

Glostrup Hospital
Specialhospital for neurorehabilitering

Styrket indsats for unge med erhvervet hjerneskade

REGION

STATUS 1. MAJ 2014

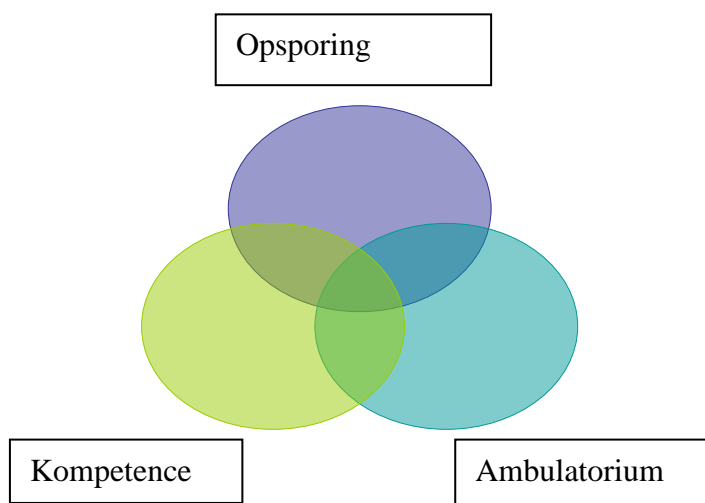
Projektets opstart

På baggrund af ansøgning udarbejdet af Glostrup Hospital modtog Direktionen på Glostrup Hospital bevilling til projekt Styrket indsats for unge med erhvervet hjerneskade i Region Hovedstaden, d 21.12.2012. Der blev nedsat en styregruppe bestående af repræsentanter for afdelingerne Afdeling for Højtspecialiseret Neurorehabilitering 123, Neurologisk Afdeling, Terapeutisk afdeling V, Region Hovedstaden, Koncern Økonomi og Plan og Vicedirektør Marie Nonnemann.

Styregruppen ansatte ledende neuropsykolog Hysse Birgitte Forchhammer som projektleder 2/3 tid fra 1.4. 2013. Projektet startede i lokaler stillet til rådighed af Glostrup Hospital. Projektlederen sidder i den nationale styregruppe.

Projektet består ifølge den oprindelige projektbeskrivelse af tre dele:

1. opsporing af unge mellem 15 og 30 år med behov muligt rehabiliteringsbehov,
2. etablering af et rehabiliteringsambulatorium
3. at udvikle undervisnings- og informationsmateriale, evt. e-learning, til professionelle i Regionen, der arbejder med eller opsporer unge med hjerneskade.



Etablering af ambulatorium

Ambulatoriet etableredes som klinisk ambulatorium med organisatorisk tilknytning til Neurologisk afdeling på Glostrup Hospital. Som ambulatorium ansvarlig blev overlæge Henrik Stig Jørgensen ansat. Endvidere ansattes neuropsykolog Julie Nyvang Christensen, ergoterapeut Katja Michelsen, Fysioterapeut Karin Spangsberg, projektkoordinator og sekretær Karin Christiansen. Læge, psykiater Jannik Bjerrum blev senere tilknyttet projektet som psykiatrisk konsulent.

Læge Maiken Tibæk blev ansat som ph.d.-studerende og overlæge, neurolog Lars Kammersgaard var i en periode ansat som konsulent i forbindelse med etablering af database.

Klinisk psykolog Dorthe Kjeldgaard blev ansat som konsulent i forbindelse med udarbejdelse af rapport om effekten af indsatser over unge med postcommotionelt syndrom og stud. psyk. Katja Andersen Hartvig til at udarbejde litteratursøgninger om hhv. behandling af unge med ADHD og effekt af patientundervisning inden for hjerneskade området.

En stor del af personalet blev helt eller delvist frikøbt fra afdelinger på Glostrup Hospital. En betydelig fleksibilitet fra de involverede afdelinger har muliggjort kortere og længerevarende frikøb af højt kvalificerede tværfaglige medarbejdere.

Ambulatoriet åbnede officielt d. 15.10.2013.



Ambulatoriet tilbyder tværfaglig udredning og vurdering af rehabiliteringsbehov. Hvis der er behov suppleres med tilkøb af f.eks. billeddiagnostik eller specialiseret sprogudredning, øjenlæge undersøgelse eller psykiatrisk tilsyn. Ambulatoriet har videreudviklet og implementeret konceptet ”Den Involverende Stuegang”. Patienter søges maksimalt inddraget i alle overvejelser og beslutninger, der vedrører patienten. Dette indebærer bl.a., at der afholdes et minimum af tværfaglige eller andre konferencer, hvor patienten ikke deltager.

Der tages tidlig kontakt (- gerne allerede før patienten ses i ambulatoriet, hvis patienten giver samtykke) til kommunale samarbejdspartner, evt. kommunal hjerneskadekoordinator. Forslag til rehabilitering udarbejdes sammen med patienten. Alle patienter tilbydes årlig opfølgning. Herudover tilbydes individuelt tilrettelagt opfølgning efter behov.

Antal henvisninger ambulatoriet:

Henviste i alt 15.10.13 til 30.4. 14	Afviste	Videre visiteret til B123	Gennemført forundersøgelse:	Udeblevet fra første konsultation og afventer ny indkaldelse	Afventer første besøg:
59	24	2	25	2	6

Hver enkelt patient har i gennemsnit haft 2-3 kontakter til ambulatoriet.

60 % er henvist fra anden hospitalsafdeling.

Den store procent afviste afspejler primært patienter med commotio, der er fejlhenvist.

Der er en stigende tendens over tid i mængden af henvisninger.

Der er udarbejdet patientforløbsbeskrivelser og vejledninger samt beskrivelser af de enkelte faggruppers indsatser. Alt dette er tilgængeligt på hospitalets intranet.

Der er beskrevet henvisningsprocedure. Alle patienter skal henvises via CVI. Der er udfærdiget visitationsmeddelelse.

Det er planen, at ambulatoriet i den kommende tid skal tilbyde afprøvning af rehabiliteringsteknologier, som ikke er tilgængelige andre steder i Regionen, f.eks. robotteknologi eller it-baserede træningsprogrammer.

Opsporing

Det har været en udfordring at opspore patienter til projektet. Der har været anvendt en del ressourcer på at informere om projektets ambulante tilbud.

Internt i Regionen er der udsendt information om projektet til alle formandskaber af de Sundhedsfaglige Råd inden for relevante specialer.

Ud over Neurologiske og Neurokirurgisk afdeling har alle andre relevante somatiske afdelingsledelser modtaget skriftlig information om projektet og om henvisningsprocedure. Medarbejdere fra projektet har besøgt alle Regionens Neurologiske afdelinger (dog er der taget telefonisk kontakt til afdelingen på Bornholm) og på morgenkonferencer informeret om projektet.

Der er informeret om projektet på inter- og intranet og ved orientering i diverse faggrupper, såsom fysio- og ergoterapeuter, samt sekretærgrupper.

Her udover er samtlige Regionens kommuner kontaktet og der har været afholdt et velbesøgt informationsmøde for alle kommunale hjerneskadekoordinatorer og teams. "Nøglepersoner", f.eks. neuropsykologer, terapeuter eller læger, der har særlig kontakt med eller interesse for rehabilitering, er kontaktet og bedt om at være særlig opmærksomme på at henvise patienter til projektet.

Der har været udsendt information om projektet til alle regionens praktiserende læger via Praksisnyt. Derudover er der fremsendt materiale fra projektet til alle neurologer, kardiologer og psykiatere i primærsektoren, Region H.

Samarbejde med eksterne samarbejdsparter

Der har siden projektperiodens start været samarbejde med kommuner i enkeltsager. Der har været stor imødekommenhed fra kommunernes side. I enkelte tilfælde, har det været vanskeligt for projektet at etablere kontakt, primært pga. organisatorisk begrundede vanskeligheder med at finde frem til de relevante samarbejdsparter. Tidligt blev der identificeret barriere i kommunikationen med Københavns Kommune. Takket være en imødekommen holdning fra Kommunen blev der i projektperioden etableret en særlig kommunal kontaktperson, der står for koordination af samarbejde med projektet.

Der har i efteråret været afholdt et meget velbesøgt møde for alle hjerneskadekoordinatorer og teams i de 29 kommuner i Region Hovedstaden. Endvidere har der været afholdt særlige samarbejds møder med Københavns Kommune og med det Fire-kommunale Samarbejde (Gentofte, Gladsaxe, Rudersdal og Søllerød) med henblik på mere tæt samarbejde.

Der er med udgangspunkt i Region Hovedstadens pågående arbejde med at implementere anbefalinger fra Forløbsprogram for Børn og Voksne med erhvervet hjerneskade, blevet etableret en undergruppe, bestående af kommunale repræsentanter og projektgruppen, med henblik på at udvikle en tværsektoriel dataindsamling. Der er formuleret en fælles aftale i Region Hovedstaden om at arbejde hen imod at udvikle en sådan database. Det langsigtede mål er en fælles tværsektoriel database på hele rehabiliteringsområdet.

Flere kommuner har deltaget i en spørgeskemaundersøgelse om behov for indsatser over for unge med følger efter hjernestelser.

Projektet har løbende afholdt møder med de specialiserede fase tre institutioner, der er beliggende i Region Hovedstaden: Center for Hjerneskade, Børnecenter for hjerneskade, Center for Voksenundervisning i København, Kommunikationscentre i Hillerød og Ballerup, Institut for Blinde og Svagtseende, Selma Marie Hjemmet. Møderne har været afholdt for løbende at diskutere evt. snitflader og gensidige samarbejds muligheder.

Også VISO har været kontaktet med henblik på løbende information og dialog om evt. overlap og snitflader.

Patientforeninger Hjernesagen og Hjerneskadeforeningen har været indkaldt til møder og foreningernes ungegrupper er særligt informeret.

Der er etableret en følgegruppe, hvor der sidder repræsentanter for Den Sociale Virksomhed i Region Hovedstaden, VISO, de to patientforeninger, lederen af Videnscenter for børn og Unge med kroniske lidelser samt repræsentanter fra kommunerne og privatpraksis.

Database

Etablering af en tværregional database har været nødvendig for at kunne leve op til de dokumentationskrav, der er stillet til de fem projekter. Projekterne har derfor nedsat en tværregional styregruppe, der i foråret 2013 påbegyndte arbejdet med at etablere databasen.

De fælles dokumentationskrav foreskrev udarbejdelse af fælles datasæt, der dokumenterer dækningsgrad, beskriver, hvem der har henvist patienter til projekterne, tid fra skade til kontakt til projekt, tilfredshed med indsatsen samt andel af patienter, der 1 år efter kontakt til projektet er i arbejde/uddannelse.

Herudover ønskede styregruppen, at der i den fælles database blev mulighed for at registrere data med henblik på at belyse arbejdsevne og kvalitet af samarbejde med eksterne samarbejdsparter. Der var ligeledes ønske om, at hvert enkelt projekt fik mulighed for at registrere supplerende regionale data.

Styregruppen besluttede at arbejde hen imod at etablere en national klinisk kvalitetsdatabase og valgte det såkaldte KMS system. Der er tale om et velafprøvet system med national udbredelse; bl.a. anvender de landsdækkende Nationale Indikator Projekt, dette system. Ved at etablere en national klinisk kvalitetsdatabase forpligter projekterne sig ydermere til at formulere en række kvalitetsindikatorer og underlægge sig kontrol i form af årlige indberetninger om dækningsgrad mm. Samtidig giver systemet mulighed for løbende egenkontrol. Endelig muliggør systemet et vist omfang samkøring med andre registerdata.

Der er indgået aftale med Klinisk Epidemiologisk Afdeling, Aarhus Universitet, om køb af ekspertise til etablering og drift af databasen. Det er besluttet, at databasen skal etableres i tæt samarbejde med den allerede eksisterende landsdækkende Hovedtraumedatabase.

Hovedtraumedatabasen indeholder data om patienter (alle aldersgrupper), der har været indlagt til højtspécialiseret hjerneskaderehabilitering på hhv. Hammel Neurocenter og afsnit for Højtspécialiseret Neurorehabilitering i Region Hovedstaden. Da der er et overlap mellem de to databasers målgrupper og de data, der ønskes indsamlet, er det besluttet at indgå tæt samarbejde. Databaserne opretholdes som to adskilte databaser med særskilte bestyrelser, men med en fælles overordnet koordinerende ledelse.

Databasen er navngivet DRUE: Database for Rehabilitering af Unge med Erhvervet hjerneskade. Der er udarbejdet datasæt og udvalgt relevante redskaber til dataindsamling. Der er udarbejdet hhv. patientskema og fagpersonskema til første dataindsamling, og der er foretaget pilotafprøvning på Regionshospitalet Hammel Neurocenter og Region Sjælland. Skemaerne er herefter justeret og foreligger nu i en endelig version. Første udkast til de skemaer, der skal anvendes til ét-årsopfølgning, er under udarbejdelse. Der er også formuleret et relevant antal kvalitetsindikatorer. Etablering af fællesdatabase påfører projekterne en samlet fællesudgift, som fordeles proportionalt mellem projekterne.

En endelig ansøgning om oprettelse og godkendelse af den fællesregionale database som klinisk kvalitetsdatabase er under udarbejdelse.

Der arbejdes aktuelt på at udvide dataindsamlingen til også at indholdet kommunale data. Målet er at få adgang til data, der belyser, hvilke ydelser projektdeltagerne modtager i projektperioden. I flere regioner har kommunerne vist stor interesse for at deltage i dette. I Region Hovedstaden foreligger en egentlig principerklæring om at arbejde hen imod etablering af tværsektoriel database. Den tværregionale styregruppe arbejder for en fælles national aftale om tværsektoriel dataindsamling.

Der er også iværksat et arbejde, med fokus på at sikre en yderligere indsamling af data, der belyser projekternes sundhedsøkonomiske effekter. Region Midtjylland, Region Hovedstaden og Region Sjælland har foreløbig tilkendegivet, at de deltager i dette arbejde. En sådan sundhedsøkonomisk analyse vil bidrage med vigtig viden til den samlede evaluering af projekternes effekt.

I projektets opdrag forpligter Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse de enkelte projekter til i minimum et år at opspore og etablere kontakt til 90% af de unge, der i projektperioden pådrager sig en af de i projektbeskrivelsen nævnte hjerneskadediagnoser. Denne patientgruppe kan identificeres via Landspatientregisteret, men projekterne har ikke opnået tilladelse til at læse de opsporede patienters journaler. Der har været forsøgt at opnå dispensation fra denne bestemmelse, men Statens Serum Institut har i sin hidtidige udmelding været afvisende over for at give dispensation. Projekterne står således aktuelt i en særdeles vanskelig situation, hvor de er afhængige af, at patienter i målgruppen aktivt henvises til projektet. Styregruppen ønsker hermed at gøre opmærksom på denne problematik og håber på, at der vil kunne opnås en dispensation eller anden løsning. Aktuelt undersøges mulighederne for at kontakte målgruppen med et kort spørgeskema med samtidig anmodning om samtykke til indhentning af journaloplysninger og invitation til deltagelse i projektet.

Projektleder Hysse Birgitte Forchhammer har sammen med Susanne Wulff Svendsen, Region Midt været drivende kræfter i udarbejdelsen af datasæt og dataindsamlingskemaer. Projektet har foretaget pilot afprøvning af de to dataindsamlingskemaer.

Ph.d.

Læge Maiken Tibæk blev 1.9.2013 ansat som ph.d.-studerende. Hendes projekt er overvejende epidemiologisk og beskæftiger sig med analyse af udviklingen af forekomst af hjerneskader blandt unge 15 -30 i de seneste 20 år, samt beskrivelse af gruppens forbrug af offentlige ydelse, tilknytning til arbejdsmarkedet samt den sociale og sundhedsmæssige situation. Endvidere skal ph.d.en indeholde analyse af de regionale data, der indberettes til den Nationale Database DRUE. Projektbeskrivelse er godkendt og Majken Tibæk er indskrevet som ph.d.-studerende. Der er indledt samarbejde med Kræftens Bekæmpelse og Klinisk Epidemiologisk Institut KEA i Århus. Vejledere er: Hovedvejleder: Hysse Forchhammer, kliniske vejledere: Læge Søren Påske, KEA, læge Henrik Stig Jørgensen og læge Lars Kammersgaard. Maiken Tibæk har præsenteret poster på WCNR i Istanbul.

Medarbejdere fra projektet har deltaget i konference i The International Brain Injury Association's Tenth World Congress on Brain Injury, San Francisco, California, USA og WFNR konferencen i Istanbul, Tyrkiet. Endvidere har hele projektgruppen deltaget i to interne projektseminarer og i den tværregionale projektkonference d.12. marts på Fyn. Projektet var repræsenteret på KL's konference 26. marts 2014.

Presse og PR

Ambulatorieansvarlig overlæge Henrik Stig Jørgensen deltog i programmet Lorry d.15.1.2013 i indslag om projektet.

Projektet har været omtalt i lokalpressen og på relevante faggruppers hjemmesider. Der optaget en længere artikel i Psykolog Nyt og artikler i patientforeningernes medlemsblade.

Der er etableret en hjemmeside og projektet har flere gange været omtalt på Hospitalets intranet.

I samarbejde med konsulent Lene Finnemann er der udarbejdet en kommunikationsplan, som er under implementering.

Der er udarbejdet en pjece om projektet

Projektet har været præsenteret på Hjernesgade Koordinatorernes Nationale netværkskonference i 2014.

Økonomi

Det meget lave forbrug i 2013 afspejler det forhold, at bevilling til projektet blev først givet 21.12.12 og at ansættelse af personale samt etablering af projekt organisation reelt er sket over sommeren 2013. Det har derfor først været muligt at åbne ambulatoriet 15.10.2013. En række af projektets planlagte aktiviteter er først nu ved at kunne iværksættes. Der forventes derfor et betydeligt øget forbrug i de kommende år.

*Hysse Birgitte Forchhammer,
Projektleder, maj 2014*