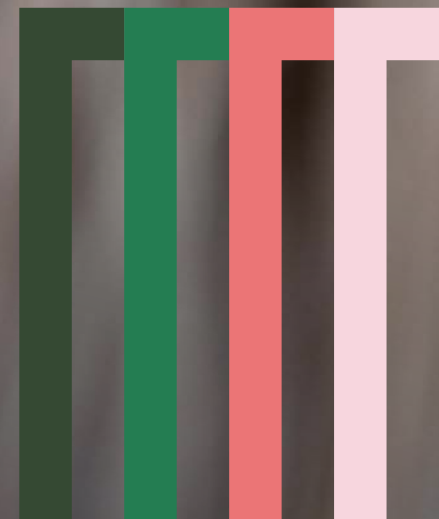


Årsberetning 2023

Videnscenter for Neurorehabilitering



Årsberetning 2023

Sammenhæng i neurorehabiliteringen

Videnscenter for Neurorehabilitering har i 2023 haft fokus på at skabe større sammenhæng i neurorehabiliteringen: Sammenhæng i patientforløbet – men også sammenhæng på tværs af fag og sektorer.

Vi har arbejdet prioriteret med sammenhæng i specifikke patientforløb. I et pilotprojekt igangsat af Region Hovedstaden har vi undersøgt behovet for tværfaglig vurdering af børn og unge med erhvervet hjerneskade. En tværfaglig vurdering er nødvendig for at udarbejde en genoptræningsplan, som igen er afgørende for barnets videre forløb – og familiens oplevelse af sammenhæng.

Et vigtigt arbejde, der forhåbentlig kan bane vejen for, at disse børn og unge får den genoptræning og rehabilitering, de har behov for.

En anden måde at skabe sammenhæng på har været ved at igangsætte faglige netværk. Sådanne netværk giver de fagprofessionelle mulighed for at dele deres værdifulde viden med andre – på tværs af fag og sektorer.

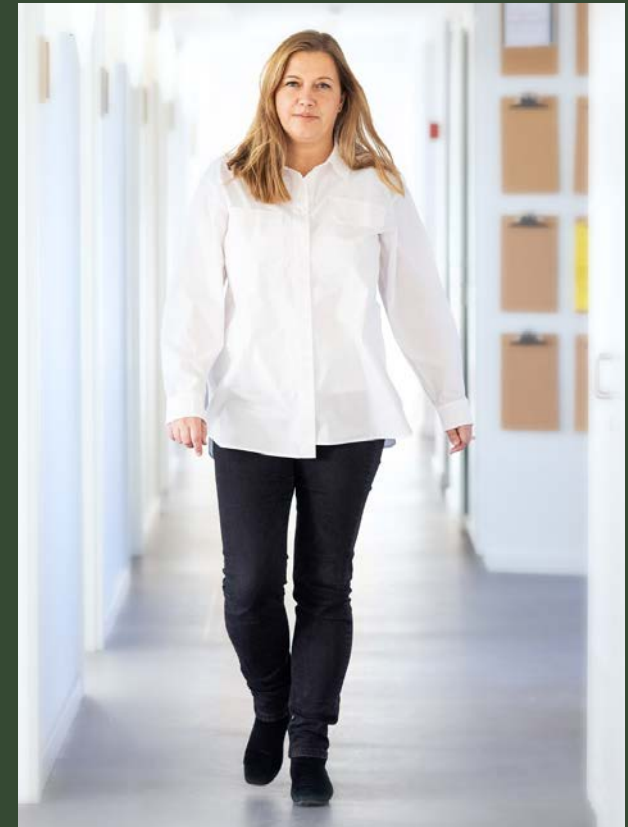
Et godt eksempel er opstarten af det tværfaglige netværk om børn og unge som pårørende, hvor de fagprofessionelle i høj grad bidrager til at skabe indholdet. Flere kommunale repræsentanter har præsenteret deres nye arbejdsgange i forhold til denne sårbare gruppe.

I 2023 har vi også haft en styrket indsats på rygmærskadeområdet. Det har blandt andet resulteret i en behovsafdækning blandt fagprofessionelle og efterfølgende tre webinarer.

Tak til samarbejdspartnere og til alle de fagprofessionelle, der har deltaget i vores arrangementer – og ikke mindst til alle de kommuner og rehabiliteringssteder, der har efterspurgt ekstern undervisning inden for vores strategiske indsatsområder. Vi ser frem til endnu mere netværk og sammenhæng i 2024.

God fornøjelse med læsningen af vores årsberetning og highlights fra året der gik.

Anne Norup
Videnscenterchef

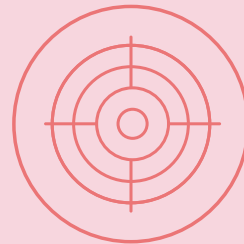


Side 4 – 9

Året der gik

**Side 10 – 20**

Strategiske indsatsområder

**Side 21 – 25**

Nøgletal

**Side 26 – 29**

Faglige netværk

**Side 30 – 35**

Forskning

**Side 36 – 39**

Om os



Året der gik



Udvalgte highlights fra 2023

Januar

16. januar

Temadag om synsvanskeligheder

Februar

2. februar

Ekstern undervisning om træthed, udredning og indsatser

27. februar

Ekstern undervisning om agitation samt pårørendeinddragelse

Marts

2. marts

Symposium

Adaptation following brain injury

3. marts

Ph.d forsvar

Long-term consequences of an injury to the brain or spinal cord

9. marts

Webinar

Genoptræningsplanen

17. marts

Nyhedsbrev

Synsvanskeligheder & erhvervet hjerneskade

28.-29. marts

Ekstern undervisning i Norsk netværk for syn og slag

April

17.-21. april

Ekstern undervisning om neuropsykologi – Grønland

27. april

Ekstern undervisning om træthed efter erhvervet hjerneskade

Maj

26. maj

Paneldebat

Danske Tale-, Høre- og Synsinstitutter

Juni

15. juni

Ekstern undervisning om pårørendeinddragelse

26. juni

Nyhedsbrev

Kommunikationsvanskeligheder efter erhvervet hjerneskade

August

25. august

Ekstern undervisning om specialiseret rehabilitering

Oktober

5. oktober

Webinar om rygmarvsskade – Accept/håb

5. oktober

Ekstern undervisning om pårørende

31. oktober

Temadag
Træthed på Tværs

December

12. december

Ekstern undervisning om træthed i neurorehabilitering

September

4. september

Webinar om børn og unge som pårørende

6.-8. september

Symposium om pårørende
Regional rehabiliteringskonference, Norge

14. september

Webinar om rygmarvsskade – Spasticitet 1

21. september

Webinar om rygmarvsskade – Spasticitet 2

28. september

Webinar om rygmarvsskade – Neuropatiske smerter

29. september

Nyhedsbrev
Rygmarvsskade og rehabilitering

November

8.-9. november

Workshop om træthed i neurorehabilitering
Nordisk Netværk i Neurorehabilitering, Sverige

13. november

Netværkskonference
Børn og unge med erhvervet hjerneskade

23. november

Netværksmøde
Fagligt netværk: Børn og unge som pårørende

30. november

Nyhedsbrev
Børn og unge med erhvervet hjerneskade

Temadag: Synsvanskeligheder

16. Januar 2023

Personer med synsvanskeligheder som følge af erhvervet hjerneskade kan møde mange forskellige aktører i rehabiliteringsforløbet på tværs af hospitaler, kommuner og private institutioner.

Derfor samlede vi fagprofessionelle fra hele landet på tværs af fag og sektorer til temadag om identificering af synsvanskeligheder efter erhvervet hjerneskade.

Deltagerne blev introduceret til vurderingsredskaber, som kan anvendes til basal synsscreening og blev klogere på, hvordan øjenlæger udreder for synsvanskeligheder efter erhvervet hjerneskade, og hvornår det er relevant at henvise.

Undervejs kunne deltagerne i salen selv afprøve udvalgte vurderingsredskaber og teste dem på hinanden. Det resulterede i livlig aktivitet rundt om ved bordene, gode grin og fægten med armene.

Vi mødte også Kristoffer Kromand, der som blot 22-årig fik en hjerneblødning og efterfølgende synsforstyrrelser på grund af skaden. Følgerne af hjerneblødningen har betydet, at han ikke længere må køre bil. Han har også måttet opgive drømmen om at blive politibetjent.

I sit rehabiliteringsforløb fik han hjælp til at lære kompenserende strategier og en teknik til at scanne omgivelserne for at undgå forhindringer.

Ifølge Kristoffer Kromand har noget af det sværeste været at indse, at synsvanskeligheder ikke nødvendigvis kan forsvinde eller helbreddes.

"Jeg tror, det er de færreste, der tænker over alle de funktioner, synet har, når det bare er der, og det fungerer," siger Kristoffer Kromand.

Temadagen blev arrangeret i samarbejde med Afdeling for Hjerne- og Rygmarvsskader på Rigshospitalet.

Brugerrepræsentant Kristoffer Kromand fortalte om sine erfaringer med synsvanskeligheder efter erhvervet hjerneskade.



Synsvanskeligheder er en hyppig følge efter erhvervet hjerneskade.

Da synet har stor betydning for mange aktiviteter i dagligdagen – blandt andet gang, madlavning, bilkørsel og læsning – kan synsvanskeligheder medføre store konsekvenser for den ramte.



Temadag: Træthed på tværs

31. oktober 2023

Hvad kendetegner træthed ved erhvervet hjerneskade og cerebral parese? Hvilke måleredskaber skal man vælge ved udredning? Og hvilke konkrete erfaringer med energiforvaltning kan vi hente fra klinisk praksis?

De spørgsmål fik fagprofessionelle svar på til temadagen: 'Træthed på tværs'.

Brugerrepræsentant Kenneth Kinastowski fortalte om oplevelsen af træthed efter hjerneskade fra sit perspektiv. I 2010 blev han syg med hjernebetændelse, hvilket førte til langvarig sygdom og en efterfølgende hjerneskade.

En af følgerne er en invaliderende form for træthed.

"Det specielle ved denne form for træthed efter en skade på hjernen er, at man kan blive totalt mentalt udbrændt af selv de mindste ting. Banale opgaver kan fylde virkelig meget. Det er en brutal udtrætning, som kan opstå ud af det blå, og hvis man ikke er opmærksom, så siger hjernen fra over for input. Det gør, at man skal være på forkant med sit liv og sin energi hele tiden," siger Kenneth Kinastowski.

Dagen blev afsluttet med en paneldebat, hvor brugere og fagprofessionelle drøftede, hvordan man kan få mere viden om træthedsindsatser, der virker.

'Træthed på tværs' blev arrangeret i samarbejde med Elsass Fonden og Transitionskliniken for cerebral parese på Rigshospitalet.



Brugerrepræsentant Tina Højager og neuropsykolog Ro J. Robotham deltog i paneldebatten.



Anne Norup fra Videnscenter for Neurorehabilitering (tv) og Michelle Barner Bærentzen fra Elsass Fonden (i midten) med brugerrepræsentant Kenneth Kinastowski (th).

Træthed er et meget udbredt og invaliderende symptom ved både erhvervet hjerneskade og cerebral parese – derfor giver det god mening at dele viden om udredning og erfaringer på tværs af de to diagnoser.

Netværkskonference: Børn og unge med erhvervet hjerneskade

14. november 2023

Hvordan sikrer vi, at børn og unge med erhvervet hjerneskade får de bedst mulige forløb – især ved de svære sektorovergange?

Det drøftede omkring 150 fagprofessionelle fra hele landet på netværkskonferencen om børn og unge med erhvervet hjerneskade. Der var både baggrundsviden, konkrete værktøjer – og ikke mindst vidensdeling på programmet.

”Det er rigtig godt, at vi kan samles på den her måde og få nogle helt andre perspektiver. Jeg sad ved bord med nogen fra andre sektorer, som kunne nuancere det, jeg oplever i kommunen, og det har givet mig nogle nye netværk, som jeg skal hjem og dyrke,” siger hjerneskadekoordinator Cecilie Olsen fra Brøndby Kommune.

Netværkskonferencen blev arrangeret i samarbejde med Regionshospitalet Hammel Neurocenter, Hjerneskadecenter Virum og Hjerneskadeforeningen.



Hjerneskadekoordinator Cecilie Olsen var begejstret for de mange nye perspektiver, hun fik med hjem fra netværkskonferencen.



Strategiske indsatsområder



Synsrehabilitering

Syns- og visuelle opmærksomhedsproblemer er en hyppig følge efter erhvervet hjerneskade.

Blandt fagprofessionelle i Danmark er der en oplevelse af, at der er forskellige fortolkninger af begreberne syns- og visuelle opmærksomhedsproblemer. Der er også en oplevelse af en uensartet praksis i forhold til, hvilke undersøgelses- og vurderingsredskaber der anvendes af de fagprofessionelle, og hvilken genoptræning/rehabilitering der tilbydes.

Praksisafdækning i Norge og Danmark

Videnscenter for Neurorehabilitering har i 2023 med norske samarbejdspartnere gennemført en undersøgelse af, hvordan synsvanskeligheder hos patienter med nyopstået erhvervet hjerneskade bliver identificeret i klinisk praksis på hospitaler.

”Det giver stor værdi at arbejde sammen på tværs af de nordiske lande. Vi kan både hente inspiration hos hinanden og hjælpes ad med fremadrettet at udvikle praksis i en mere evidensbaseret og standardiseret retning,” siger seniorforsker Trine Schow fra Videnscenter for Neurorehabilitering.

Undersøgelsen blev gennemført som en spørgeskemaundersøgelse på udvalgte hospitalsafdelinger i Norge og Danmark.



Respondenterne, der har besvaret spørgeskemaet, er hovedsageligt ergo- eller fysioterapeuter. Resultaterne viser, at respondenterne generelt vurderer, at de er nybegyndere/begyndere inden for synsområdet. De har generelt ikke specifikke kurser eller uddannelse i screening af synsvanskeligheder.

Barrierer for at identificere synsproblemer inkludere udfordringer relateret til patienternes kognitive

og kommunikative vanskeligheder, manglende viden og ressourcebegrænsninger.

Undersøgelsen understreger behovet for forbedret tværfagligt samarbejde, formel uddannelse og implementering af standardiserede vurderingsredskaber i forhold til synsvanskeligheder efter erhvervet hjerneskade.

Neurorehabiliteringens børn og unge

Børn og unge som pårørende

En skade på hjerne eller rygmarv, påvirker og forandrer hele familiens liv fra det ene øjeblik til det andet. Børn og unge er særligt udsatte og sårbare, når et nært familiemedlem pludselig pådrager sig en skade. På trods af dette overses børn og unge som pårørende ofte i sundhedssystemet og i mange tilfælde også i familien.

Der er behov for tværsektorielle indsatser i neurorehabiliteringen, der kan hjælpe og støtte børn og unge som pårørende.

Der mangler imidlertid systematisk udvikling og afprøvning af tværsektorielle indsatser, og der mangler viden om børnenes behov, og om de langsigtede konsekvenser der er forbundet med at være børnepårørende.

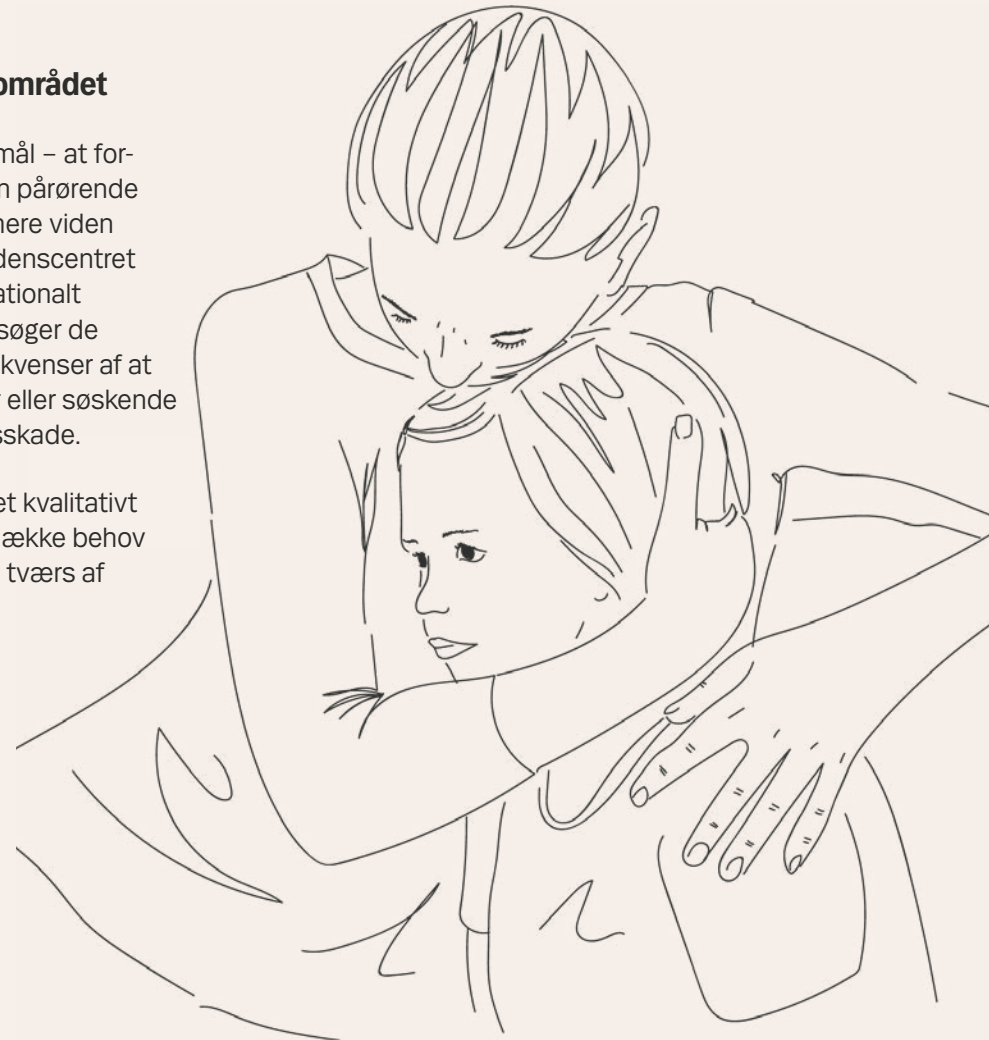
Videnscentret har i 2023 opstartet et fagligt netværk om børn og unge som pårørende, hvor fagprofessionelle i neurorehabiliteringen kan dele og udbrede eksisterende og ny viden, og udveksle erfaringer på tværs af fag og sektorer.

Med netværket skabes et vigtigt fundament for at arbejde mod netværkets vision: At styrke indsatser til børn og unge som pårørende i neurorehabiliteringen.

Sådan arbejder vi med indsatsområdet

Første skridt mod det overordnede mål – at forbedre indsatsen til børn og unge som pårørende i neurorehabiliteringen, er at skabe mere viden på området. Aktuelt gennemfører videnscentret et ph.d.-projekt, som inkluderer et nationalt registerbaseret studie, hvor vi undersøger de langsigtede socioøkonomiske konsekvenser af at være børnepårørende til en forælder eller søskende med erhvervet hjerne- eller rygmarvsskade.

I ph.d.-projektet gennemføres også et kvalitativt studie (opstart i 2024), som skal afdække behov hos børn og unge som pårørende på tværs af sektorer i neurorehabiliteringen.



Neurorehabiliteringens børn og unge

Børn og unge med erhvervet hjerneskade

Når et barn eller en ung får en erhvervet hjerneskade, sker det inden hjernen er fuldt udviklet. Det kan have alvorlige konsekvenser for hjernens videre udvikling og dermed barnets/den unges aldersbetingede udvikling.

Konsekvenserne af hjerneskaden kan blive tydeligere i takt med, at barnet/den unge bliver ældre og række langt ind i voksenlivet. Barnet/den unge kan

derfor have behov for omfattende neurorehabilitering, der indeholder tidlig udredning og systematisk opfølgning samt involverer mange aktører på tværs af sektorer og forvaltninger.

Der mangler systematisk afdækning af genoptrænings- og rehabiliteringsindsatser til børn og unge med erhvervet hjerneskade fra indlæggelse til livet med en hjerneskade.

Med en systematisk afdækning vil det være muligt at udvikle og afprøve modeller for tværsektorielle indsatser, der kan skabe sammenhængende rehabiliteringsforløb af høj kvalitet.

Sammenhængende neurorehabilitering til børn og unge med erhvervet hjerneskade

Videnscentret har modtaget midler fra Region Hovedstaden til et projekt, der skal afdække om børn og unge med nyopstået, erhvervet hjerneskade får den udredning og opfølgning, som de har behov for. En praksisafdækning har vist, at der er forskel på mulighederne for tværfaglig vurdering af børn og unge med erhvervet hjerneskade på de forskellige hospitalsafdelinger i regionen.

Som en del af projektet har videnscentret i samarbejde med Region Hovedstaden igangsat et pilotprojekt, der skal undersøge, hvad der skal til for at sikre mere ensartede arbejdsgange på en række af regionens børne- og ungeafdelinger (læs mere på side 14).



Pilotprojekt undersøger behov for tværfaglig vurdering af børn og unge med erhvervet hjerneskade

Siden august 2023 har Børne- og Ungeafdelingen på Nordsjællands Hospital sammen med flere andre børne- og ungeafdelinger i Region Hovedstaden haft mulighed for at henvise børn og unge med erhvervet hjerneskade til vurdering hos en børneneuropsykolog og/eller en logopæd.

Tilbuddet er en del af et pilotprojekt, som Videnscenter for Neurorehabilitering gennemfører for Region Hovedstaden.

"Vi har fået en opmærksomhed på, at endnu flere børn og unge med erhvervet hjerneskade, end vi tidligere har været klar over, kan have glæde af de her tilbud," siger overlæge Jette Dettmann fra Børne- og Ungeafdelingen på Nordsjællands Hospital.

Helt konkret har afdelingerne fået detaljerede beskrivelser af, hvordan de kan henvise børn og unge i målgruppen til børneneuropsykolog og/eller logopæd samt få orienteret patientens bopælskommune om resultaterne fra den faglige vurdering.

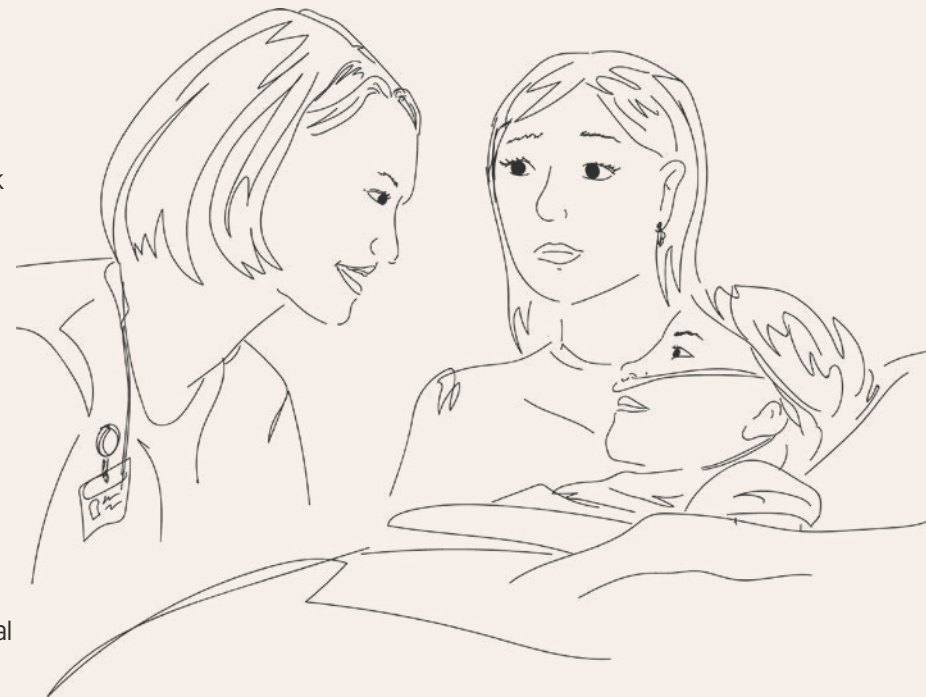
Værdifuldt at projektet forlænges

Pilotprojektet er blevet forlænget ind i foråret 2024.

"Det betyder, at flere børn og unge vil få mulighed for dette tilbud, og at vi kan få bedre indblik i det reelle behov for tværfaglig vurdering af børn og unge med erhvervet hjerneskade og i de arbejdsgange, der skal sikre et sammenhængende forløb på tværs af sektorer," siger programleder Karin Spangsberg Kristensen fra Videnscenter for Neurorehabilitering.

Det er også Jette Dettmanns oplevelse på Børne- og Ungeafdelingen på Nordsjællands Hospital:

"Jeg kan i den grad ønske mig, at projektet får lov til at fortsætte længe endnu. Selvfølgelig skal børnene og de unge vurderes af de relevante faggrupper. Det giver tryghed for familierne og noget konkret at arbejde videre med kommunalt, når barnet eller den unge bliver udskrevet," siger Jette Dettmann.



Træthed – udredning og indsatser

Træthed er et almindeligt og invaliderende symptom, der ofte ses i forbindelse med neurorehabiliteringen.

Trætheden kan opleves som så stor en barriere, at den umuliggør fuld deltagelse i rehabiliteringen og kompromitterer udbyttet af øvrige rehabiliteringsindsatser. På trods af at træthed rammer mange neurologiske patienter, findes der endnu ikke en standardiseret udredning eller behandling af symptomet i Danmark.

Sådan arbejder vi med indsatsområdet

Videnscenter for Neurorehabilitering arbejder på at videreudvikle nye udredningsmuligheder samt afprøve og implementere redskaber i praksis.

Dernæst at beskrive og systematisere træthedsindsatsen på tværs af sektorer med henblik på at skabe sammenhængende forløb for patienter og borgere, et fælles sprog og forståelse de fagprofessionelle imellem.

Kan man måle træthed efter erhvervet hjerneskade?

Ja – ved hjælp af spørgeskemaet DMFS (Dutch Multifactor Fatigue Scale) er det faktisk muligt at komme tættere på at udrede og måle den subjektive oplevelse af træthed, der kan opstå efter en erhvervet hjerneskade.

DMFS er blevet oversat til dansk af bl.a. Trine Schow og Anne Norup og valideret af Frederik Dornonville de la Cour m.fl., og er især velegnet til at give et nuanceret og detaljeret billede af træthedens karakter efter en hjerneskade.

Frederik har også udviklet en brugervejledning og et scoringsværktøj til DMFS.

Alt materialet ligger i værktøjskassen på vnr.dk.



Afprøvning af DMFS-scoringsværktøj

Tine Pagaard Thomsen og Linda Venø fra Sundhedscenter Vest i Ringkøbing-Skjern Kommune har afprøvet videnscentrets nye scoringsværktøj til spørgeskemaet DMFS (Dutch Multifactor Fatigue Scale).

DMFS kan anvendes til at måle træthed ved erhvervet hjerneskade, og scoringsværktøjet gør det lettere at vurdere graden af træthed.

”Træthed er den største udfordring for langt størstedelen af vores brugere. Vores oplevelser med DMFS og scoringsværktøjet har været virkelig positive. DMFS giver et nuanceret billede af, hvilken type træthed det handler om, og hvordan det påvirker brugerens hverdag,” fortæller Tine Pagaard Thomsen, der er ergoterapeut.

Tine forklarer, at scoringsværktøjet fungerer godt i samtalen med brugeren:

”Nogle sidder med en følelse af, at de ikke kan forstå, hvorfor de ikke kan det samme som eksempelvis deres raske ægtefælle. Så kan man vise dem, at det jo faktisk giver rigtig god mening, når man måler dét, de kan, sammenlignet med den raske befolkning. Det visuelle er virkelig et plus. Vi har haft rigtig meget gavn af at kunne kigge på graferne sammen med brugerne.”

I forhold til samarbejdspartnere, som ikke nødvendigvis er sundhedsfaglige, har værktøjet ifølge Tine Pagaard Thomsen også gjort det lettere at forklare fænomenet træthed og karakteren heraf.



Ergoterapeuterne Tine Pagaard Thomsen og Linda Venø har hjulpet med at vurdere anvendeligheden af det nye scoringsværktøj til DMFS-spørgeskemaet.

Strategisk indsats på rygmarvsskadeområdet

Lille felt – høj kompleksitet

I Danmark lever omkring 3000 personer med en rygmarvsskade, og hvert år kommer der cirka 160 nye tilfælde til. På trods af den lille volumen stiller sygdommen store samfundsøkonomiske, tværfaglige og -sektorielle krav.

Skader på rygmarven medfører en række invaliderende symptomer og betydelig risiko for komplikationer, der gør, at en rygmarvsskade er af høj kompleksitet og kan have forskelligt udfald afhængig af skadesniveau og -omfang.

Det forholdsvis lille felt betyder, at det kan være vanskeligt at opbygge og bevare et højt vidensniveau på tværs af sektorer, når nye tilfælde hvert år fordeler sig på landets 98 kommuner.

Varieret vidensniveau

Viden og erfaring inden for rygmarvsskadefeltet spænder fra specialistviden blandt de fagprofessionelle, som dagligt arbejder med personer med rygmarvsskade til fagprofessionelle, der aldrig eller sjældent møder personer med rygmarvsskade i deres faglige virke.

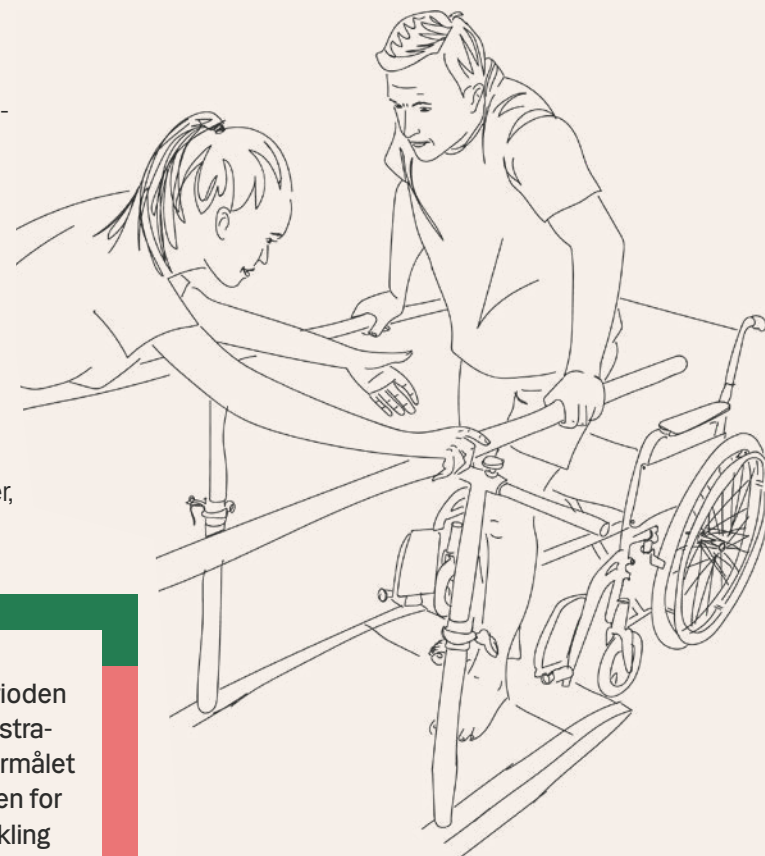
De fagprofessionelles behov

Videnscentret gennemførte i efteråret 2022 en kvalitativ behovsafdækning, som viste, at fagprofessionelle i målgruppen oplever udfordringer på tværs af sektorer i forhold til samarbejde, koordinering og deling af viden.

Det gælder eksempelvis inden for genoptræningsplanens indhold, overlevering af viden fra sektor til sektor ved indlæggelse, udskrivning eller orlov.

Desuden er der et ønske om videns- og kompetenceudvikling, både i forhold til specifikke rygmarvsrelaterede emner og mere generiske emner, der også er anvendelige indenfor andre diagnoser.

Videnscenter for Neurorehabilitering har i perioden 1. okt. 2022 til 31. dec. 2023 gennemført en strategisk indsats på rygmarvsskadeområdet. Formålet var at afdække udfordringer og behov for viden for at kunne tilbyde videns- og kompetenceudvikling til fagprofessionelle inden for området.



Webinarpakke og faktaark om rygmarvsskade

Med udgangspunkt i en behovsafdækning og meningsmålinger blandt fagprofessionelle, har videnscentret i 2023 udviklet flere vidensprodukter og tilbud om kompetenceudvikling til fagprofessionelle på rygmarvsskadeområdet.

Webinarpakke

I efteråret 2023 har videnscentret gennemført tre webinarer for fagprofessionelle på tværs af sektorer om emnerne:

'Spasticitet', 'Neuropatiske smerter' og 'Accept/håb'.

Emner og indhold blev udvalgt og skræddersyet ud fra målgruppens ønsker.

Faktaark

Videnscentret har i efteråret 2023 udgivet tre faktaark inden for emnerne spasticitet og neuropatiske smerter ved rygmarvsskade målrettet fagprofessionelle. De kan for eksempel anvendes i forbindelse med undervisning, hvor der ønskes en grundlæggende introduktion.

Faktaarkene ligger i vidensbasen på **vnr.dk**



Projektleder Lisbeth Karlshøj planlagde en række af webinarer, som knap 100 fagprofessionelle fra hospitaler, kommuner og private rehabiliteringscentre tilmeldte sig.



Teknik og lyd blev under webinarerne om rygmarvsskade benhårdt styret af seniorforsker Trine Schow (tv) og kursussekretær Anja Magnussen (th) i maskinrummet.

Genoptræningsplanen – GOP

Da Sundhedsstyrelsen i 2017 gennemførte et servicetjek, viste tallene, at antallet af genoptræningsplaner til rehabilitering på specialiseret niveau ved hjerneskade på voksenområdet, lå højere end tidligere, men stadig for lavt.

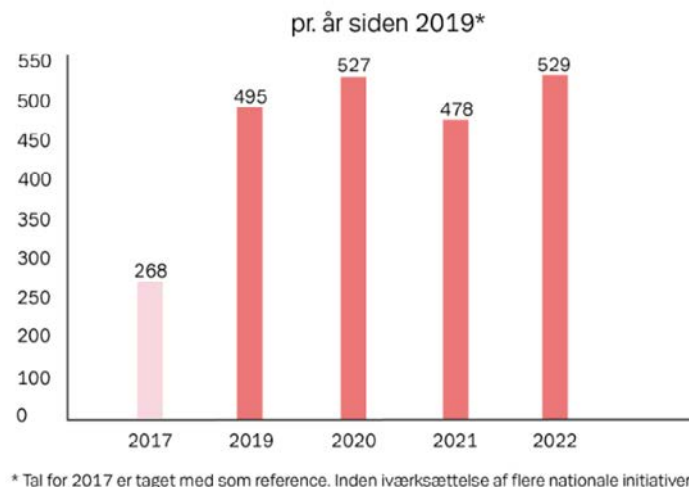
For at se, om der i de efterfølgende år, er sket en forbedring, har Videnscenter for Neurorehabilitering i 2023 gennemført en dataopgørelse for perioden 2019-2022. Opgørelsen viser, at der nationalt set er sket en fremgang, men at der er store udsving rundt om i landet.

Det er programleder Karin Spangsberg Kristensen fra Videnscenter for Neurorehabilitering, der har gennemført dataopgørelsen:

”Det er et godt skridt på vejen, at antallet af genoptræningsplaner til rehabilitering på specialiseret niveau, er steget sammenlignet med servicetjekket i 2017, nationalt set. Kigger man mere detaljeret på fordelingen af antal genoptræningsplaner i de fem regioner og i kommunerne, så tyder data på, at der stadig kan være for store udsving rundt omkring i landet, siger Karin Spangsberg Kristensen.

Dataopgørelsen ligger under udgivelser på vnr.dk

Udvikling i antal genoptræningsplaner – rehabilitering på specialiseret niveau



Karin Spangsberg Kristensen, programleder i Videnscenter for Neurorehabilitering.

Genoptræningsplanen handler om at sikre den rette genoptræning og rehabilitering til alle borgere på rette tidspunkt.

Det er et krav i lovgivningen, at der skal tages stilling til, om en patient har brug for genoptræning eller rehabilitering, inden patienten udskrives fra hospital eller ambulant behandling, og i så fald om det skal foregå på specialiseret niveau.

En god og fyldestgørende genoptræningsplan kan være afgørende for, at en borger kan vende så godt tilbage til hverdagen som muligt.

Nøgletal



Nøgletal

Arrangementer og ekstern undervisning

Videnscenter for Neurorehabilitering har i 2023 afholdt 10 arrangementer:

5

webinarer

2

temadage

1

konference

1

symposium

1

netværksmøde

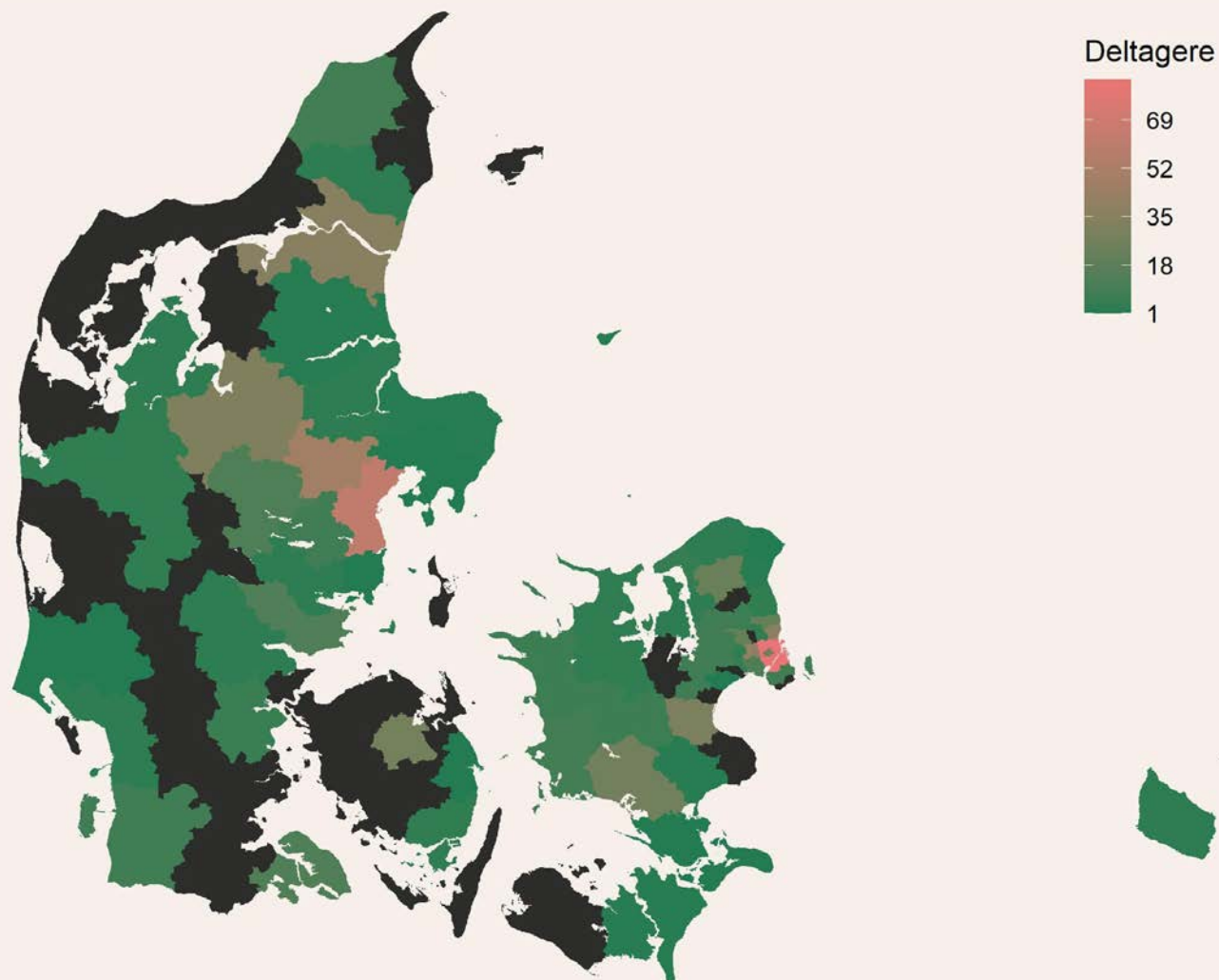
19

ekstern undervisning

Vi har været inviteret til at undervise hos andre aktører 19 gange i 2023. Blandt andet i emner som genoptræningsplanen, pårørendeinddragelse og træthed ved erhvervet hjerneskade.

Nøgletal

Hvor kom deltagerne fra?

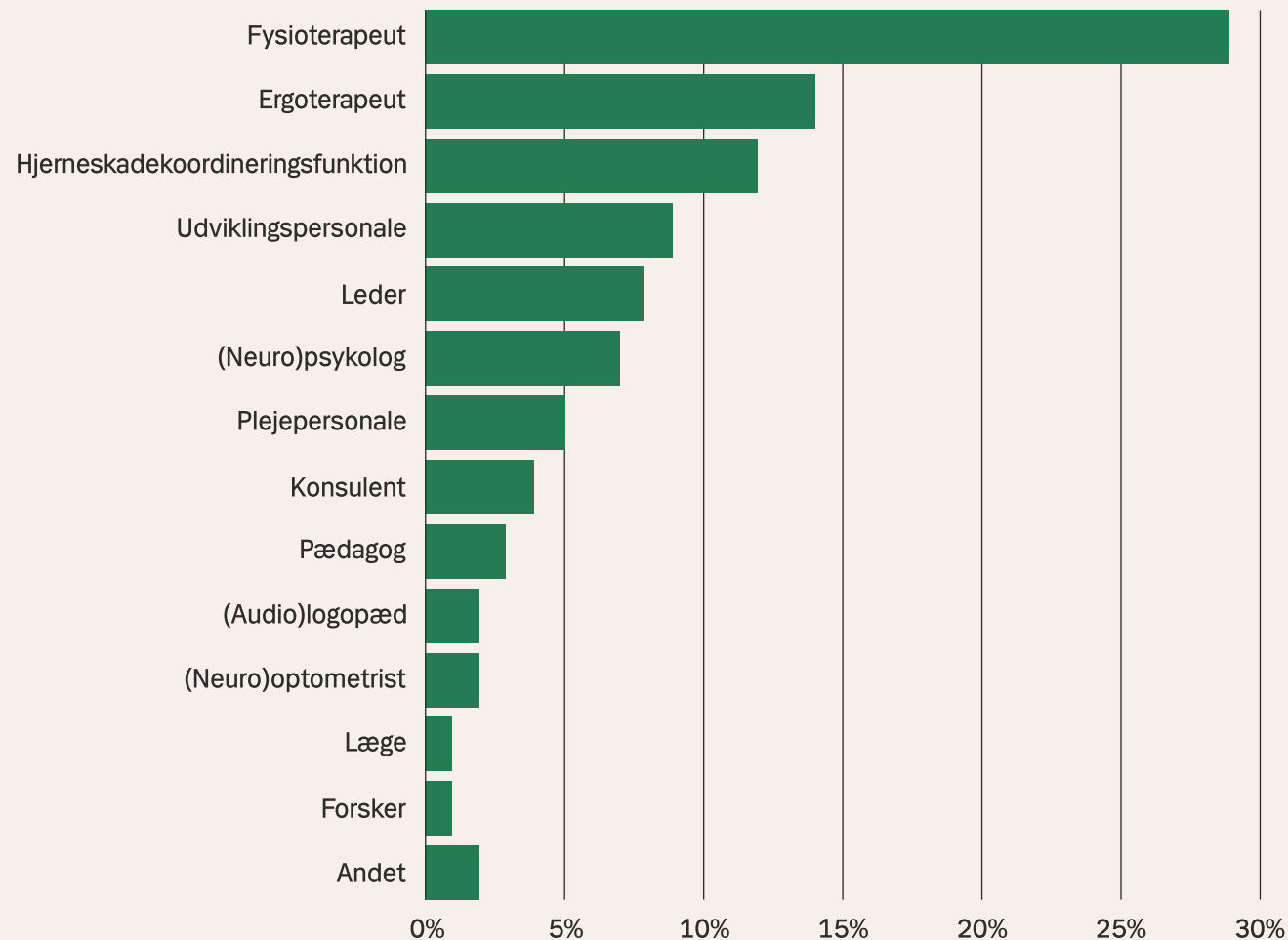


I 2023 var der mere end 800 betalende deltagere til vores arrangementer.

Danmarkskortet viser, hvor i landet deltagerne kom fra.

Nøgletal

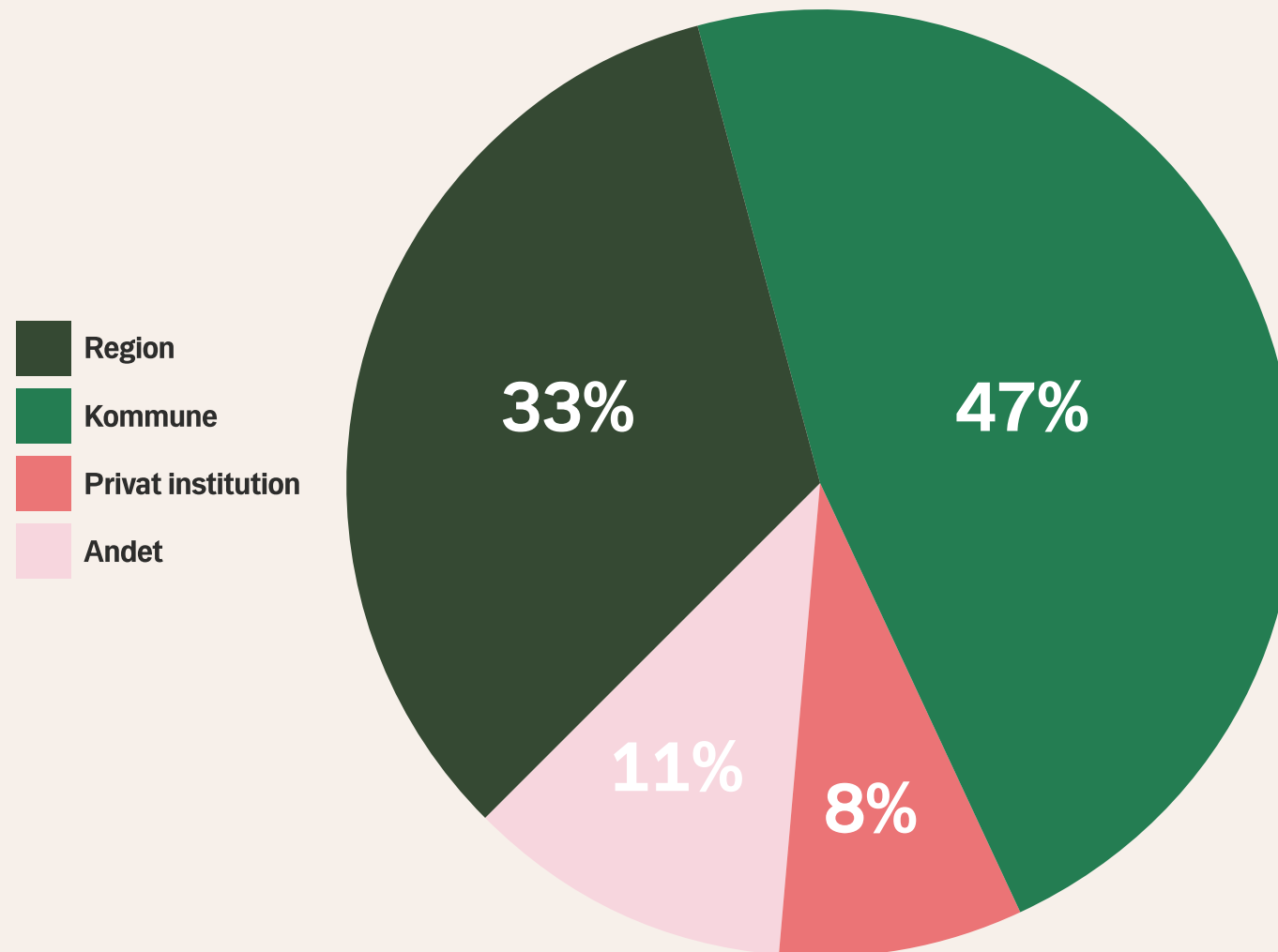
Fordeling af faggrupper (%)



I 2023 var mange forskellige faggrupper repræsenteret på vores arrangementer. Langt de fleste deltagere arbejder som ergo- eller fysioterapeuter. I alt var der 807 betalende deltagere.

Nøgletal

Fordeling på arbejdssteder (%)



I 2023 kom deltagerne på vores arrangementer fra en bred vifte af arbejdssteder og sektorer. Næsten halvdelen arbejder i en kommune.

Faglige netværk



Faglige netværk

Videnscenter for Neurorehabilitering deltager i nationale netværk i samarbejde med andre organisationer – på tværs af sektorer – og faciliterer også tværfaglige netværk for fagprofessionelle i neurorehabiliteringen.

Fagligt netværk: Børn og unge som pårørende

Videnscenter for Neurorehabilitering har i 2023 opstartet et nyt tværfagligt netværk om børn og unge som pårørende. Netværket mødes to gange om året.



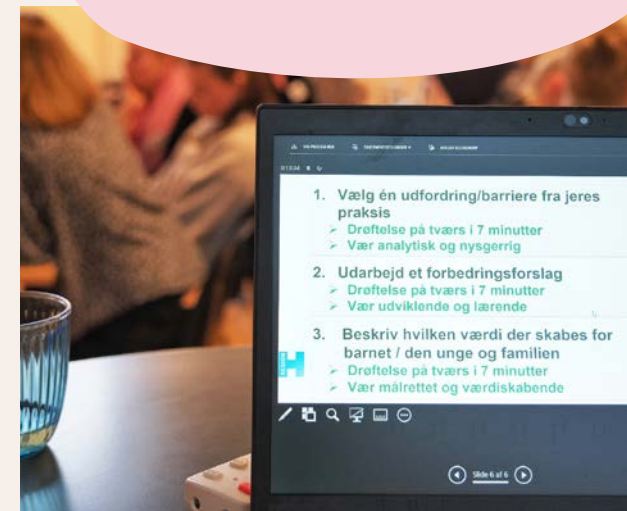
National sammenslutning: Tryksårsalliancen

Tryksårsalliancen er en sammenslutning af fagprofessionelle og brugere, som arbejder for at fremme den tværfaglige og tværsektorielle indsats i forebyggelse og behandling af tryksår hos personer med rygmarvsskade. Alliancen udgav en pjece i 2023.



Nationalt netværk: Børn og unge med erhvervet hjerneskade

Det nationale netværk om børn og unge med erhvervet hjerneskade skal sikre vidensdeling på tværs af fag og sektorer. Netværket afholdt en stor konference i november 2023.



Netværksmedlemmer har udviklet materiale til børn og unge som pårørende

I vores nye faglige netværk om børn og unge som pårørende, er medlemmerne både idérige, handlekraftige og gode til at inspirere hinanden.

Det gælder eksempelvis hjerneskadekoordinator Merete Berger og logopæd Isabella Maria Hylsberg Arentsen fra Slagelse Kommune.

De to netværksmedlemmer deltog i en temadag afholdt af videnscentret i 2022, hvor de blev inspireret til at udvikle nyt materiale, der kan bruges i arbejdet med børn og unge som pårørende.

Materiale, der blev præsenteret for de øvrige netværksmedlemmer på et onlinemøde i november, hvor netværket mødtes for første gang.

”Vi så, at der var mangel på mulighed for at få kontakt til børnene – og jeg følte mig heller ikke selv klædt ordentligt på til at tage snakken, selvom jeg vidste der var børn eller unge i familien,” fortæller Isabella Maria Hylsberg Arentsen.

Det er en tværfaglig arbejdsgruppe i Slagelse Kommune, som står bag materialet, der består af et postkort med information om, hvor man som pårørende kan få hjælp, et flowchart til fagprofessionelle med samtaleguide til mødet med forældre og et flowchart med idéer til spørgsmål, man som fagprofessionel kan stille børn og unge.

”Vi blev enige om, at vi skal have noget, vi kan tage med ud. Noget, der kan klæde os på til at tage samtalerne. Det er rart at vide, hvad man skal spørge om, og at være sikker på, at man får gjort det på en ordentlig måde,” siger Isabella Maria Hylsberg Arentsen.

Materiale er nu ved at blive implementeret i Slagelse Kommune.

”Nu skal vi bare have printet en hel masse eksemplarer, sætte folk ind i, hvordan man bruger det, og sørge for, at alle har det med, når de kører ud til familierne,” siger Isabella Hylsberg Arentsen.



Netværksmedlem og hjerneskadekoordinator, Merete Berger, fra Slagelse Kommune med det nye materiale om børn og unge som pårørende.

Tryksårsalliancen har udgivet pjece om forebyggelse af tryksår ved rygmarvsskade

Personer med en skade på rygmarven er i højrisiko for at få tryksår, fordi følesansen er nedsat eller helt mangler, og de fleste samtidig tilbringer mange timer i samme stilling.

Næsten alle med skade på rygmarven risikerer på et tidspunkt i livet at blive ramt af tryksår. En banal rød plet kan hurtigt udvikle sig til et livstruende sår, hvis der ikke bliver grebet ind i tide.

Pjecen: 'Hold øje med det røde mærke' udkom i efteråret 2023 og blev til i et stærkt samarbejde mellem Tryksårsalliancens aktører.

"Pjecen fokuserer på, at et rødt mærke kræver handling fra dag ét, både hos personen med rygmarvsskade og hos den professionelle behandler," fortæller Bente Ovesen, der er brugerrepræsentant i Tryksårsalliancen og har været med til at udarbejde pjecen.

Målet med pjecen er at skabe større viden om, hvordan tryksår forebygges og behandles. Både hos brugere, pårørende og fagprofessionelle.

"Der kan være rigtig mange gode grunde til, at man ikke tager et rødt trykmærke alvorligt – familie-liv, arbejde, hverdagen – men tager man det ikke alvorligt, ender man med at blive sat ud af spillet i måneder og år," siger Bente Ovesen, der selv har erfaringer med tryksår.

"Tryksår hos personer med rygmarvsskade kræver altid handling, behandling og tæt opfølgning," pointerer hun.

Pjecen giver svar på:

- Hvorfor opstår tryksår hos personer med rygmarvsskade?
- Hvilke konsekvenser kan tryksår have for de ramte?
- Hvordan forebygger og behandler jeg tryksår?
- Hvem skal jeg kontakte ved mistanke om tryksår?



Brugerrepræsentant Bente Ovesen håber, at den nye pjece fra Tryksårsalliancen kan være med til at få flere til at tage det røde mærke alvorligt, før det udvikler sig.

Forskning



Mia forsker i børn og unge som pårørende

Mia Moth Wolffbrandt er ph.d.-studerende i Videnscenter for Neurorehabilitering og forsker i langtidskonsekvenser for børn og unge, der vokser op som pårørende til personer med erhvervet hjerneskade eller rygmarvsskade.

”Oplevelsen af at være ph.d.-studerende afhænger nok meget af, hvor man udfører den henne. For mig er det et stort plus at være en del af et videnscenter, hvor aktiviteterne har tråde til praksis,” siger Mia Moth Wolffbrandt.

Ved hjælp af de danske sundhedsregistre vil Mia undersøge, hvordan det påvirker børnenes skolegang, uddannelsesniveau, forbrug af sundhedsydelser, arbejdsmarkedstilknøytning og risiko for skilsmisse senere i livet, at være pårørende. Studiet er støttet af Helsefonden.

”En ph.d. har jo et langt perspektiv. Den er først færdig om et par år, og i mellemtiden kan jeg gøre en hel masse andet, som ikke kun er baseret på forskning. Hvis vi baserede alt på forskning, skulle vi vente meget længe på resultaterne, men her i videnscenteret kan vi sætte forskellige initiativer i gang, der kan gøre en forskel for klinisk praksis,” siger Mia Moth Wolffbrandt.

Derfor tager Mia også ud for at undervise i emnet, og hun står i spidsen for videnscentrets nye tværfaglige netværk for fagprofessionelle som arbejder med – eller møder børn og unge, som er pårørende – i deres faglige virke.

”Jeg har fundet ud af, at der er mange andre, som også er interesserede i det her emne. Jeg nyder at samarbejde og jeg får virkelig meget tilbage fra de fagpersoner, jeg arbejder med, og fra dem som er en del af det nye netværk,” fortæller Mia.



På billedet drøfter Mia Moth Wolffbrandt data fra sundhedsregistre med sundhedsøkonom Marie Kruse fra DaCHE – Dansk Center for Sundhedsøkonomi og videnscenterchef Anne Norup.



Ved at afdække langtidskonsekvenser håber Mia Moth Wolffbrandt, der har en baggrund som sygeplejerske, at børnepårørende i højere grad kan få den støtte og hjælp, de har behov for.

Frederik vil skabe et 'fælles sprog'

Energiforvaltning er en essentiel del af rehabiliteringen af træthed efter erhvervet hjerneskade. Men hvordan finder man ud af, hvad der virker, og hvad der ikke gør?

Det har neuropsykolog Frederik Dornonville de la Cour sat sig for at undersøge.

"I hjerneskaderehabilitering er der god erfaring med energiforvaltning. Men det er svært at dokumentere den egentlige effekt," fortæller Frederik Dornonville de la Cour.

I sine studier undersøger han arbejdet med energiforvaltning, der er en essentiel del af rehabiliteringen ved erhvervet hjerneskade, ud fra en ny model, RTSS-modellen, der kan anvendes til at definere og dokumentere det præcise indhold af rehabiliteringsindsatser.

Frederik Dornonville de la Cour forklarer, at mange klinikere arbejder med energiforvaltning og har en oplevelse af, at det virker. Men det kan ofte være uklart hvad det vil sige at arbejde med energiforvaltning:

"Energiforvaltning er et vidt begreb. Man kan godt blive lidt i tvivl om, hvorvidt det er det samme, de forskellige klinikere laver, for det kan dække over mange forskellige typer af indsatser".

Forskningsstudiet skal munde ud i et evidensbaseret redskab til klinikerne, som udvikles i samarbejde med seniorforsker Trine Schow. Med redskabet bliver det tydeligt, hvilke greb man kan foretage sig inden for energiforvaltning, og hvornår og hvordan man kan gøre det for at opnå en ønsket effekt.

Det kan ifølge Frederik Dornonville de la Cour være med til at skabe et 'fælles sprog' for energiforvaltning, som mangler i rehabiliteringen.

Om RTSS-modellen

Rehabiliteringsindsatser bliver i litteraturen ofte beskrevet som en 'black box', fordi det præcise indhold af indsatserne er uklart og sparsomt defineret.

Forskere har gennem længere tid arbejdet med at udvikle en model for, hvordan man bedst muligt kan definere rehabiliteringsindsatser på en klar og anvendelig måde.

Modellen hedder Rehabilitation Treatment Specification System (RTSS).



Neuropsykolog Frederik Dornonville de la Cour er ansat i en postdoc-stilling i videnscentret i samarbejde med Københavns Universitet og Elsass Fonden.

Pernille forsvarede sin ph.d.-afhandling

I Videnscenter for Neurorehabilitering har vi haft fornøjelsen af at følge Pernille Langer Søndergaards arbejde på allernærmeste hold, fordi projekt FITS har været forankret i videnscentret.

I første del af afhandlingen har Pernille Langer Søndergaard undersøgt de socioøkonomiske konsekvenser af rygmarskade og erhvervet hjerneskade.

I anden del har hun undersøgt effekten af forskningsprojektet 'FITS, Familie Intervention efter Traumatisk Skade', hvor hun har faciliteret en del af sessionerne som led i sit ph.d.-projekt.

"Inden sessionerne gik jeg ud fra, at familiemedlemmerne på et tidspunkt må have talt sammen om de her svære emner, men det har de ofte ikke," siger Pernille Langer Søndergaard.

Selve dét at samle familiemedlemmerne og lade dem forholde sig til de samme emner og spørgsmål, ser ud til at gøre en væsentlig forskel.

"Temaerne i sessionerne er vigtige, men det er nok lige så meget en fælles proces, der giver en større fælles forståelse og samhørighed i familien," siger Pernille Langer Søndergaard.

Pernille Langer Søndergaards resultater kommer til at have stor betydning for den videre indsats med familiearbejdet i neurorehabiliteringen og den videre udvikling af FITS.

Titlen på ph.d.-afhandlingen er:

Long-term consequences of an injury to the brain or spinal cord – Investigating socioeconomic consequences and evaluating a family intervention.

Forskningsprojektet har været støttet af Offerfonden og Østifterne.



På fornemste vis forsvarede neuropsykolog Pernille Langer Søndergaard sin ph.d. i foråret 2023.

God effekt af familiecentreret indsats i neurorehabiliteringen

Gode resultater af FITS-projektet

Familiemedlemmer til personer med erhvervet hjerne- eller rygmærskade oplever signifikant forbedret livskvalitet og en lavere belastning efter at have deltaget i det familiecentrerede interventionsforløb, FITS, der er forankret i Videnscenter for Neurorehabilitering.

”Det er en rigtig god nyhed, at vi nu kan vise effekt af en afprøvet metode, der inddrager hele familien,” siger videnscenterchef Anne Norup.

Resultaterne fra det kvalitative studie peger på, at familiemedlemmerne opnår en følelse af større samhørighed, en forbedring af kommunikationen blandt familiemedlemmerne, en øget accept af den forandrede livssituation samt et håb for fremtiden.

Ny udgave af FITS er på vej

På baggrund af de positive resultater har Videnscenter for Neurorehabilitering igangsat en proces med at tilrette FITS til en ny version: 'FITS 2.0'. Formålet er at udvikle en FITS 2.0-manual, som indeholder de komponenter, som har haft god effekt og fået positiv feedback fra familierne.

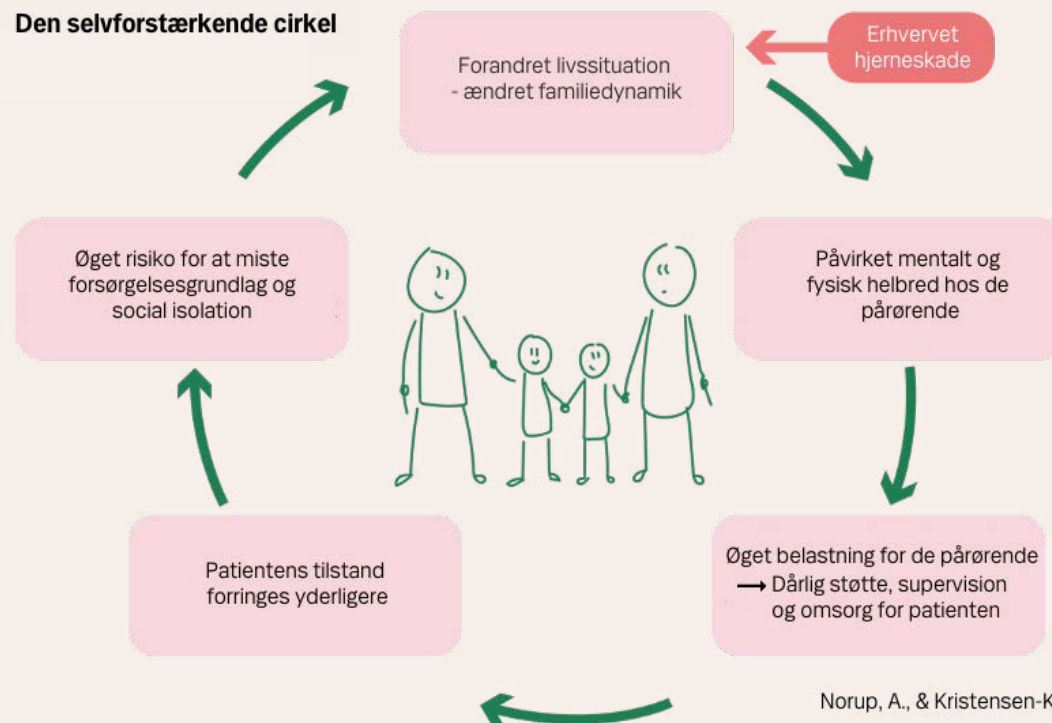
I processen er det vigtigt at kende de 'aktive ingredienser' i behandlingen, så de kan videreføres i den nye manual.

Tilpasningen til FITS 2.0 bliver til en veldefineret familieinterventionsmanual, der kan skaleres til forskellige målgrupper og/eller kontekster.

Arbejdet med at transformere FITS vil allerede i 2024 tage form i et konkret samarbejde med Neurorehabilitering – Kbh.

FITS-projektet består af en manual-baseret intervention, hvor familien og de nærmeste pårørende inddrages som en aktiv del af neurorehabiliteringen.

Den selvforstærkende cirkel



Norup, A., & Kristensen-Kieffer, R. (2021)

Videnskabelige publikationer

Tidsskriftsartikler 2023

- Dornonville de la Cour FL, Schow T, Andersen TE, Petersen AH, Zornhagen G, Visser-Keizer AC, et al. Measurement Properties of the Dutch Multifactor Fatigue Scale in Early and Late Rehabilitation of Acquired Brain Injury in Denmark. Journal of Clinical Medicine, 2023.
- Dornonville de la Cour FL, Norup A, Andersen TE, Schow T. Defining a Treatment Model for Self-Management of Fatigue in Rehabilitation of Acquired Brain Injury Using the Rehabilitation Treatment Specification System. Journal of Clinical Medicine, 2023.
- Kjeldgaard A, Soendergaard PL, Wolffbrandt MM, Norup A. Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with traumatic or non-traumatic brain injury: A scoping review. NeuroRehabilitation, 2023.
- Soendergaard PL, Arango-Lasprilla JC, Wolffbrandt MM, Dornonville de la Cour FL, Biering-Sørensen F, Norup A. Investigating the Effectiveness of a Family Intervention after Acquired Brain or Spinal Cord Injury: A Randomized Controlled Trial. Journal of Clinical Medicine, 2023.
- Wolffbrandt MM, Soendergaard PL, Biering-Sørensen F, Sundekilde L, Kjeldgaard A, Schow T, et al. A manual-based family intervention for families living with acquired brain or spinal cord injury: a qualitative study of families' experiences. Disability & Rehabilitation, 2023.

Om os

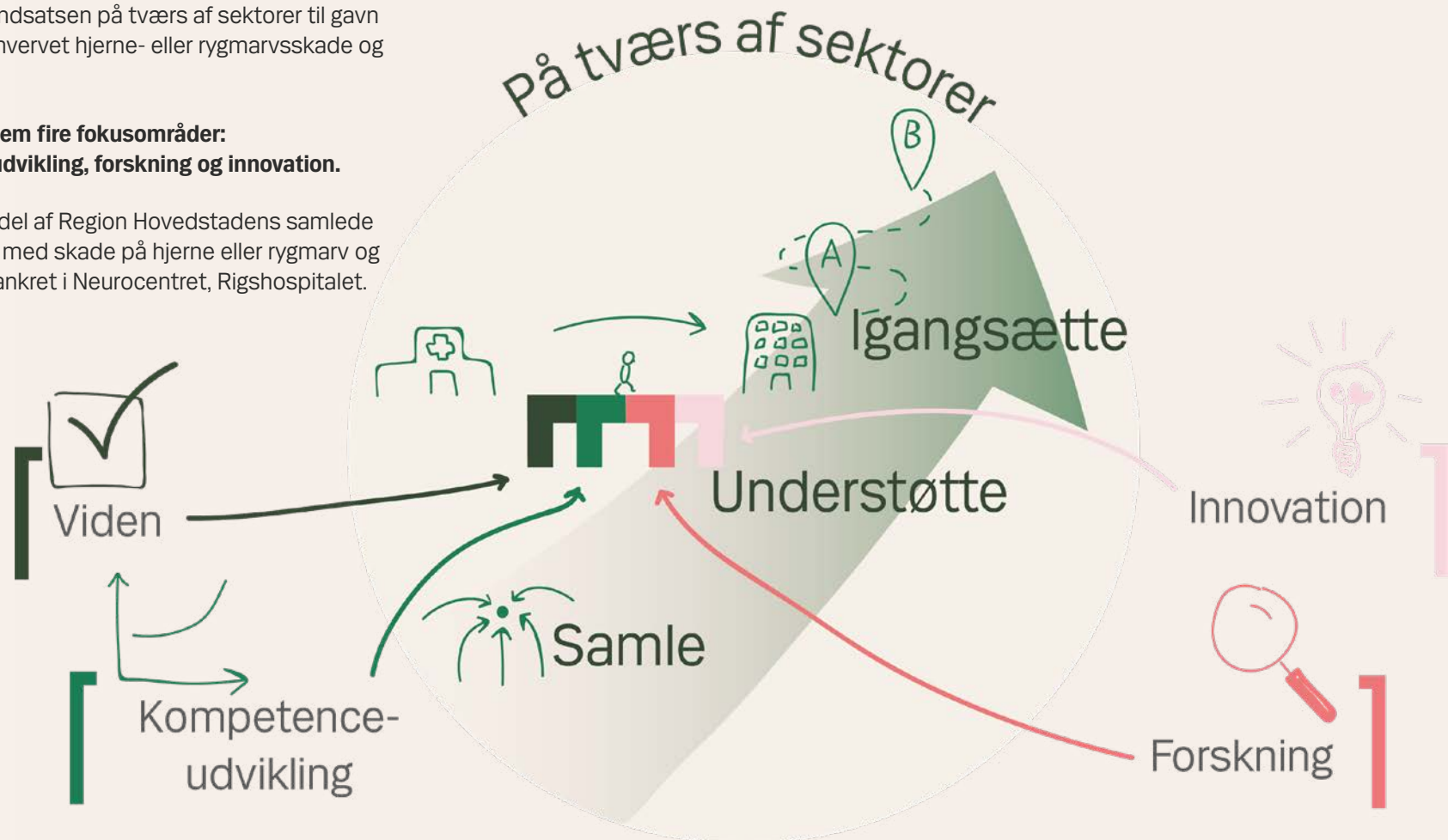


Om os

Videnscenter for Neurorehabilitering arbejder for at styrke neurorehabiliteringsindsatsen på tværs af sektorer til gavn for personer med erhvervet hjerne- eller rygmarvsskade og deres pårørende.

Indsatsen sker gennem fire fokusområder:
Viden, kompetenceudvikling, forskning og innovation.

Videnscentret er en del af Region Hovedstadens samlede indsats for personer med skade på hjerne eller rygmarv og er organisatorisk forankret i Neurocentret, Rigshospitalet.

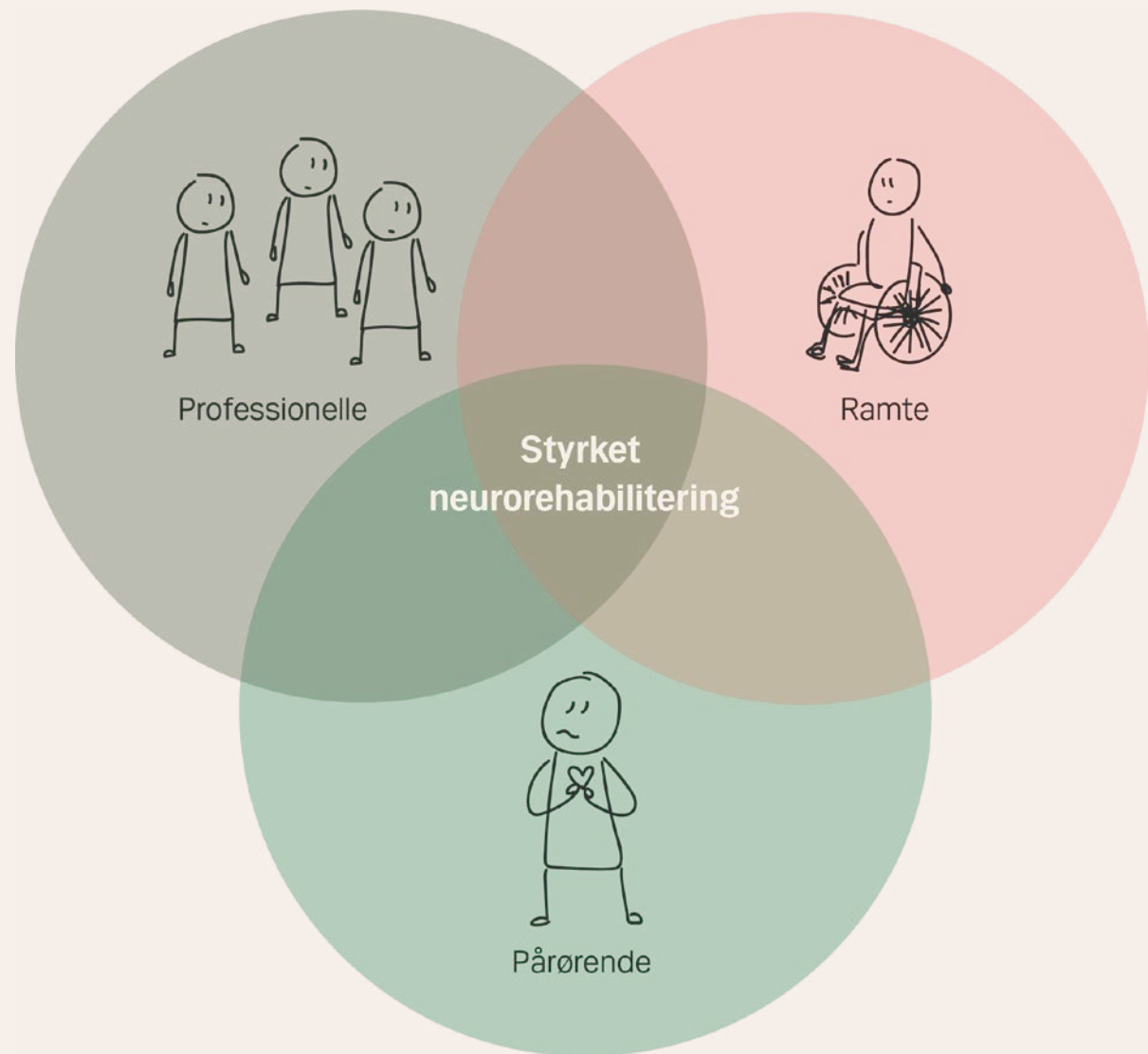


Vores målgruppe

Videnscentrets primære målgruppe er fagprofessionelle på alle niveauer, der er involveret i behandling og rehabilitering af personer med erhvervet hjerne- eller rygmarvsskade, på tværs af regioner og kommuner i Østdanmark.

Kommunal rehabilitering omfatter ud over sundhedsområdet også social-, beskæftigelses- og undervisningsområdet.

Derudover har videnscentret også en stor kontaktflade til patientforeninger, uddannelsesinstitutioner, styrelser, ministerier på sundheds- og socialområdet samt patienter og pårørende.

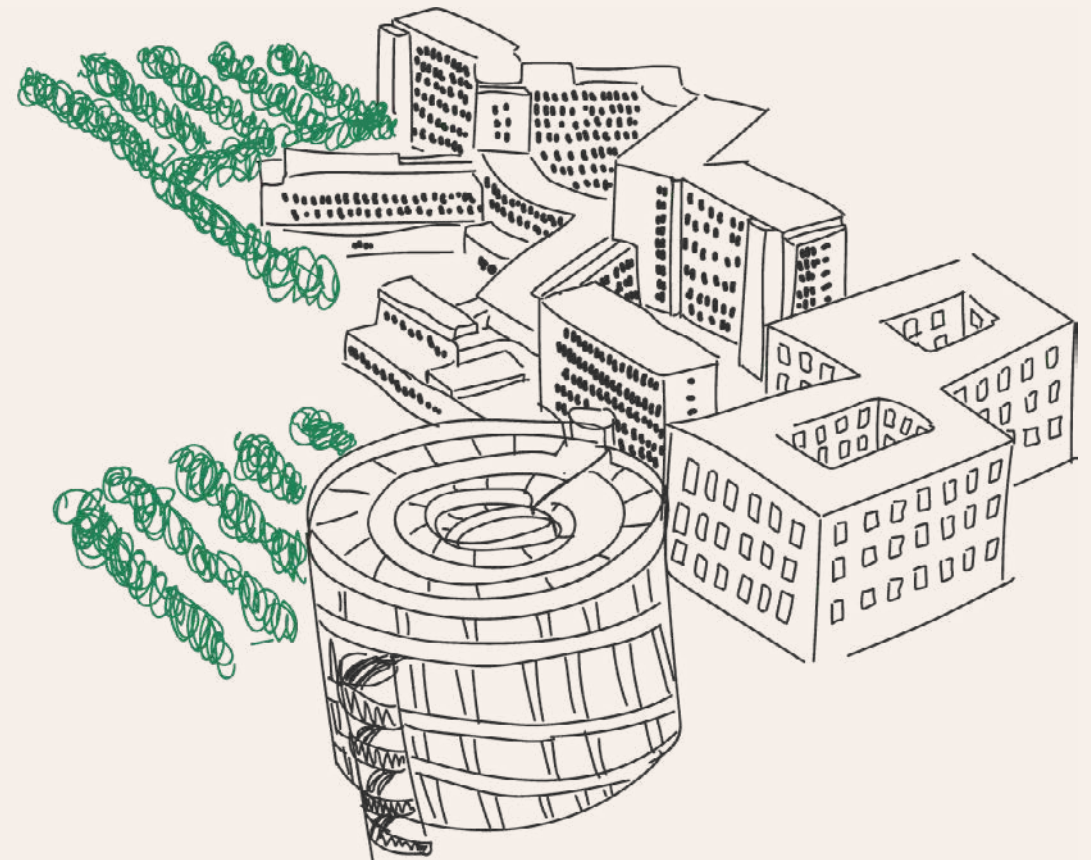


Kontakt

Videnscenter for Neurorehabilitering

Rigshospitalet, Glostrup
Valdemar Hansens vej 2
Indgang 8, 5. sal
2600 Glostrup

Tlf.: 38 63 42 92



Årsberetning 2023

Redaktion

Anne Norup, videnscenterchef
Maria Stove, journalist

Tekst og grafik

Videnscenter for Neurorehabilitering

Layout

RegionH Design / design@regionh.dk (21605)

Foto og illustrationer

Tomas Bertelsen
Dorthea Boska Nylander
Maria Stove
Birgitte Bjørkman