|  |
| --- |
|  |

# REFERAT

### Møde i Hjerneskadesamrådet for børn og unge med erhvervet hjerneskade 20. marts 2019

Dagsorden:

1. **Velkommen og præsentation**

*Bente Dam, Hammel Neurocenter, er nyt medlem af samrådet i stedet for Merete Stubkjær Christensen.*

1. **Børn som pårørende til hjerneskadede**

*Punktet indledes med tre korte oplæg fra Aarhus Kommune, Herning Kommune og IKH om erfaringer med at arbejde med børn som pårørende.*

Indstilling:

At samrådet tager de tre oplæg til efterretning

At samrådet drøfter perspektiverne ved at styrke samarbejdet omkring børn som pårørende

Sagsfremstilling:

På sidste møde i hjerneskadesamrådet drøftede man kort børn og unge som pårørende til patienter med hjerneskade. Det er en vigtig og underbelyst problemstilling. Aarhus og Herning kommuner og IKH giver tre korte oplæg med deres erfaringer på området. Med afsæt heri drøfter samrådet mulige samarbejdsfalder i det tværsektorielle i forhold til børn og unge som pårørende.

Referat:

Punktet blev indledt med tre oplæg. Henny Holmgaard fortalte om erfaringerne fra Center for kommunikation i Herning Kommune, Chris Færch berettede om erfaringerne fra Aarhus Kommune med børn og unge som pårørende og Bodil Kloborg redegjorde indsigterne med børn og unge som pårørende, som har indhøstet i Institut for Kommunikation og Handicap, IKH.

Nogle fælles pointer på tværs af de tre oplæg og den efterfølgende plenumdrøftelse var:

* Et ønske om kunne tilbyde holdforløb. Udfordringen hermed er, at der er så få børn og unge, der er pårørende, at det er vanskeligt at oprette hold i den enkelte kommune
* Børn som pårørende til hjerneskadede kan med fordel tænkes sammen med andre handicapområder, da det er nogle af de samme problemstillinger, der skal arbejdes med uanset handicap
* Søskende til hjerneskade risikerer at blive ”den tredje voksne” i familien. Hvordan får man opmærksomhed på dem?
* Tabu ved at have et familiemedlem, der er hjerneskadet
* Mestering af vilkår for et pårørende barn til en hjerneskadet
* Sorgbearbejdelse – der skal tænkes helhedsorienteret omkring familien

Power points fra de tre oplæg er vedlagt referatet.

1. **Opdragspapir på arbejdsgruppe vedr. synergier mellem hjerneskadeområdet og CPOP**

Indstilling:

At samrådet drøfter og tilretter opdragspapiret samt udpeger repræsentanter til arbejdsgruppen

At samrådet tager orientering om status for revision af CPOP aftalen til efterretning.

Sagsfremstilling:

På mødet i hjerneskadesamrådet 5. december holdt Kirsten Nordbye-Nielsen oplæg om de foreslåede ændringer til samarbejdsaftalen vedr. CPOP. Der var en tilkendegivelse blandt samrådets medlemmer af, at målgruppen for hjerneskadesamrådet og målgruppen for CPOP samarbejdet er væsentligt forskellige og det derfor ikke vil give umiddelbar mening at gøre CPOP til genstandsfelt for samrådets arbejde. Samrådet tilkendegav imidlertid, at der var flere elementer i samarbejdsaftalen for CPOP, som man fandt interessant også for samrådet. Særligt elementer om den strukturerede opfølgning på børnene fra CPOP kunne tjene som inspiration for en kommende revidering af samarbejdsaftalen for børn og unge med erhvervet hjerneskade. På baggrund heraf besluttede man, at der skal nedsættes en mindre arbejdsgruppe, der kan se på potentielle læingspunkter mellem CPOP og hjerneskadeområdet.

Foruden ovenstående giver formandskabet en kort status for processen omkring revisionen af CPOP samarbejdsaftalen.

Udkast til kommissoriet for arbejdsgruppen er vedlagt som bilag.

Referat:

Der var opbakning til kommissoriet for den arbejdsgruppe, der skal se på CPOP samarbejdsaftalen i forhold til en kommende revision af sundhedsaftalen for børn og unge med erhvervet hjerneskade.

Hjerneskadesamrådet har udpeget Jonas Kjeldbjerg Hansen, Bodil Kloborg, Irma Edqvist og Konny Phillipsen. Derudover vil CPOP koordinator, Kirsten Nordbye-Nielsen blive inviteret med i arbejdet.

Der planlægges to møder i gruppen og de afholdes i udgangspunktet som Skype-møder. Sekretariatet sender en doodle invitation til gruppen med henblik på planlægning af de to møder. Arbejdsgruppen afrapporter til samrådet på møde 17. juni.

1. **Kommissoriet for hjerneskadesamrådet for børn og unge**

Indstilling:

At samrådet drøfter ønsker til et nyt kommissorium

Sagsfremstilling:

Kommissoriet for hjerneskadesamrådet for børn og unge er fra 2014 og der vil derfor være behov for at revidere kommissoriet i 2019. Af det nuværende kommissorie fremgår blandt andet, at medlemmerne af samrådet udpeges for fire år. Sidste udpegning skete i foråret 2015. Endvidere skal en revidering af kommissoriet ses i sammenhæng med hjerneskadesamrådets arbejdsdokument i forhold til opgaver (se punkt 5).

Link til det nuværende kommissorie for hjerneskadesamrådet: <https://www.sundhedsaftalen.rm.dk/siteassets/moedefora/hjerneskade-born/godkendt-kommissorium---born.pdf>

Referat:

Hjerneskadesamrådet indledte drøftelserne omkring en revision af kommissoriet for samrådet.

Samrådet drøftede blandt andet:

* Hjernerystelser – er det en erhvervet hjerneskade? Samrådet bør arbejde på en klare afgræsning ift. hjernerystelse.
* Et revideret forløbsprogram for erhvervet hjerneskadede fra SST kommer til sommer. Dette skal der tages højde for i et revideret kommissorium
* Hvordan sikre vi den rette repræsentation i forhold til faglighed, ledelsesniveau og geografi?
* Styrkelse af sammenhængen til Sundhedsstyregruppen

Yderligere kommentarer og ideer kan sendes til sekretariatet – [jmav@aarhus.dk](mailto:jmav@aarhus.dk)

På samrådets møde 17. juni arbejdes der videre med at revidere kommissoriet.

1. **Gennemgang af Hjerneskadesamrådets arbejdsdokument**

Indstilling:

At samrådet drøfter indsatsområderne i arbejdsdokumentet mhp. evt. revidering

Sagsfremstilling:

Samrådet drøftede på møde 6. april 2017 kommissoriet for samrådet og aftalte, at der umiddelbart ikke er anledning til at revidere det. Samrådet aftalte, at man fremadrettet vil arbejde med et levende arbejdsdokument, hvor man på hvert møde vil tilføje nye identificerede problemer eller nye løsninger på samrådet fastsatte opgaver.

Med afsæt i ovenstående ønskes en drøftelse af indsatsområderne for samrådet.

Arbejdsdokumentet for Hjerneskadesamrådet for børn og unge er vedlagt som bilag.

Referat:

Hjerneskadesamrådet vendte kort arbejdsdokumentet. Det tages op på et kommende møde.

1. **Evt.**

Hjerneskadesamrådet drøftede kort prøvehandlingen med rådgivende team. Der har desværre kun været to sager indtil nu. Der kan være behov for yderligere information til kommunerne samt dialog med Hammel Neurocenter.

Mødedatoer i 2019:

17. juni, kl. 9 - 11

11. november, kl. 9 – 11

Begge møder i regionshuset i Viborg.