på sygehus hvert ½ - 2. år Indlæggelse ved urinvejsinfektioner</p>
<p>Bevægeapparatet</p>	<p>Delvis til total lammelse i nedre krop, bækken og ben</p>	<p>Kørestol Gangudstyr Ståudstyr Benskiner Ortopædiske undersøgelser og behandlinger Forebyggelse og behandling mod knogleskørhed</p>
<p>Hud</p>	<p>Nedsat til ophævet følesans på fødder, ben, bækken nedre krop (vekslende) Hudsår Belastning og overstrækning af led</p>	<p>Daglig check af hud Forebyggelse gennem bevarelse af tør og ren hud Korrekt siddemateriale Korrekt tilpasset personligt udstyr</p>

AKTIVITETER OG DELTAGELSE

<p>Læring og anvendelse af viden</p>	<p>Let til svær nedsat læring ved skolerelaterede færdigheder</p>	<p>PPR psykolog vurdering før skole Neuropsykologisk vurdering senest ved udgang af almindelig skole Personlig støtte i normal klasse</p>
<p>Almindelige opgaver og krav</p>	<p>Krav om struktur, forudsigelighed og genkendelighed</p>	<p>Personlig støtte Tid og koncentration den enkelte</p>
<p>Kommunikation</p>	<p>Behov for direkte kontakt</p>	<p>Direkte beskeder til den enkelte</p>
<p>Bevægelse og færden</p>	<p>Behov for bevægelsesfrihed med hjælpemidler</p>	<p>Boligtilgang og skoletilgang Færdes frit i hjem, skole og institution Selvstændighed med kørestol med færden, bad, toilet, spisning og seng Kørekort og handicap bil Handicap bolig</p>

Omsorg for sig selv	Selvhjulpen senest ved begyndende pubertet	Selvstændig i højt skyl og kateterisation Selvstændig i check af hud Selvstændig i ernæring og vægt kontrol
Samfundsliv, socialt liv og medborgerskab	Social udvikling trods fysisk handicap	Fri adgang til fritidsaktiviteter Hjælp til selvstændiggørelse Personlig ven og hjælper til sociale events Rådgivning og vejledning om seksuelle funktioner og hjælpemidler

OMGIVELSESAKTORER

Produkter og teknologi	Personlige hjælpemidler	Tilpassede muligheder og vækst Korrektion og reparation samt nyanskaffelser uden ventetider Opsøgende virksomhed
Omgivelser	Handicapindrettet bolig, institution og skole	Opsøgende undersøgelser af miljø og virksomhed
Støtte og kontakt	Familie Aflastning Økonomiske forhold	Socialrådgiver og psykolog støtte til familie Søskende tilgodeses Forståelse for handicap, forløb, konsekvenser og tilbud Adgang til forløbsansvarlige personer – praksis, hospital, kommune
Tjenester, systemer og politikker		Lovgivning for børn med primært habiliteringsindsatser

PERSONLIGE FAKTORER

Køn		
Alder		
Højde, Vægt		
BMI		

