

Ansøgning til Ministeriet for Sundhed og
forebyggelse fra Region Midtjylland i
forbindelse med finanslovspulje afsat til styrket
indsats for unge med erhvervet hjerneskade

Bristede drømme – unge efter en erhvervet hjerneskade

August 2012

Indholdsfortegnelse

Indholdsfortegnelse.....	2
Resumé	3
1 Baggrund	4
1.1 Målgruppen.....	4
1.2 Helhedsorienteret, kvalificeret og sammenhængende indsats	4
1.3 Evidens	5
1.4 Region Midtjylland	5
2 Formål.....	6
3 Rehabiliteringsprocessen.....	7
3.1 Rehabiliteringsforløb	7
3.2 Samarbejde	8
4 Interventioner	9
4.1 Støttende intervention i forbindelse med tidlig udskrivelse af unge med erhvervet svær hjerneskade	9
4.2 Unge med erhvervet let hjerneskade.....	12
4.3 Hjernerystelse (commotio cerebri) og følger herefter	14
4.4 Kompetencecenter.....	17
5 Organisation.....	19
5.1 Projektforløb og målsætning	20
5.2 Formidlingsplan	21
5.3 Bæredygtighed.....	21
6 Litteraturfortegnelse.....	22
Bilag 1 – Regionshospitalet Hammel Neurocenter.....	24
Bilag 2 – Udtræk fra landspatientregistret vedr. antal forløb af traumatiske hjerneskader i alt for 2009.....	26
Bilag 3 – Budget for ansøgning	27

Resumé

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse har indkaldt regionale ansøgninger til en styrket indsats for unge med erhvervet hjerneskade eller mistanke herom i aldersgruppen 15-30 år. Der ønskes bl.a. regional sikring af målrettet tværfaglig udredning, ambulante opfølgning, rådgivning og monitorering, således at unge hurtigt får tilbud om genoptræning og rehabilitering, så de kan generhverve tabte funktioner og på bedst mulig vis klare dagligdagen, deltage i det sociale liv, uddannelse eller arbejdsliv. Baggrunden herfor er Sundhedsstyrelsens udarbejdelse af Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering (MTV) (1) og forløbsprogrammer for rehabilitering af børn, unge såvel som voksne (2, 3).

Projektidé

Med udgangspunkt i Sundhedsstyrelsens MTV og forløbsprogrammernes detaljerede anbefalinger vedr. tværfaglig og tværsektoriel udredning, behandling, træning og rehabilitering rettet mod fysisk, psykisk, mental og social funktionsevne, aktivitet og deltagelse samt opfølgning, kompetenceudvikling og monitorering beskrives i nærværende projekt fire interventioner rettet mod unge med erhvervet hjerne-skade eller mistanke herom, der skal imødekomme anbefalingerne og et koordineret og sammenhængende rehabiliteringsforløb på tværs af sektorer. Herudover inddrages et epidemiologisk, sociologisk og samfundsøkonomisk perspektiv. Initiativerne etableres på Regionshospitalet Hammel Neurocenter (RHN).

1. Fokus på tidlig udskrivelse med udvidet støtte efter specialiseret neurorehabilitering på RHN efter erhvervelse af en svær hjerneskade.
2. Unge med en erhvervet let hjerneskade.
3. Hjernerystelse (*commotio cerebri*) og følger herefter.
4. Etablering af kompetencecenter.

Nyhedsværdi

De fire ovennævnte hospitalsbaserede interventioner har ikke tidligere været udbudt i Region Midt (RM), eller så vidt vides i Danmark i den form, der her er tænkt. Initiativerne dækker alle unge med erhvervet hjerneskade eller mistanke herom, som ikke tidligere har modtaget et tilbud om neurorehabilitering.

Første initiativ skal ses som et supplement til den eksisterende specialiserede neurorehabilitering på RHN, hvor der i forbindelse med udskrivningsfasen af unge med en erhvervet svær hjerneskade etableres en støttende funktion i forbindelse med tidlig udskrivelse, der har vist effekt blandt apopleksipatienter; det undersøges nu om samme organisering kan overføres i en dansk kontekst med lign. effekt. Projektets andet og tredje initiativ udbydes til unge, der typisk har været kortvarigt indlagt på hospital, set på skadestuen eller hos egen læge og efterfølgende sendt hjem uden tilbud om yderligere behandling, træning eller opfølgning. Effekten af en sammensat intervention er inkonsistent, hvorfor det nu undersøges om en målrettet indsats har effekt i forhold til de unges funktionsevne og aktiviteter i hverdagen. Det fjerde initiativ er ligeledes en nysatsning, hvor der åbnes op for muligheden for kontinuerlig information, undervisning

og rådgivning til unge, deres pårørende og netværk samt kompetenceudvikling til professionelle i primær- og sekundærsektoren.

Perspektiv

Projektet skal medvirke til implementering af anbefalingerne fra Sundhedsstyrelsens MTV og forløbs-programmerne samt udvikle interventioner, metoder og redskaber mhp. at opnå effektive, koordinerede og forbedrede muligheder for vurdering, udredning, behandling, træning og opfølgning for de unge i primær såvel som sekundær sektor således, at de får optimale muligheder for at leve et selvstændigt og meningsfuldt hverdagsliv. Desuden skal projektet styrke indsatsen i forhold til de pårørende og det omgivende netværk såvel som målrette kompetenceudviklingen til de professionelle aktører. Herudover forventes det, at såfremt interventionerne har effekt, at de kan målrettes en bredere aldersgruppe og implementeres regionalt og muligvis på sigt nationalt.

1 Baggrund

1.1 Målgruppen

Rehabilitering af den hjerneskadede er en kompleks opgave, og unge er i en særlig sårbar situation, idet de, ud over behovet for rehabilitering af fysisk, psykisk, mental, kognitiv og social funktionsevne, har særlige udfordringer pga. overgangen mellem ungdoms- og voksenlivet, hvor identitetsdannelsen og den personlige kerne og selvfølelse udvikles. De er i reel risiko for at miste familie, venner, fritidsaktiviteter og tilknytning til skole, uddannelse og arbejdsmarked. Der findes mange eksempler på, at unge med følger efter en skade reagerer med depression, isolation, problemskabende adfærd og oplever social deroute. For familien har skaden ligeledes konsekvenser; eksempelvis isolerer familien sig eller overtager funktioner og roller, som den unge selv eller dennes netværk tidligere varetog. En yderligere belastning er uvisheden om, hvorvidt den ændrede livssituation vil vare ved, eller om den unge opnår et selvstændigt liv (4).

1.2 Helhedsorienteret, kvalificeret og sammenhængende indsats

Ud over de menneskelige omkostninger, som skaden kan resultere i, vil en manglende intervention og kvalificeret støtte på længere sigt koste samfundet dyrt (4). Unge og deres pårørende har behov for en helhedsorienteret og længerevarende tværfaglig, tværsektoriel og koordineret rehabiliteringsindsats, hvor der involveres flere aktører og faggrupper fra hospital og regionsregi, almen praksis og kommunale forvaltninger. Der opstår følgelig en række overgange i forløbet, der dermed kompliceres yderligere; forskning viser, at der opleves tab af viden, manglende koordinering, information og træning (5-8), og dermed stor risiko for utilstrækkelig og ineffektiv rehabilitering med tab af menneskelige ressourcer og livskvalitet til følge. Denne problematik forværres yderligere af, at det især i de mindre kommuner er vanskeligt at opnå tilstrækkelig neurofaglig viden og ekspertise, hvorfor der er behov for supplerende uddannelse, rådgivning og generel kompetenceudvikling.

1.3 Evidens

Internationale studier har haft fokus på konsekvenserne af overgange og manglende sammenhæng i rehabiliteringsprocessen, bl.a. for apopleksipatienter, hvor fx manglede information, træning, overblik over tilgængelige tilbud og manglende styring af forløbet problematiseres (5). Dette understøttes af danske erfaringer (4, 9). Endvidere foreslås etablering af koordinerende funktioner (5, 6, 10-12). En anden undersøgt model er tidlig udskrivelse af apopleksipatienter til fortsat rehabilitering i hjemmet, hvor et mobilt tværfagligt team fra hospitalet yder støtte i den første tid; endvidere indgår systematisk undervisning. Studierne viser, at det er muligt at øge funktionsniveauet, forbedre livskvaliteten og reducere antallet af sengedage i hospitalsregi samt nedbringe den efterfølgende tid på institution (7, 10-13). Studier viser desuden at brug af modellen kan reducere dødeligheden og øge chancen for, at borgeren forbliver hjemmeboende (10-12, 14). Der er ikke fundet lign. studier i dansk kontekst, og det er uvist om denne organisering kan overføres til unge med erhvervet svær hjerneskade med samme effekt.

I forhold til unge med erhvervede lette hjerneskader er forskningen inkonsistent i forhold til effekten af sammensatte behandlingsprogrammer. Undersøgelser viser, at tværfagligt sammensatte og helhedsorienterede rehabiliteringsprogrammer, der bl.a. indeholder undervisning, kognitiv træning eller psykoterapi fremmer uafhængighed, produktivitet, tilbagevenden til samfundet, social integration og nedsætter angst og depression (15-19). Der er ligeledes fundet effekt af udendørs aktiviteter og oplevelser (20), ligesom en indsats i forhold til familie og netværk anses som nødvendig (21). Samlet set anbefales en organiseret og koordineret tidlig individualiseret indsats, der tager udgangspunkt i den enkeltes symptomer og inkluderer undervisning (15-19, 22).

Den eksisterende viden om interventioner i forhold til unge, der oplever følger efter en hjernerystelse, er sparsom. Umiddelbart har et tværfagligt canadisk interventionsprogram, hvor der har været fokus på information om symptomer og beroligelse af, at symptomerne er normale, og at de forsvinder igen, aktiv involvering i hverdagens aktiviteter og planlægning heraf, fysisk aktivitet, fastholdelse i eller tilbagevenden til arbejdslivet og en reduktion af psykosociale faktorer, der hæmmer et udviklingsforløb, vist, at flere vender tilbage til arbejdsmarkedet, genoptager uddannelse, oplever færre smerter og opnår bedre livskvalitet (23). Effekten af interventionen understøttes af erfaringer med lign. interventioner i England (24).

1.4 Region Midtjylland

I Region Midtjylland (RM), der har en baggrundsbefolkning på 1,25 mio., har man valgt at etablere én indgang til neurorehabilitering via den Fælles Regionale Visitation (FRV). Denne funktion er placeret på RHN, hvorfra der visiteres til enhederne i Skive, Lemvig og RHN. RHN varetager den højt specialiserede lands-landsdelsfunktion for Vestdanmark, hvor baggrundsbefolkningen er 3,3 mio., hvoraf 1,12 mio. er fra Region Syd og 0,6 mio. fra Region Nord (se bilag 1).

Herudover råder regionen over 3 neurologiske afdelinger i Aarhus, Holstebro og Viborg, 6 bo-rehabiliterings og træningsafsnit til borgere med følgevirkninger efter hjerneskade beliggende i Hammel, Randers, Grenaa og Viborg samt mulighed for udredningsforløb,

rådgivning, supervision mm. indenfor det sundheds-, socialfaglige og socialpædagogiske område via Center for Voksensocial (VISO).

1.4.1 Regionshospitalet Hammel Neurocenter

Initiativerne, der er beskrevet i ansøgningen, forankres og etableres på RHN, der via den centrale visitation har mulighed for at visitere patienter til de respektive initiativer i RM og modtage unge med behov for højtspecialiseret eller specialiseret neurorehabilitering eller til udredning, behandling eller træning i de etablerede ambulatoriefunktioner (se bilag 1). Årligt indlægges 750 patienter, og der er 1.000 ambulante besøg.

Herudover råder RHN over et uddannelsescenter, der varetager kurser indenfor neurorehabilitering, hvor målgruppen primært er rehabiliteringsenheder i Vestdanmark og primærsektoren, og hospitalet har siden 2003 udviklet en internationalt anerkendt Forskningsenhed med tilknytning til Aarhus Universitet. Forskningsenheden har i dag en fastansat forskerstab og professorer samt et etableret samarbejde med kompetencer på andre universiteter og institutioner; her skal nævnes Søren Paaske Johnsen, Forskningsoverlæge Ph.d, Klinisk Epidemiologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital, Marie Kruse, Post.doc, cand.polit Ph.d, Senior Projektleder, DSI og Rasmus Antoft, Sociolog, Lektor Ph.d, Institut for Sociologi, Social Arbejde og Organisation, Aalborg Universitet, der kan kvalificere projektets epidemiologiske, sociologiske og samfundsøkonomiske perspektiver. Der foreligger således i den eksisterende organisation de nødvendige kompetencer og rammer til at løfte de fire nytænkte initiativer i RM.

2 Formål

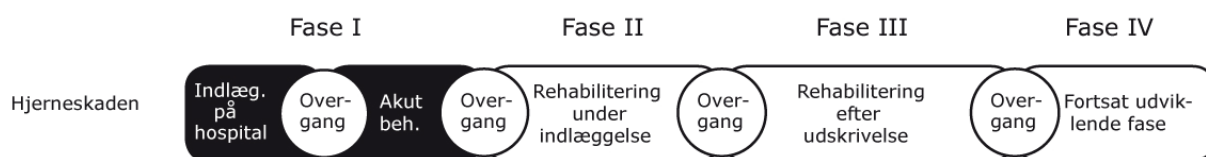
Formålet med iværksættelse af nærværende projekt er at imødekomme og implementere flere af de anbefalinger, der skitseres i Sundhedsstyrelsens MTV og forløbsprogrammerne for rehabilitering af børn, unge og voksne, og samtidig dække hele spektret af hjerneskadeområdet fra de svært til de let skadede. Projektet skal bl.a. sikre en kvalificeret sammenhængende tværfaglig, tværsektoriel og koordineret rehabiliteringsindsats, der har fokus på hurtig iværksat tværfaglig udredning, behandling, træning og rehabilitering samt ambulante opfølgning på tværs af sektorer. Dette for at sikre, at unge med erhvervet hjerneskade eller mistanke herom hurtigst muligt kan generhverve tabte funktioner og opnå bedst mulige forudsætninger for at klare dagligdagen, deltage i familielivet, fritidsaktiviteter og øvrige sociale relationer, skolegang, uddannelse og ikke mindst opnå eller fastholde tilknytning til arbejdsmarkedet. Herudover imødekommes behovet for information, undervisning og kompetenceudvikling af implicerede aktører.

Samtidig har projektet til formål at sikre en detaljeret monitorering og effektmåling over tid i relation til ovenstående. På baggrund heraf foreligger der mulighed for på et systematiseret og dokumenteret grundlag at evaluere og tilpasse initiativerne løbende således, at de kan effektiviseres og målrettes en bredere aldersgruppe og implementeres regionalt og muligvis på sigt nationalt.

3 Rehabiliteringsprocessen

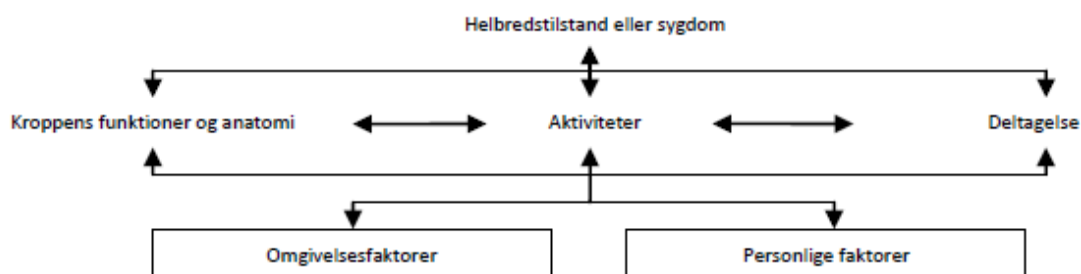
3.1 Rehabiliteringsforløb

For en person med en erhvervet svær hjerneskade er indsatsen i starten rettet mod kroppens funktioner og basale daglige aktiviteter, men fokus ændres gradvist og retter sig efterhånden mod træning af mere komplekse aktiviteter og social deltagelse som fx mestring af dagligdagen, roller i familielivet, tilbagevenden til skole, uddannelse eller arbejde samt deltagelse i fritidsaktiviteter. For unge med en let hjerneskade afhænger indsatsen af skadens omfang, og hvornår det erkendes, at der er følgevirkninger. Der kan gå lang tid, før det bliver synligt, at der er funktioner, som den unge ikke magter i sammen grad som forventet. Det kan eksempelvis være tiltagende sociale eller faglige problemer, manglende initiativ og evne til at planlægge, vurdere og kontrollere egen adfærd. Der er derfor behov for fleksibilitet i, hvornår og hvordan et rehabiliteringsforløb for målgruppen kan iværksættes (4, 5). For unge, der oplever følger efter en hjernerystelse, er situationen meget lig de unge med en let hjerneskade. De har dog behov for en rehabiliteringsindsats, hvor omdrejningspunktet er information og forsikring om at symptomerne er forbigående og fokus på tilbagevenden til hverdagens aktiviteter, skolegang, uddannelse eller arbejdslivet (23, 24).



Figur 1 – Faser i rehabiliteringsforløbet (3)

Som det ses af ovenstående figur 1 har hospitalsvæsen, almen praksis og kommune opgaver i alle rehabiliteringens faser; hospitalet har flest opgaver i fase I og II, mens almen praksis og kommunerne har flest opgaver i fase III og IV. Rehabiliteringsforløb har derfor mange overlap og overgange, der yderligere vanskeliggør processen; kompleksiteten af indsatsen kan illustreres ved WHO's *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) (25) (Figur 2), der viser samspillet mellem de komponenter, der indgår.



Figur 2 – WHO's Bio-psyko-social model (25)

Funktionsevnen, der består af delementerne *kroppens funktioner og anatomi* samt *aktiviteter og deltagelse*, beskrives i sammenhæng med de omgivelser mennesket lever i, og som er tæt forbundet med personlige karakteristika, der er de indre påvirkninger af funktionsevnen, og omgivelserne, der er de ydre (25). Rehabilitering er således med sine mangfoldige indsatser rettet mod funktionsevne såvel som omgivelser og personens modificerbare karakteristika. Modellen anvendes som en begrebsramme og fælles terminologi indenfor rehabiliteringsområdet og kan danne fælles struktur for fremstilling af beskrivelser af effekt af de forskellige indsatser i rehabiliteringen på tværs af faggrupper og sektorer.

3.2 Samarbejde

For alle rehabiliteringsforløb er det væsentligt, at der etableres procedurer for samarbejde i alle typer af overgange og på tværs af sektorer (4-8). I relation hertil ses det, at der i stat, regioner og kommuner arbejdes på at udvikle modeller til fremme af sammenhængende rehabiliteringsforløb; fx har flere kommuner etableret en koordinerende funktion i kraft af hjerneskadekoordinatorer, men det er ikke entydigt, hvilke beføjelser og kompetencer disse har. I de initiativer RM ønsker igangsat, og som imødekommer behovet for sammenhængende forløb, får hjerneskadekoordinatoren en central rolle i overgangen mellem hospital og kommunalt regi. I overgangen skal der sikres fortsat fokus på de sundheds- og socialfaglige såvel som specialpædagogiske indsatser i relation til den unge, og der skal tages stilling til fremtidig skole og uddannelsesmuligheder, initiativer i relation til familie, socialt netværk, tilknytning eller tilbagevenden til arbejdsmarkedet, boform, hjælpemidler, transport og behov for fortsat træning. Det er kommunens ansvar at varetage den fortsatte rehabilitering, og det er således hjerneskadekoordinatorens ansvar at koordinere de kommunale initiativer og inddrage relevante aktører og forvaltninger i forhold til den unges behov og have viden om gældende lovgivning og de tiltag og muligheder, der findes i kommunalt regi.

Grundet den mangfoldige indsats er der som tidl. nævnt behov for involvering af mange aktører i de unges rehabiliteringsforløb, der vil således i projektet, i større eller mindre omfang og afhængig af den unges følgevirkninger, foregå samarbejde mellem:

- Regionale hospitalsafdelinger
- Specialinstitutioner
- Brugerorganisationer
- Patientforeninger
- Kompetencecenter/ VISO
- Hjerneskadekoordinatorer
- Specialundervisning
- Praktiserende læger
- Speciallæger
- Arbejdspladser
- Uddannelsesinstitutioner
- Kommuner (sagsbehandlere, hjerneskade-koordinatorer, hjerneskade teams, sundheds-, socialfaglige og specialpædagogiske medarbejdere, PPR konsulenter, UU-vejledere, jobcentre og genoptræningscentre)

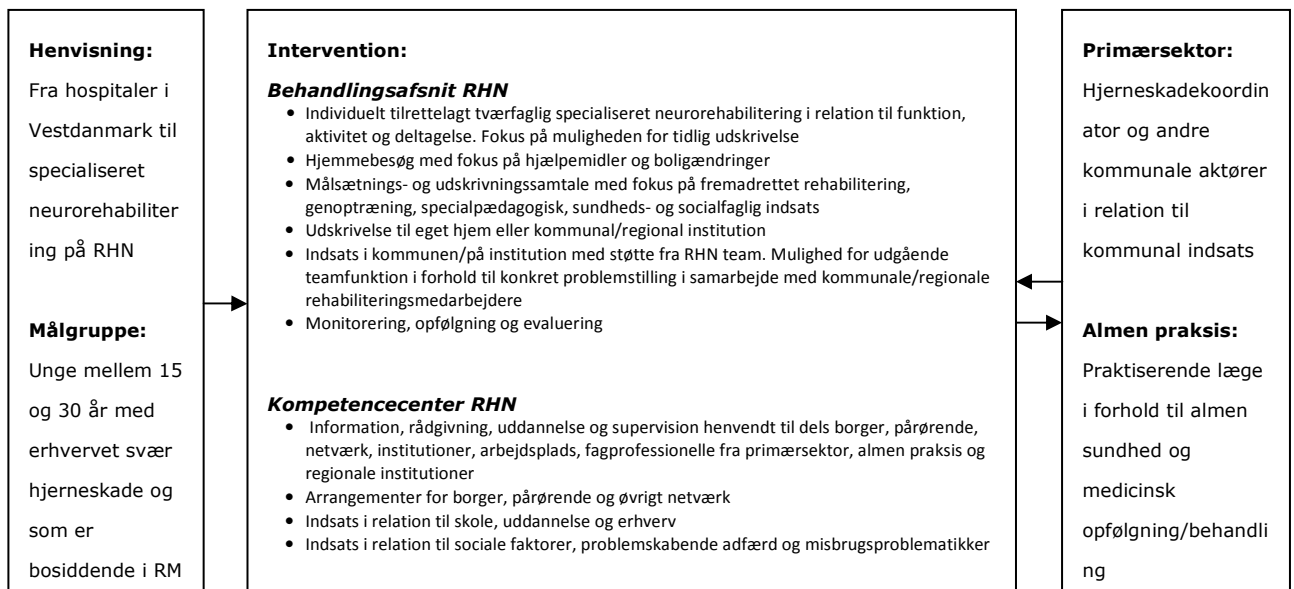
Samtlige samarbejdspartnere er målgruppe for de ydelser, der tilbydes gennem kompetencecentret, og vil i det efterfølgende samlet set betegnes som *aktører*.

4 Interventioner

4.1 Støttende intervention i forbindelse med tidlig udskrivelse af unge med erhvervet svær hjerneskade

Udskrivelse med fokus på, at udskrive patienten så tidligt som det er medicinsk og træningsmæssigt forsvarligt og med iværksættelse af støttende foranstaltninger, har for apopleksipatienter vist, at det er muligt at øge funktionsniveauet, graden af selvhjulpethed og selvforsørgelse, forbedre livskvaliteten, reducere antallet af sengedage i hospitalsregi samt nedbringe den efterfølgende tid på institution. Samtidig har studier vist, at modellen kan reducere dødeligheden og øge chancen for, at borgeren forbliver hjemmeboende. Modellen har således vist, at der kan være menneskelige såvel som samfundsøkonomiske gevinster ved interventionen, hvilket efterprøves i denne intervention i forhold til unge med erhvervet svær hjerneskade.

Overordnet kan interventionen skitseres som følgende:



Figur 3 – Oversigt over støttende intervention i forbindelse med tidlig udskrivelse for unge med erhvervet svær hjerneskade

I forbindelse med projektet ændres den specialiserede neurorehabilitering ikke, og alle modtager samme behandling og rehabiliteringsindsats. Dog vil der for *interventionsgruppen* være fokus på muligheden for tidligere udskrivelse så snart det skønnes medicinsk og træningsmæssigt forsvarligt. Forløbet kan skitseres således:

Støttende funktion i forbindelse med tidlig udskrivelse

- Hjerneskadekoordinator kontaktes og RHN team indhenter basisoplysninger om mulighed for støtte fra pårørende og netværk, tilbud og træningsmuligheder for den unge i dennes nærområde
- Indsats via kompetencecentret rettet mod den unge, pårørende, netværk og øvrige aktører
- Hjemmebesøg og afklaring af behov for boligændringer og hjælpemidler
- Målsætningsamtale med fastsættelse af målbare og realistiske mål som den unge kan magte
- Planlægning af videre genoptræning og rehabilitering i forhold til fysiske, psykiske, kognitive og sociale kompetencer med særlig vægt på brugen af den *anerkendende tilgang* og begrebet *empowerment*. Herudover støtteforanstaltninger, fremtidig bo- og transportform og særlige indsatser i relation til fritidsinteresser, fremtidige skole-, uddannelses- og erhvervs muligheder eller tilbagevenden hertil. Desuden afklaring i forhold til fortsatte initiativer for familie og netværk
- Udskrivningsamtale og efterfølgende udskrivelse. Den første mdr. efter udskrivelsen kontakter RHN teamet jævnligt den unge, pårørende og andre relevante aktører pr. telefon og det er ligeledes muligt at kontakte teamet. Herudover er det muligt at rekvirere hjemmebesøg i forhold til konkrete problemstillinger. Ved behov kan der herudover aftales jævnlig kontakt. Der sker løbende evaluering og tilpasning af målsætning
- Opfølgende besøg fra RHN team, hvor der bl.a. følges op på målsætning og der udarbejdes funktionsscores
- Monitorering 3, 6 og 12 mdr. efter skadedebut og evaluering af indsatsen.

Figur 4 - Indhold i intervention med tidlig udskrivelse

Ved indlæggelse på RHN etableres et tværfagligt team (RHN team) bestående af ergoterapeut, fysioterapeut, sygeplejerske, rehabiliteringslæge/neurolog, neuropsykolog, logopæd/talepædagog, neuropædagog og socialrådgiver. Desuden en neuropsykiater som konsulent. Teamet planlægger, koordinerer og gennemfører rehabiliteringsindsatsen på RHN, og der udpeges en kontaktperson, som også fungerer som *case manager* i forbindelse med planlægningen af den tidlige udskrivelse og kontakten til den kommunale hjerneskadekoordinator. Der tages hurtig kontakt til den unges hjemkommune og i samarbejde med hjerneskadeko-ordinatoren og evt. andre relevante aktører tilrettelægges et overgangsforløb mellem hospitals- og kommunalt regi. Der kan udskrives til den unges hjem såvel som til kommunal- eller regional institution. Såfremt den unge udskrives til en institution involveres også medarbejdere herfra i overgangsforløbet.

4.1.1 Målgruppen

Initiativet henvender sig til unge med en erhvervet svær hjerneskode, og som efter den akutte behandling har modtaget specialiseret neurorehabilitering på RHN. Målgruppen er ofte præget af eksempelvis svære lammelser, adfærdsmæssige, kognitive og sproglige forstyrrelser, ligesom de kan have autonome dysfunktioner, respiratoriske-, ernærings- og udskillelsesmæssige problemstillinger. Der er derfor tale om en målgruppe, der har massive og komplekse problemstillinger i deres rehabiliteringsforløb.

I RM er der årligt tale om ca. 30 personer i alderen 15 til 30 år, der har behov for et specialiseret tilbud; heraf har 50 % erhvervet deres hjerneskode ved et traume (TBI). Udover de 30 personer fra RM henvises et betydeligt antal patienter i samme aldersgruppe fra de øvrige regioner i Vestdanmark. I tabel 1 ses patient-forløbene i årene 2002 – 2008, der viser en kontinuerligt tilgang af patienter til specialiseret neuro-

rehabilitering; der er derfor umiddelbart ingen tegn på, at det ikke skal være muligt at inkludere det estimerede antal unge i projektperioden.

Antal indlæggelser af unge i alderen 15-30 år

Alle diagnoser	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	
RM	29	27	29	27	36	28	29	205
Ikke RM	13	16	22	17	17	8	18	111
	42	43	51	44	53	36	47	316

- Alder ved indlæggelse og inklusiv aldre 15 og 30 år.
- De 316 patientforløb repræsenterer 303 personer, hvor 13 personer er indlagt to gange.
- Opdelingen på "RM" og "Ikke RM" er baseret på postnumre.

Tabel 1 – Oversigt over patientforløb på RHN i aldersgruppen 15-30 år

I projektets *interventionsgruppe* inkluderes alle 15 til 30-årige bosiddende i RM fra projektstart og to år frem. De øvrige 15 til 30-årige, der er henvist til RHN fra andre regioner inkluderes i projektet som *kontrolgruppe*. Denne gruppe udskrives uden det beskrevne støttende initiativ.

4.1.2 Monitorering

I nærværende projekt undersøges det, om det er muligt at opnå lignende effekt for unge med erhvervet svær hjerneskade som for apopleksipatienter. Indsatsen monitoreres fra indlæggelsen på RHN til 3, 6 og 12 mdr. efter skadedebut. Der monitoreres på flg. effektparametre:

1. Fysisk og kognitivt funktionsniveau og social formåen
2. Tilfredshed med interventionen
3. Livskvalitet, sociale relationer og deltagelse i fritidsinteresser
4. Tilknytning til skole, uddannelse og/eller arbejdsmarked (ja/nej, type og på hvilke vilkår [støtteordninger])
5. Civilstand (single, gift/samlevende)
6. Bopæl (hjemme eller på institution)
7. Ydelser fra det offentlige (herunder førtidspension, fleksjob, skånejob, løntilskud, dagpenge, sygedagpenge og kontanthjælp)
8. Genindlæggelse i hospitalsregi (dage)
9. Sundhedsydelse (lægebesøg og medicinudgifter)

I forbindelse med monitoreringen anvendes dels validerede scorings- og spørgeskemaredskaber og dels data fra lokale såvel som nationale registre. Det påregnes, at der trækkes data fra Landspatientregistret (LPR), Beskæftigelsesministeriets DREAM database, Dødsårsagsregistret, Sygesikringsregistret og Dansk Hovedtraumedatabase. I forbindelse med projektet oprettes en kohorte, der ud over projektperioden følges op en gang årligt.

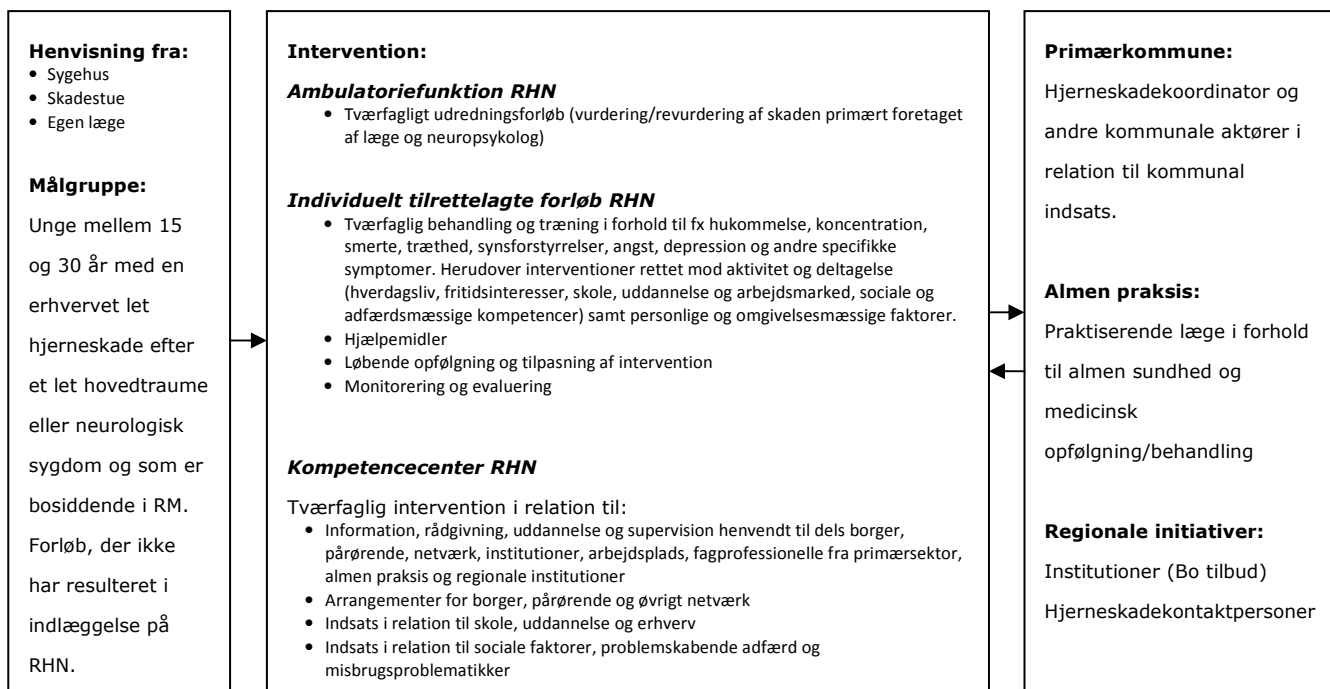
Der er imidlertid også en række udgiftskrævende foranstaltninger forbundet med interventionen. Udgifter i forhold til etablering af interventionen og i forbindelse med hjemmebesøg, monitorering og evaluering. Hertil kommer øget udgift til hjemmehjælp og træningsydelser i hjemmet/ på institution. Der vil formentlig også være øget risiko for genindlæggelser i de første måneder efter udskrivelsen. I den økonomiske analyse medtages andre relevante økonomiske forhold i relation til boform (institution), tilknytning til skole, uddannelse og/eller arbejdsmarkedet samt ydelser fra det offentlige og forbrug af sundhedsydelser. De samlede omkostninger beregnes på individniveau fra indlæggelsen på RHN til 12 mdr. efter udskrivelsen, og den samlede økonomiske effekt analyseres for samfundet og for de offentlige kasser. Herudover inddrages et epidemiologisk og sociologisk perspektiv.

Desuden inddrages, i samarbejde med Afdeling for Traumatisk Hjerneskade, Hvidovre/Glostrup Hospital, data fra Den Nationale Hovedtraumedatabase, der aktuelt indeholder data fra ca. 700 forløb.

4.2 Unge med erhvervet let hjerneskade

Undersøgelser har vist, at der for unge med en erhvervet let hjerneskade kan være gavnlige effekter, i relation til personlig uafhængighed, produktivitet, tilbagevenden til samfundet og social integration, af et tværfagligt sammensat og helhedsorienteret rehabiliteringsprogram, der bl.a. indeholder undervisning, kognitiv træning og træning målrettet hverdagens aktiviteter samt udendørs aktiviteter og oplevelser. Indsatser rettet mod familie og netværk har ligeledes vist effekt.

Overordnet kan interventionen skitseres som følgende:



Figur 5 – Oversigt over intervention til unge med en let hjerneskade

I forbindelse med henvisning til RHN vurderes eller revurderes den unges skade af en rehabiliteringslæge og en neuropsykolog, bl.a. ved brug af MR scanning og screeningsredskaber. Efterfølgende etableres et tværfagligt team (RHN team) efter samme princip som beskrevet under afsnit 4.1. Teamet planlægger, koordinerer og gennemfører et individualiseret behandlings- og træningsophold, der er målrettet de symptomer og problemstillinger som den unge og dennes pårørende oplever i hverdagen, og som udredningen peger på. I projektet indgår også interventioner rettet mod den unges pårørende, netværk, praktiserende læge og andre aktører, der involveres i den unges rehabiliteringsforløb (jf. afsnit 3.2).

Forløbet kan skitseres som følgende:

<p>Initiativ til unge med erhvervet let hjerneskade</p> <ul style="list-style-type: none">• Henvisning modtages og der igangsættes ambulante tværfagligt udredningsforløb ved en læge og en neuropsykolog bl.a. ved brug af MR scanning og screeningsredskaber. Evt. bedes materiale vedr. fx livskvalitet, forsørgelsesgrundlag mv. udfyldt og medbragt til brug i det videre forløb.• Individuelt behandlings- og træningsforløb tilrettelægges. RHN team indhenter basisoplysninger om mulighed for støtte fra pårørende og netværk, tilbud og træningsmuligheder for den unge i dennes nærområde. Hjerneskadekoordinator kontaktes• Behandlings- og træningsforløb på RHN igangsættes. Målrettes mod de symptomer den enkelte oplever samt aktiviteter og deltagelse. Herunder fysisk aktivitet, individuelle samtaler, kompensationsstrategier, tilrettelægning og gennemførelse af hverdagsaktiviteter, sociale og adfærdsmæssige kompetencer, misbrugsproblematikker, hjælpemidler og indsatser rettet mod skole, uddannelse, fritidsaktiviteter og arbejdsliv. I tilgangen lægges særlig vægt på brugen af den <i>anerkendende tilgang</i> og begrebet <i>empowerment</i>, og der tages udgangspunkt i realistiske målsætninger, der løbende evalueres og tilpasses• Indsats via kompetencecentret rettet mod den unge, pårørende, netværk og øvrige aktører• Udskrivningsmøde, hvor den videre rehabiliteringsindsats og opfølgning aftales i samarbejde med hjerneskadekoordinator• Træning og rehabilitering hjemme – bl.a. ved brug af IT baserede værktøjer og med støtte fra <i>case manager</i> og andre aktører• Opfølgning med kort ophold på RHN (2 dage), hvor den fortsatte behandlings- og træningsinitiativer justeres og mulighed for erfaringsudveksling. Samarbejde med hjerneskadekoordinator om den fremtidige indsats• Monitorering 3, 6 og 12 mdr. og evaluering af indsatsen.

Figur 6 – indhold i intervention til unge med erhvervet let hjerneskade

Forløbet påregnes at have en varighed på mellem 4-6 mdr. afhængig af den unges behov. Forløbet tilrettelægges individuelt med kortvarige ophold (3-4 uger) på RHN (weekender hjemme), der afløses af perioder, hvor den unge skal træne videre hjemme, fx med IT baserede værktøjer, indgå i den kommunalt tilrettelagte rehabilitering og integreres i fritidsaktiviteter, skole, uddannelse eller arbejde. Der foretages løbende opfølgning pr. telefon; opfølgningen varetages af *case manager*, der også i samarbejde med kompetencecentret har mulighed for at tage på hjemmebesøg, ud i skole-, uddannelses- eller arbejds-markedsregi. Den unge og dennes pårørende og andre relevante aktører har ligeledes mulighed for at kontakte *case manageren*. Hver fjerde uge følges forløbet op med et kortvarigt ophold (2 dage) på RHN, hvor behandlings- og træningsinitiativerne justeres og den unge får mulighed for sammen med andre unge at udveksle erfaringer. Herefter følger endnu en periode, hvor den unge træner hjemme med støtte fra *case manager* og andre aktører. Behovet for yderligere ophold og varighed af opfølgninger vurderes i forhold til den enkelte, men det antages, at der er behov for min. 3x3 ugers ophold og 3x2 dages opfølgning i forløbet.

Interventionen sker i et afsnit på RHN, der ikke bærer præg af et hospitalsafsnit. Den unge får eget værelse og der er fælleskøkken, fællesrum, mulighed for fysisk aktivitet, udeaktiviteter mm.; faciliteter, der vil indgå i rehabiliteringsindsatsen.

4.2.1 Målgruppen

Initiativet henvender sig til unge i aldersgruppen 15-30 år, der har erhvervet sig en let hjerneskade efter et let hovedtraume eller som følge af en tumor eller infektionssygdom, og som er bosiddende i RM. Målgruppen kan være præget af eksempelvis mentale, kognitive, sociale og adfærdsmæssige forstyrrelser og i nogen grad også fysiske, hvorfor deres rehabilitering målrettes behandling af deres specifikke symptomer og træning af fx dagligdags aktiviteter, sociale kompetencer og kompensationsstrategier.

Med udgangspunkt i udtræk fra landspatientregistret, hvor der i 2009 blev registreret 1088 skader i aldersgruppen 18 til 34 år (jf. bilag 2), estimeres det, at der i RM er 2-300 unge, der pådrager sig en skade, men hvor ikke alle (jf. tabel 1) henvises til specialiseret neurorehabilitering på RHN. Denne gruppe må formodes, at være personer med en moderat til let skade, hvor der ikke umiddelbart tilbydes yderligere intervention. Der er derfor en relativ stor målgruppe til den beskrevne intervention for unge med en let hjerneskade. Det estimeres, at ca. 50-60 unge har behov for et rehabiliteringsinitiativ som beskrevet ovenfor.

4.2.2 Monitorering

I forbindelse med denne intervention undersøges det, om indsatsen har effekt i forhold til nedenstående effektparametre.

1. Fysisk og kognitivt funktionsniveau og social formåen
2. Tilfredshed med interventionen
3. Livskvalitet, sociale relationer og deltagelse i fritidsinteresser
4. Tilknytning til skole, uddannelse og/eller arbejdsmarked (ja/nej, type og på hvilke vilkår [støtteordninger])
5. Civilstand (single, gift/samlevende)
6. Bopæl (hjemme eller på institution)
7. Ydelser fra det offentlige (herunder førtidspension, fleksjob, skånejob, løntilskud, dagpenge, sygedagpenge og kontanthjælp)
8. Sundhedsydelser (lægebesøg og medicinudgifter)

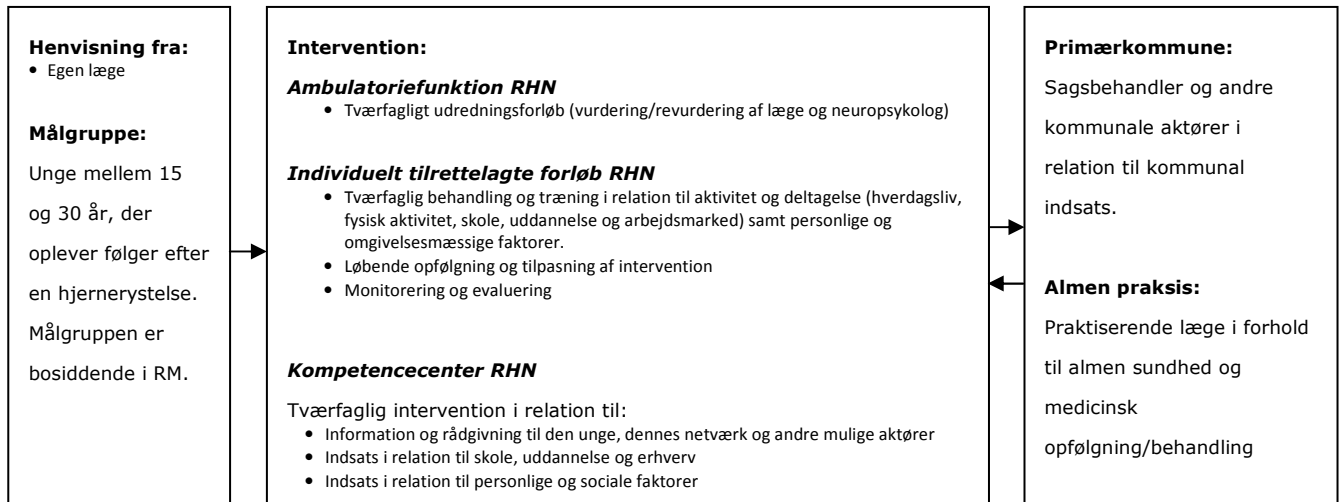
Indsatsen monitoreres 3, 6 og 12 mdr. vha. dels validerede scorings- og spørgeskemaredskaber og dels data fra nationale registre. Det påregnes, at der trækkes data fra Landspatientregistret (LPR), Beskæftigelsesministeriets DREAM database og Sygesikringsregistret. Herudover inddrages et epidemiologisk, sociologisk og samfundsøkonomisk perspektiv, og der etableres en kohorte i forbindelse med projektet, hvor der ud over projektperioden gennemføres en årlig opfølgning.

4.3 Hjernerystelse (commotio cerebri) og følger herefter

Interventioner, hvor fokus er på information om symptomer og beroligelse i forhold til symptombilledet, aktiv involvering i hverdagens aktiviteter og planlægning heraf, fysisk

aktivitet, fastholdelse i eller tilbagevenden til arbejdslivet og reduktion af psykosociale faktorer, har vist, at flere vender tilbage til arbejdsmarkedet, genoptager uddannelse, oplever færre smerter og opnår bedre livskvalitet. Rehabiliterings-indsatsen er forskellig fra den rehabilitering, der iværksættes til unge med en let hjerneskade, idet der ikke er fokus på behandlingsinitiativer, kognitiv træning og kompensationsstrategier, da dette er kontraindiceret for denne målgruppe. Fokus skal derimod være på personlige og omgivelsesmæssige faktorer og tilbagevenden til aktiv deltagelse i hverdagslivet.

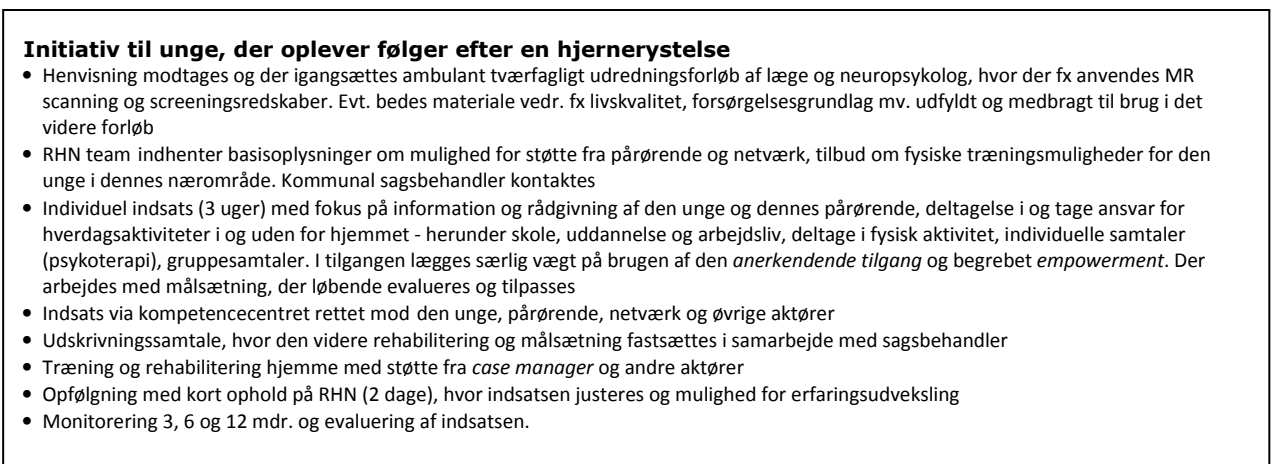
Overordnet kan interventionen skitseres som følgende:



Figur 7 – Oversigt over intervention til unge med en hjernerystelse

I forbindelse med henvisning til RHN iværksættes en vurdering eller revurdering af den unges skade; denne foretages af læge og neuropsykolog evt. med brug af MR scanning og screeningsredskaber. Efterfølgende etableres et tværfagligt team (RHN team) som beskrevet i afsnit 4.1. Dog vil tilstedeværelsen af en talepædagog/logopæd ikke være nødvendig, ligesom der ikke samarbejdes med en hjerneskadekoordinator, men den unges sagsbehandler og andre relevante kommunale aktører. Teamet planlægger, koordinerer og gennemfører den målrettede indsats, der er baseret på et canadisk rehabiliteringsprogram PGAP og engelske erfaringer med målgruppen. I projektet indgår også interventioner rettet mod den unges pårørende, praktiserende læge og andre aktører, der involveres i rehabiliteringsforløbet (jf. afsnit 3.2).

Forløbet kan skitseres som følgende:



Forløbet påregnes at have en varighed på mellem 4-6 mdr. afhængig af den unges behov. Forløbet tilrettelægges individuelt med et kortvarigt ophold (3 uger) på RHN (weekender hjemme), der afløses af perioder, hvor den unge skal træne videre hjemme og integreres i fritidsaktiviteter, skole, uddannelse eller arbejde. Der foretages en løbende opfølgning pr. telefon; opfølgningen varetages af *case manager*, der også i samarbejde med kompetencecentret har mulighed for at tage på hjemmebesøg, ud i skole-, uddannelses- eller arbejdsmarkedsregi. Den unge og dennes pårørende og andre relevante aktører har ligeledes mulighed for at kontakte *case manageren*. Hver sjette uge følges forløbet op med et kortvarigt ophold (2 dage) på RHN, hvor interventionen justeres og den unge får mulighed for sammen med andre unge at udveksle erfaringer. Herefter følger endnu en periode, hvor den unge træner hjemme med støtte fra *case manager* og andre aktører. Behovet for yderligere ophold og varighed af opfølgninger vurderes i forhold til den enkelte. Det antages, at der er behov for min. 2-3x3 ugers ophold og 2-3x2 dages opfølgning i forløbet.

Interventionen sker i et afsnit på RHN, der ikke bærer præg af hospitalsafsnit. Den unge får eget værelse og der er fælleskøkken, fællesrum, mulighed for fysisk aktivitet, udeaktiviteter mm.; faciliteter, der vil indgå i rehabiliteringsindsatsen.

4.3.1 Målgruppen

Initiativet henvender sig til unge i aldersgruppen 15-30 år, der oplever følger efter en hjernerystelse, og som er bosiddende i RM. Målgruppen er bevidst ikke nærmere beskrevet i MTV-en eller i forløbsprogrammerne, men omhandler et betydeligt antal patienter årligt (bilag 2). Ofte har det ikke været muligt med scanning af hjernen eller med neuropsykologiske test at påvise tegn på en hjerneskade. Målgruppen udviser ofte uspecifikke symptomer som fx hovedpine, synsforstyrrelser, koncentrationsbesvær, smerter og træthed. Deres rehabilitering målrettes træning af fx dagligdags aktiviteter, tilbagevenden til skolegang, uddannelse og arbejdsliv, ligesom der iværksættes initiativer i relation til deres personlige og omgivelsesmæssige faktorer. Det estimeres, at ca. 50-60 unge har behov for et rehabiliteringsinitiativ som beskrevet ovenfor.

4.3.2 Monitorering

Den canadiske intervention PGAP og engelske erfaringer med målgruppen har vist, at det er muligt at opnå en gavnlig effekt i forhold til livskvalitet, oplevelse af smerte og tilbagevenden til arbejdsmarkedet.

I forbindelse med denne intervention undersøges det, om indsatsen har effekt i forhold til nedenstående effektparametre.

1. Fysisk og kognitivt funktionsniveau og social formåen
2. Tilfredshed med interventionen
3. Livskvalitet, sociale relationer og deltagelse i fritidsinteresser

4. Tilknytning til skole, uddannelse og/eller arbejdsmarked (ja/nej, type og på hvilke vilkår [støtteordninger])
5. Civilstand (single, gift/samlevende)
6. Ydelser fra det offentlige (herunder førtidspension, fleksjob, skånejob, løntilskud, dagpenge, sygedagpenge og kontanthjælp)
7. Sundhedsydelser (lægebesøg og medicinudgifter)

Indsatsen monitoreres 3, 6 og 12 mdr. vha. dels validerede scorings- og spørgeskemaredskaber og dels data fra nationale registre. Det påregnes, at der trækkes data fra Landspatientregistret (LPR), Beskæftigelses-ministeriets DREAM database og Sygesikringsregistret. Herudover inddrages et epidemiologisk, sociologisk og samfundsøkonomisk perspektiv, som der oprettes en kohorte i forbindelse med projektet, hvor der ud over projektperioden gennemføres en årlig opfølgning.

4.4 Kompetencecenter

I forbindelse med projektet etableres et kompetencecenter. Kompetencecentret etableres på RHN og leverer ydelser til de tre beskrevne interventioner. Centret drives i samarbejde mellem RM Center for Voksensocial og RHN og besidder stor sundheds- og socialfaglig, samt socialpædagogisk viden og kompetencer indenfor rehabilitering af unge med erhvervede hjerneskader. I kompetencecentret indgår personaleressourcer fra de tre øvrige interventioner beskrevet i afsnit 4.1, 4.2 og 4.3.

Målgruppen for kompetencecentrets ydelser er ud over den unge og dennes pårørende og netværk de samarbejdspartnere og aktører, der involveres i den unges rehabiliteringsproces (jf. afsnit 3.2).

Kompetencecentrets opgave er at udvikle, planlægge og gennemføre systematiserede og standardiserede initiativer, der har til formål at:

- *Informere, undervise, vejlede, supervisere og rådgive* og kan omhandle generel information om skaden og/eller sygdommen, prognosen og dens fysiske, kognitive, psykiske og sociale konsekvenser samt eksisterende tilbud, rehabiliterings- og behandlingsmuligheder i regionalt, privat og kommunalt regi. Der kan også tilbydes initiativer, der tager udgangspunkt i særlige problemstillinger som fx de sociale og adfærdsmæssige, seksualitet, det at flytte hjemmefra og hvordan den unge bedst muligt udvikler sine handlekompetencer og indlærer strategier, der kan kompensere for de følgevirkninger, hjerneskaden har resulteret i. Kompetencecentrets medarbejdere kan også fungere som vejledere, supervisorer eller konsulenter for relevante aktører i den unges forløb.
- *Bearbejde krisereaktioner* gennem eksempelvis psykologsamtaler, samtale- og netværksgrupper.
- *Give mulighed for personlig udvikling* gennem metoden *Life-Style Re-Design* (26) og begrebet *empowerment* (27). Hensigten er at yde støtte til den enkelte og dennes netværk således, at der opnås de bedste forudsætninger for erkendelse og mestring af den nye situation, og de forandringer skaden har resulteret i; det kan fx være i forhold til funktionsniveau, fremtidig bolig, boligændringer, hjælpemidler, skole, uddannelse, arbejdsmarked, venskaber, parforhold, seksualitet og give den enkelte redskaber til at udvikle sig og komme videre i livet.
- *Håndtere misbrugsproblematikker og parallelle psykiatriske diagnoser* eksempelvis gennem information, rådgivning og samtaler.

- *Give mulighed for uformel kontakt* gennem netværksmøder, temaaftner/dage, med fokus på de enkelte gruppers behov. Det kan fx være i relation til den enkeltes oplevelser og følelser i forhold til den aktuelle situation, pårørendes eller den unges behov for støtte til den forandring, vedkommende oplever for sig selv og i relationen med den unge eller de pårørende.
- *Tilbyde udredning, opfølgning og sparring* i relation til konkrete unge med en skade, hjælpemidler, bo- og transportformer m.v.

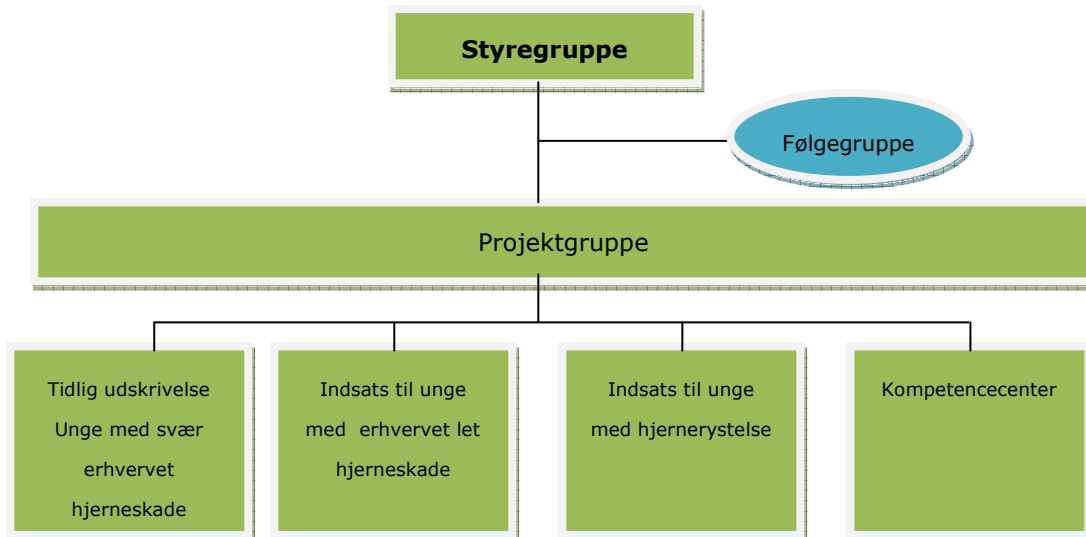
Kompetencecentrets ydelser leveres af kvalificerede rehabiliteringslæger, neurologer, neuropsykologer, neuropsykiater, psykologer, ergoterapeuter, fysioterapeuter, neuropædagoger/ specialpædagoger, sygeplejersker, logopæder /talepædagoger og socialrådgivere med udgangspunkt i *neuropædagogikken* (28), hvilket indebærer, at indsatsen tilrettelægges ud fra viden om hjerneskader og følgerne herefter. Desuden tages der udgangspunkt i den *anerkendende tilgang* (29) og begrebet *empowerment*, hvor hensigten er at yde støtte således, at der opnås styrke til at håndtere den nye situation og de forandringer skaden har resulteret i. Herudover inddrages brugerorganisationerne; i særdeleshed i forbindelse med netværksarrangementer, temadage/aftner og i forbindelse med information om, hvilke muligheder der findes i den unges nærområde. Desuden kan brugerorganisationerne tilbyde, at finde andre unge eller pårørende, der tidl. har stået i samme situation, og som er villige til at være sparringspartnere.

Det er væsentligt, at de unge og deres pårørende og netværk ses som to forskellige målgrupper, og der planlægges arrangementer særskilt.

Kompetencecentret tilbyder herudover mulighed for telefonisk kontakt indenfor en nærmere specificeret telefontid. Kompetencecentrets telefontid vil være bemandet af velkvalificerede nøglepersoner med faglig baggrund som ergoterapeut, fysioterapeut, sygeplejerske og socialrådgiver, men det er muligt at inddrage andre ressourcepersoner afhængig af den konkrete problemstilling (se ovenfor), ligesom der kan henvises til andre regionale og kommunale tilbud og ressourcepersoner samt brugerorganisationerne.

5 Organisation

I forbindelse med projektet etableres en projektorganisation, hvortil der tilknyttes en styregruppe, en følgegruppe og en projektgruppe (figur 9).



Figur 9 - Projektorganisation

Styregruppen består af:

- Lis Kleinstrup, Ledende terapeut, Centerledelsen RHN
- Christian Boel, Vicedirektør, RM
- Lene Holm, Formand for Hjerneskadesamråd
- Eva Sejersdal Knudsen, Centerleder for Neurocentret
- Ledelsesrepræsentant RM (Social- og psykiatrilæden)
- Repræsentant fra hospitalsledelsen for Hospitalsenhed Midt

Følgegruppen består af:

- Repræsentant fra brugerorganisationer (Jette Sloth, Kredsformand for Hjerneskadeforeningen Region Øst og Bruno Christensen, Landsformand for Hjernesagen)
- Afsnitsleder fra hver klinik på RHN
- Kaj Tarp Skovbjerg, Uddannelsescentret, RHN
- Jens Gram-Hansen, praktiserende læge, praksiskoordinator på hjerneskadeområdet RM
- Repræsentant fra Region Nordjylland
- Repræsentant fra Region Syddanmark
- Repræsentant fra RM, sociale specialområde hjerneskade
- Hjerneskadekoordinatorrepræsentanter fra kommuneklyngerne i RM


Projektgruppen består af:


- Projektleder
- Jørgen Feldbæk Nielsen, Professor, overlæge dr. med., Forskningsenheden RHN
- Merete Stubkjær Christensen, Ledende overlæge Ph.d, Centerledelsen RHN
- Søren Paaske Johnsen, Forskningsoverlæge Ph.d, Klinisk Epidemiologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital
- Marie Kruse, Post.doc, cand.polit Ph.d, Senior Projektleder, DSI
- Rasmus Antoft, Sociolog, Lektor Ph.d, Institut for Sociologi, Social Arbejde og Organisation, Aalborg Universitet

5.1 Projektforløb og målsætning

Projektet kan inddeles i faser, der forløber over fire år: en 1) analyse-, 2) iværksætter, 3) projekt- og 4) evalueringsfase. Projektforløbet skitseres i nedenstående figur 10, hvori der indgår målsætning for de enkelte projektår. I figuren indgår år 2016, hvoraf det fremgår, at der i projektet etableres tre kohorter i forbindelse med hvert af de tre initiativer beskrevet i afsnit 4.1, 4.2 og 4.3, og som årligt - og dermed ud over projektperioden - vil blive fulgt op i relation til de angivne effektparametre.

Projektforløb og målsætning



År	2012	2013	2014	2015	2016 
Projektets faser	Projektleder ansættes. Endelig design af projektet herunder inddragelse af involverede aktører. Udvikling af henvisningsprocedurer, informationsmateriale m.v. Årlig evaluering.	Projektbeskrivelser i relation til initiativerne færdiggøres. Udbredelse af projektet blandt aktører – herunder henvisningsprocedurer m.v. Igangsætning af initiativer. Årlig evaluering.	Initiativer fortsætter. Midtvejsevaluering. Initiativer tilpasses evalueringsresultater. Årlig evaluering.	Initiativer fortsætter. Dataopsamling og bearbejdning. Afsluttende evalueringsrapport udarbejdes.	Årlig opfølgning af kohorterne for initiativerne beskrevet i afsnit 4.1, 4.2 og 4.3.
Organisation	Styregruppe, følgegruppe og projektgruppe etableres	Møder i styregruppe Møder i følgegruppe Møder i projektgruppe	Møder i styregruppe Møder i følgegruppe Møder i projektgruppe	Møder i styregruppe Møder i følgegruppe Møder i projektgruppe	Forskningsenheden RHN
Mål for de enkelte projektår	Organisation på plads. Ansættelser på plads. Endeligt design af projektet på plads. Informationsmateriale m.v. skal være påbegyndt.	Informationsmateriale m.v. skal være klar til brug. I forhold til intervention 4.1 skal 90% af målgruppen indgå i projektet. I forhold til intervention 4.2 og 4.3 må der max. være et frafald på 25 % af de inkluderede. Alle inkluderede skal have modtaget information og undervisning i relation til deres skade. Henvisninger	I forhold til intervention 4.1 skal 90 % af målgruppen indgå i projektet I forhold til intervention 4.2 og 4.3 må der max. være et frafald på 25 % af de inkluderede. Alle inkluderede skal have modtaget information og undervisning i relation til deres skade. Henvisninger modtages fra både infektions-	I forhold til intervention 4.1 skal 90 % af målgruppen indgå i projektet I forhold til intervention 4.2 og 4.3 må der max. være et frafald på 25 % af de inkluderede. Alle inkluderede skal have modtaget information og undervisning i relation til deres skade.	

		modtages fra både infektions- medicinsk afd., neurologiske afd. og praktiserende læger. (Analyse for at sikre kendskab til initiativer.)	medicinsk afd., neurologiske afd. og praktiserende læger. (Analyse for at sikre kendskab til initiativer.)		
--	--	---	---	--	--

Figur 10 - Projektforløb

5.2 Formidlingsplan

Det forventes, at projektets initiativer og resultater, udover midtvejsevalueringen og den afsluttende projekt- og evalueringsrapport, løbende i projektperioden vil blive formidlet i relevante fora. Det påtænkes, at der formidles bredt både mundtligt og skriftligt i form af mundtlige præsentationer, poster og publikation af artikler i forhold til:

- RehabiliteringsForum Danmark
- Dansk Selskab for Neurorehabilitering
- Faglige artikler i FOKUS
- Artikler i relevante fagtidsskrifter
- Faglige konferencer
- Brugerorganisationerne
- Alm. offentlighed og offentlige medier

5.3 Bæredygtighed

Ved at initiativerne, som beskrevet i ansøgningen, forankres og etableres på RHN kan de eksisterende faglige kompetencer og erfaringer med kompetenceudvikling samt den eksisterende bygningsmasse sikre, at initiativerne, såfremt de viser sig effektive, kan implementeres efter projektperiodens ophør som en del af de eksisterende hospitalsbaserede tilbud til unge med behov for neurorehabilitering i Region Midtjylland. Desuden vil der være mulighed for at udbrede tilbuddene til en bredere aldersgruppe af personer med følger efter en erhvervet hjerneskade.

6 Litteraturfortegnelse

1. Sundhedsstyrelsen, Sundhedsdokumentationen. Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering. København: Sundhedsstyrelsen, Sundhedsdokumentationen, 2011. Serienavn 2011; 13(1)
2. Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade. København: Sundhedsstyrelsen, 2011
3. Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade. København: Sundhedsstyrelsen, 2011
4. Inde i varmen eller ude på et sidespor – en redegørelse om unge med erhvervet hjerneskade og deres særlige problemstillinger. Redigeret af Hanne Pallesen og Mette Trier. Videnscenter for Hjerneskade, 2003
5. Cameron JI, Tsoi C, Marsella A. Optimizing stroke systems of care by enhancing transitions across care environments. *Stroke*. 2008 Sep;39(9):2637-43
6. Claiborne N. Efficiency of a care coordination model: A randomized study with stroke patients. *Research on Social Work Practice*. 2006 Jan;16(1):57-66
7. Indredavik B, Fjaertoft H, Ekeberg G, Loge AD, Mørch B. Benefit of an extended stroke unit service with early supported discharge: A randomized, controlled trial. *Stroke* 2000;31(12):2989-94
8. Mitchell GK, Brown RM, Erikssen L, Tieman JJ. Multidisciplinary care planning in the primary care management of completed stroke: A systematic review. *BMC Fam Pract*. 2008 Aug 5;9:44
9. FOKUS. Tema: Problemskabende adfærd, lette hjerneskader og kognitiv rehabilitering. Videnscenter for hjerneskade 2010(3):18-19.
10. Langhorne P, Widen-Holmqvist L. Early supported Discharge After Stroke. *J Rehabil Med* 2007;39:103-108
11. Langhorne P, Taylor G, Murray G, Dennis Martin et al. Early Supported discharge services for stroke patients: a meta-analysis of individual patients' data. *Lancet* 2005;36:501-06
12. Fisher RJ, Gaynor C, Kerr M, Langhorne P et al. A Consensus on Stroke – Early Supported Discharge. *Stroke* 2011;42:1392-1397
13. Fjaertoft H, Indredavik B, Johnsen R, Lydersen S. Acute stroke unit care – combined with early supported discharge. Long-term effects on quality of life. A randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation* 2004;18:580-586
14. Fjaertoft H, Rohweder G, Indredavik B. Stroke Unit Care Combined With Early Supported Discharge Improves 5-Year Outcome. A Randomized Controlled Trial. *Stroke* 2011;42:1707-1711

15. Tiersky L A, Anselmi V et al.). A trial of neuropsychologic rehabilitation in mild-spectrum traumatic brain injury. Archives of Physical Medicine & Rehabilitation 2005;86(8): 1565-74
16. Ponsford J. Rehabilitation interventions after mild head injury. Neurology 2005: 18(6): 692-7
17. Ponsford J, Willmott C et al. Impact of early intervention on outcome following mild head injury in adults. Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry 2002: 73(3): 330-2
18. McCrea M. Mild Traumatic Brain Injury and Postconcussion Syndrome: the new evidence base for diagnosis and treatment. 2008 Oxford Workshop Series: 205.
19. Wade DT, King NS et al. Routine follow up after head injury: a second randomised controlled trial. Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry 1998;65(2): 177-83
20. Lemmon JD, LaTourrette et al. One year outcome study of outward bound experience on the psychosocial functioning of women with mild traumatic brain injury. Journal of Cognitive Rehabilitation 1996;14(4): 18-23
21. Sander AM, Caroselli JS et al. Relationship of family functioning to progress in a post-acute rehabilitation programme following traumatic brain injury. Brain Injury 2002;16(8): 649-57
22. Engberg AW, Teasdale TW. Epidemiology and treatment of head injury in Denmark 1994-2002, illustrated with hospital statistics. Ugeskr Læger 2007 Jan 15;169(3):199-203
23. The Progressive Goal Attainment Program (PGAP). University Centre for research on Pain and Disability. www.pdp-pgap.com
24. FOKUS. Tema: Problemskabende adfærd, lette hjerneskader og kognitiv rehabilitering. Videnscenter for hjerneskade 2010(3):8-9.
25. Sundhedsstyrelsen. International klassifikation af funktionsevnen, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand. Munksgaard 2003
26. Lifestyle Re-design. www.usc.edu/schools/ihp/ot/about/faculty_practice/lifestyle.html og www.doctorsofusc.com/services/medical-services/lifestyle-redesign-programs
27. Olesen F. Den forstærkede patient. Viden, Virkning og virke. Om patientbegrebet og empowerment. Roskilde Universitets Forlag, 2010
28. Fredens K. Mennesket i hjernen – en grundbog i neuropædagogik. Gyldendal Akademisk 2012
29. Cooperrider DC, Whitney D, Stavros JM. Appreciative inquiry handbooks for leaders of change. 2. Edn. Berrett-Koehler, San Francisco, California 2008

Bilag 1 – Regionshospitalet Hammel

Neurocenter

Regionshospitalet Hammel Neurocenter (RHN) varetager den højt specialiserede behandling af patienter med følger efter svær erhvervet hjerneskade. RHN dækker Jylland og Fyn svarende til et befolknings-grundlag på godt 3 millioner indbyggere.

I Region Midtjylland (RM) har man valgt at etablere én indgang til neurorehabilitering: Fælles Regional Visitation (FRV). FRV er etableret på RHN og råder over 74 regionale sengepladser i regionen fordelt på enhederne i Skive, Lemvig og på RHN. Herudover findes 61 sengepladser til højt specialiseret neurorehabilitering på RHN. Der er samlet 93 sengepladser på RHN fordelt på 9 sengeafsnit, der er inddelt efter klinikker med hver deres subspecialer:

Klinik for tidlig neurorehabilitering

- Neurointensiv step-down afsnit NISA (der er fysisk placeret på Regionshospitalet i Silkeborg) til modtagelse og behandling af neurorehabiliteringspatienter med fortsat behov for respiratorbehandling eller monitoreringsbehov
- Monitorerings- og behandlingsenhed (MOBE)
- Afsnit for behandling af patienter med svære luftvejslidelser, minimal bevidsthed, locked-in og andre vanskelige patientforløb

Kognitiv Klinik

- Afsnit for behandling af patienter med svære kognitive og adfærdsmæssige forstyrrelser, herunder kranietraumepatienter med længerevarende posttraumatisk amnesifase
- Modtagelse og behandling af patienter med behov for specialiseret neuropsykologisk og tværfaglig udredning af kognitivt funktionsniveau og evne til læring, tilpasning og kompensation
- Behandling af patienter med behov for specifik kognitiv rehabilitering målrettet forstyrrelser af fx opmærksomhed, gnose, hukommelse, sprog, visuospatiel eller eksekutiv funktion

Sensomotorisk Klinik

- Afsnit for patienter, der primært har sensomotoriske problemstillinger
- Modtagelse og behandling af patienter med særlige problemstillinger indenfor sensibilitets- og perceptionsforstyrrelser, motoriske forstyrrelser og sproglige problematikker

Klinik for Børn og Unge

- Modtager børn og unge i alderen 0-18 år (herefter benævnt børn), som har pådraget sig en svær hjerneskade. Det er først og fremmest børn med nylige skader, men også børn med skader, der først bliver synlige eller giver komplikationer efter nogen tid, kan komme i betragtning.

Det gælder for alle klinikker, at der under indlæggelsen foregår en specialiseret tværfaglig udredning, undersøgelse og rehabiliterende behandling med specielt fokus på ovenstående problemstillinger.

Udover den Fælles Regionale Visitation (FRV) og de specialiserede sengepladser råder RHN over et bredt spektrum af ambulatorier indrettet med hvert sit specialiseret neurorehabiliteringstilbud:

- Børn og Unge ambulatoriet
- Kognitivt ambulatorium og neuropsykologisk udredning
- Spasticitetsambulatorium
- Sensomotorisk voksenambulatorium
- Ambulatorium for Dysfagi

Årligt indlægges 750 patienter, og der er 1.000 ambulante besøg.

Arbejdsformen på RHN er et tæt, tværfagligt teamwork omkring patient og pårørende, hvor neuro-rehabilitering forstås som en koordineret, sammenhængende og målrettet samarbejdsproces mellem de forskellige faggrupper med fokus på hver enkelt patients specifikke behov. Der er derudover et bredere tværfagligt bidrag med tilsyn fra neuropsykiater og endokrinolog på sengeafsnittene.

RHN har via sin højt specialiserede funktion forskningstilknøytning til Aarhus Universitet, og er dermed det naturlige centrum i Vestdanmark for forskning, udvikling og uddannelse vedrørende neurorehabilitering. Hospitalet har siden 2003 udviklet en internationalt anerkendt forskningsenhed, der i dag har fastansat forskerstab og professorer.

RHN har også den fordel at råde over et Uddannelsescenter. RHNs egne læger, terapeuter og sygeplejersker står for undervisningen. Herudover hentes eksperter ind fra andre steder i in- og udland. Kursister kommer primært fra rehabiliteringsenheder i Vestdanmark og fra primærsektoren. Der undervises i en bred vifte af grundkurser i neurorehabilitering og kurser i de nyeste evidensbaserede behandlingsformer som fx CILT (Evidensbaseret afasibehandling) og CIMT (Constraint-Induced Movement Therapy).

Bilag 2 – Udtræk fra landspatientregistret vedr. antal forløb af traumatiske hjerneskader i alt for 2009

4. Antal forløb i alt for 2009 fordelt på køn og alder Indlæggelsesforløb vedr. traumatisk hjerneskade

	Mænd			Kvinder			All		
	u. 65 år	65+ år	All	u. 65 år	65+ år	All	u. 65 år	65+ år	All
Alle indlæggelsesforløb	3126	2038	5164	2147	1986	4133	5273	4024	9297
1. Traumatisk hjerneskade	1077	655	1732	387	498	885	1464	1153	2617
2. Subarachnoidalblødninger	313	126	439	407	204	611	720	330	1050
3A. CNS primære tumorer malign	408	274	682	309	266	575	717	540	1257
3B. CNS primære tumorer benign	177	99	276	290	198	488	467	297	764
4. CNS Infektioner	135	88	223	158	94	252	293	182	475
5. Encephalopati	866	657	1523	461	577	1038	1327	1234	2561
6. Andre tilstande	22	10	32	17	20	37	39	30	69
7. Sequelae	197	177	374	161	171	332	358	348	706

	Mænd							
	18-24 år	25-34 år	35-44 år	45-54 år	55-64 år	65-74 år	75-84 år	85+ år
Alle indlæggelsesforløb	333	377	551	764	1101	1009	751	278
1. Traumatisk hjerneskade	189	163	189	237	299	257	255	143
2. Subarachnoidalblødninger	11	30	71	97	104	62	49	15
3A. CNS primære tumorer malign	11	31	59	111	196	173	86	15
3B. CNS primære tumorer benign	11	22	39	33	72	63	33	3
4. CNS Infektioner	16	17	24	27	51	57	26	5
5. Encephalopati	93	110	145	209	309	320	256	81
6. Andre tilstande	2	2	5	6	7	9	1	0
7. Sequelae	9	7	34	56	91	93	62	22

	Kvinder							
	18-24 år	25-34 år	35-44 år	45-54 år	55-64 år	65-74 år	75-84 år	85+ år
Alle indlæggelsesforløb	153	225	391	571	807	806	751	429
1. Traumatisk hjerneskade	62	42	75	91	117	142	196	160
2. Subarachnoidalblødninger	12	37	84	124	150	108	62	34
3A. CNS primære tumorer malign	12	27	32	80	158	141	104	21
3B. CNS primære tumorer benign	14	25	48	77	126	89	82	27
4. CNS Infektioner	19	22	33	44	40	44	31	19
5. Encephalopati	34	59	96	117	155	202	238	137
6. Andre tilstande	0	2	3	4	8	7	8	5
7. Sequelae	2	12	23	51	73	84	52	35

LPRudtræk pr. 14. oktober 2010

Bilag 3 – Budget for ansøgning

Totalbudget for tværfaglig udredning og opfølgning af unge med erhvervet hjerneskade						
		2012	2013	2014	2015	I alt
Maksimalt puljebeløb, 1. runde		5.336.274	5.336.274	5.236.274	5.236.274	21.145.096
Omkostninger i alt		6.625.366¹	6.064.611	6.131.664	6.304.840	25.126.481²
Lønomkostninger i alt		5.695.452	5.763.797	5.832.142	5.900.488	23.191.879
Øvrige omkostninger i alt		1.130.559	504.609	506.467	614.448	2.756.083
Heraf rådgivning af bl.a. almen praksis og kommuner		899.914	300.814	329.522	404.352	1.934.602
Forskel i maksimalt puljebeløb, 1. runde og omkostninger i alt						-3.981.385
Forbrugsprocent						119%
Antal inkluderede personer	1. initiativ	30	30	30	30	120
	2. initiativ	60	60	60	60	240
	3. initiativ	60	60	60	60	240

	I alt	150	150	150	150	600
4. initiativ understøtter de øvrige 3 initiativer, hvorfor antallet af inkluderede personer er summen for 1.-3. initiativ.						

NOTER

- 1) Såfremt bevillingen først faldt sent i 2012, vil en del af aktiviteterne, der ifølge planen skulle sættes i gang i 2012, blive afviklet i løbet af 2013-2015. Alternativt skal projektet justeres i forhold til, hvor mange personer, der kan inddrages.
- 2) Såfremt der ikke er givet fuld bevilling, så vil projektet skulle tilpasses. Budgettet er sat sammen efter, hvor mange personer, der er inkluderet. Den økonomiske ramme kan reduceres ved at inkludere færre personer.

1. initiativ - svært hjerneskadede					
	2012	2013	2014	2015	I alt
Omkostninger i alt	2.455.702	2.485.170	2.514.638	2.544.107	9.999.617

		Lønfremskrivningsfaktor ³				
		1,00	1,01	1,02	1,04	
Faggruppe	Ansættelsesbrøk	2012	2013	2014	2015	I alt
Overlæge, projektansvarlig	1,00	874.797	885.295	895.792	906.290	3.562.173
AC-fuldmægtig	0,20	83.774	84.779	85.784	86.789	341.126
Statistiker	0,20	136.681	138.321	139.961	141.602	556.565
Fysioterapeut	1,00	377.000	381.524	386.048	390.572	1.535.144
Ergoterapeut	1,00	377.000	381.524	386.048	390.572	1.535.144
Sygeplejerske	1,00	367.000	371.404	375.808	380.212	1.494.424
Overlæge	0,15	129.750	131.307	132.864	134.421	528.342
Neuropsykolog	0,15	83.250	84.249	85.248	86.247	338.994
Logopæd	0,05	26.450	26.767	27.085	27.402	107.704

NOTER:

3) Lønfremskrivningsfaktoren svarer til den anvendte takt fra 2011 til 2012 i Hammel Neurocenters budget for 2012

2., 3. og 4. initiativ - lettere hjerneskadede og Kompetencecenter						
		2012	2013	2014	2015	I alt
Omkostninger i alt		3.239.750	3.278.627	3.317.504	3.356.381	13.192.262
	Lønfremskrivningsfaktor:	1,00	1,01	1,02	1,04	
Faggruppe	Ansættelsesbrøk	2012	2013	2014	2015	I alt
Neuropsykolog	1,50	832.500	842.490	852.480	862.470	3.389.940
Overlæge	0,75	648.750	656.535	664.320	672.105	2.641.710
Ergoterapeut	1,25	471.250	476.905	482.560	488.215	1.918.930
Fysioterapeut	1,00	377.000	381.524	386.048	390.572	1.535.144
Socialpædagog	1,00	392.000	396.704	401.408	406.112	1.596.224
Socialrådgiver/socialt faglig baggrund	1,00	423.000	428.076	433.152	438.228	1.722.456
Lægeseekretær	0,25	95.250	96.393	97.536	98.679	387.858

Øvrige udgifter - alle initiativer					
	2012	2013	2014	2015	I alt
Omkostninger i alt	899.914	300.814	329.522	404.352	1.934.602
Fremskrivningsfaktor for øvrige udgifter:	1,00	1,02	1,03	1,05	
Udgiftsbeskrivelse	2012	2013	2014	2015	I alt
Hjemmebesøg	156.964	57.858	58.753	59.647	333.222
Mødeafholdelse	25.000	25.393	30.157	26.178	106.727
Formidling og information	0	10.157	30.000	83.768	123.925
IT-hjemmetræning/telemedicin	141.000	0	0	0	141.000
Kursus og uddannelse	50.000	50.785	51.570	52.355	204.710
MR-skanninger (ukomplicerede)	90.000	91.413	92.826	94.239	368.478
Lokaler ⁴	412.750	0	0	0	412.750
Monitorering	0	25.393	25.785	26.178	77.355
Utensilier	9.200	9.344	9.489	9.633	37.667
Afreportering	15.000	30.471	30.942	52.355	128.768
<i>Udgifter, der ikke indgår i projektets budget:</i>					
Kommunale ekstraudgifter ⁵	241.581	245.373	249.166	252.959	989.079
Egenfinansiering fra Region Midtjylland ⁶	1.449.492	1.472.249	1.495.006	1.517.764	5.934.512

NOTER:

4) I forbindelse med projekterne vil Hammel Neurocenter etablere et ungemiljø. Dette vil betyde lokaleudgifter, da Hammel Neurocenter primært er indrettet som et sygehus. Udgifterne vil blandt andet være til maling, belysning, elinstallation og IT.

5) Realiseringen af projekterne vil forventeligt have en økonomisk/service-mæssig konsekvens for kommunerne. Hammel Neurocenter/Region Midtjylland har i den forbindelse skønnet afledte kommunale ekstraudgifter i projektperioden på 989.079 kr.

De skønnede kommunale ekstraudgifter fordeler sig på: A) yderligere socialrådgiverbistand, B) yderligere kommunal støtte i hjemmet, C) yderligere (udover nuværende) hjælpemidler til borgeren stillet til rådighed af kommunen.

A) 2 timer pr. projektperson = 300 timer årligt. Dvs. 0,19 årsværk, beregnet til 81.871 kr. (2012-tal) i årlig omkostning.

B) 20 timer pr. projektperson = 600 timer årligt (kun 1. initiativ, svære hjerneskrader). Dvs. 0,39 årsværk, delt mellem sygeplejerske og SOSU, beregnet til 134.710 kr. (2012-tal) i årlig omkostning.

C) 25.000 kr. årligt.

Ved bevillingstilsagn skal der ske dialog og inddragelse af kommunerne omkring deres evt. afledte opgaver i forbindelse med projekterne.

6) Egenfinansieringen dækker allerede kompetenceudviklet personale, husleje, indirekte støttepersonale, kontorhold, yderligere visitationsopgaver, øvrige driftsomkostninger o.l. og er opgjort som 25 % af projektets samlede personaleomkostninger (disse fremgår af budgettets første side).



Regionshuset
Viborg
Sundhedsplanlægning
Hospitalsplanlægning