

APRIL 2018
SUNDHEDSSTYRELSEN

SLUTEVALUERING AF STYRKET INDSATS TIL UNGE MED ERHVERVET HJERNESKADE

RAPPORT



APRIL 2018
SUNDHEDSSTYRELSEN

SLUTEVALUERING AF STYRKET INDSATS TIL UNGE MED ERHVERVET HJERNESKADE

RAPPORT

INDHOLD

1	Indledning	7
1.1	Formål	7
1.2	Baggrund	9
1.3	Metode og datagrundlag	9
1.4	Rapportens opbygning	12
2	Sammenfatning og anbefalinger	13
2.1	Sammenfatning	13
2.2	Anbefalinger	19
3	Baggrund og ansøgninger	21
3.1	Historisk rids	21
3.2	Ansøgnings- og tidsforløb	23
3.3	Beskrivelse af projekterne	24
3.4	Karakteristik af hovedopgaver	27
3.5	Centrale udfordringer	30
4	Opsporing og karakteristik af de unge	32
4.1	DRUE og opsporing	32
4.2	Beskrivelse af de unge	35
5	Samarbejde med centrale aktører	37
5.1	Overordnet vurdering og rammevilkår	37
5.2	Særligt om opsporing	40
5.3	Den tværfaglige udredning	43
5.4	Det tværsektorielle arbejde	45
5.5	Opsamling – faglig og organisatorisk kvalitet	49
6	Patienter, pårørende og frivillige	51
6.1	Overordnet vurdering og udredningen	51
6.2	Det tværsektorielle samarbejde	53

6.3	Unge-til-unge-tilbud	54
6.4	Opsamling – brugeroplevet kvalitet	56
7	DRUE og bæredygtighed	57
7.1	DRUE-databasen	57
7.2	Vurdering af DRUE	59
7.3	Om bæredygtighed	61

BILAG

Bilag A	Interviewguide til brug for besøgsrunde vedr. projekter for unge med erhvervet hjerneskade	63
Bilag B	Liste med interviewpersoner til brug for evaluering af udredningsfunktioner for unge med erhvervet hjerneskade	69
Bilag C	Programmer fra COWIs besøgsdage	70
Bilag D	Fælles målpunkter for workshop	73
Bilag E	Pårørende-case – Region H	77
Bilag F	Patient-case – Region Nord	78
Bilag G	Pårørende-case – Region Syd	79
Bilag H	Patient-case – Region Syd	80
Bilag I	Patient-case – Region Midt	81
Bilag J	Pårørende-case – Region Sjælland	82

1 Indledning

”Jeg vil helst være, som jeg var før.

Det er ikke altid lige nemt, men jeg prøver.”

(Ung med erhvervet hjerneskade, fra interviewundersøgelse)

Formålet med evalueringen er at få tilvejebragt en vidensopsamling af erfaringer og resultater, der er opnået gennem fem projekter om en styrket indsats for unge med erhvervet hjerneskade. De fem regionalt forankrede projekter har i alt modtaget 100 mio. kr. over fem år (2012-2017) i støtte fra en finanslovspulje under Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse.¹

Der var oprindeligt budgetteret med, at størstedelen af midlerne skulle anvendes til etablering og drift af udredningsfunktioner i de fem regioner, men da det oprindelige estimat for incidens af potentielt hjerneskadegivende diagnoser blandt 15-30-årige var for højt, er en større del af midlerne anvendt til andre projekter-laterede formål. En del af midlerne er ikke brugt og betales tilbage til ministeriet.

1.1 Formål

Formålet med evalueringen er:

”at få tilvejebragt en vidensopsamling af erfaringer og resultater, der er opnået gennem de fem projekter. Evalueringen skal belyse erfaringer og resultater fra projekternes egne mål og succeskriterier samt de fælles mål og succeskriterier, som projekterne har udarbejdet.”

I Sundhedsstyrelsens opdrag til denne evalueringssopgave hedder det videre, at

¹ I dag hører puljen under Sundheds- og Ældreministeriet. Den faglige opfølgning på puljen varetages af Sundhedsstyrelsen.

evalueringen skal "sammenstille, vurdere og perspektivere resultater og skal benyttes af sundhedsvæsenets aktører."² Der er tale om en tværgående evaluering, hvor det primære formål er at analysere på tværs af projekterne (og kun i begrænset grad at vurdere det enkelte projekt). Projekterne laver selv slutrapporter efter en fast skabelon, der afleveres til Sundhedsstyrelsen.

En del af opdraget til denne evalueringsopgave er, at den også skal kunne bruges til at vurdere, om "der ud fra et fagligt og økonomisk perspektiv er grundlag for at implementere ambulante udredningsfunktioner som en del af den fremtidige rehabiliteringsindsats til borgere med erhvervet hjerneskade."³ I en region (Region Nordjylland) er der allerede truffet beslutning om at videreføre dele af indsatsen overfor unge med erhvervet hjerneskade, mens situationen er under overvejelse og afklaring i de øvrige fire regioner. I de fire uafklarede regioner er der i øjeblikket drøftelser på sygehusdirektions- og/eller regionsniveau om videreførelsen af dele af udredningsfunktionerne. Da der er en proces i gang med henblik på at afklare udredningsfunktionernes fremtid, vil denne evaluering anbefalinger – efter aftale med Sundhedsstyrelsen – orientere sig mod, hvad evaluator finder, at der kan anbefales på baggrund af de mere projektspecifikke erfaringer fra puljen.

Af tekstboksen nedenfor fremgår fælles mål og succeskriterier for projekterne.

Tekstboks 1 Fælles mål og succeskriterier

- > Implementering af opsporingsredskaber/metoder i alle regioner
- > Implementering af ambulante udredningsfunktioner i alle regioner
- > Etablering af et nationalt datasæt mhp. monitorering af rehabilitering af målgruppen (dækningsgrad, aktiviteter og effektmål)
- > Kontakt til minimum 90 pct. af patienterne i målgruppen, der har en kendt diagnose inden for de diagnoser, der er omfattet af forløbsprogrammet, og som er blevet diagnosticeret i projektperioden
- > At 50 pct. af de personer, der er blevet henvist til udredning for eventuel hjerneskade, diagnosticeret og tilbudt forløb, har ét år efter kontakt og forløb opnået meningsfuld forbedring i to ud af tre højst prioriterede mål, som personen selv har defineret

Kilde: "Fælles mål og succeskriterier for regionale projekter til styrkelse af rehabilitering af unge med erhvervet hjerneskade", Danske Regioner, 2013.

Evalueringen bygger på de data og den løbende rapportering, som de fem regionale projekter selv har gennemført. Projekterne har bl.a. udarbejdet midtvejsrapporter, og der foreligger også data fra en database kaldet DRUE: Dansk Register for Unge med Erhvervet hjerneskade. Desuden bygger evalueringen på dataindsamling, som evaluator har gennemført. Hovedkomponenten i denne dataindsamling har været en besøgsrunde, hvor en lang række interessenter er blevet interviewet over to dage i hver af de fem regioner.

² Jf. opgavebeskrivelse for evalueringen, Sundhedsstyrelsen.

³ Jf. opgavebeskrivelse for evalueringen, Sundhedsstyrelsen.

1.2 Baggrund

En hjerneskade hos en ung kan være en vanskelig opgave for regioner og kommuner at håndtere. Genoptræning og rehabilitering vil ofte være et langt forløb, der kræver involvering af mange instanser i det regionale behandlingssystem og i kommunalt regi. Indsatsen vil som udgangspunkt både skulle være tværfaglig og tværsektoriel. Sådanne tværfaglige og tværsektorielle indsatser med mange aktører med forskelligt ansvar kan være vanskeligt at håndtere for vores specialiserede sundhedsvæsen, almen praksis og kommunerne.

Hjerneskadeområdet er velbelyst, og der foreligger omfattende og gennemarbejdede forløbsprogrammer, faglige visitationsretningslinjer, evalueringer mv., bl.a. *"Faglig visitationsretningslinje for børn og unge med erhvervet hjerneskade og samtidig psykisk lidelse"* (september 2015) og *"Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade"* (2011), *"Forløbsprogram for voksne med erhvervet hjerneskade"* (2011), som er udgivet af Sundhedsstyrelsen og lavet i samarbejde med de faglige selskaber på området, regioner, kommuner, almen praksis og brugerorganisationer. I regi af Sundhedsstyrelsen er også lavet en MTV-rapport om området, *"Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering"* (2011). Senest er gennemført et servicetjek af genoptrænings- og rehabiliteringsindsatsen på hjerneskadeområdet, se *"Servicetjek af genoptrænings- og rehabiliteringsindsatserne til mennesker med hjerneskade"* (2017) – for blot at nævnte en del af det faglige grundlag for indsatsen.

Følgende fem regionalt forankrede projekter, der har modtaget støtte fra ministeriet, skal evalueres:

1. Bristede drømme – nyt håb (Region Midtjylland)
2. Hovedsagen for unge i Region Syddanmark – sammen om neurorehabilitering
3. Styrket indsats for unge med erhvervet hjerneskade (Region Hovedstaden)
4. Center for Neurorehabilitering for Unge (Region Sjælland)
5. Projekt Styrket indsats for unge med erhvervet hjerneskade (Region Nordjylland)

De fem regionale projekter er *udredningsfunktioner*⁴ for unge med erhvervet hjerneskade, dvs. at de skal sikre, at de unge bliver grundigt udredt i forhold til deres genoptrænings- og rehabiliteringsbehov, og de skal sikre et godt samarbejde og koordination fra sygehus til den kommunale indsats.

1.3 Metode og datagrundlag

Evalueringsens dataindsamling har bestået i følgende hovedaktiviteter:

1. **Dialog** med projekterne og Sundhedsstyrelsen om opdraget på baggrund af et evalueringsdokument, som evaluator udarbejdede

⁴ I denne rapport benævnes projekterne generelt som "udredningsfunktioner", ungeprojekt eller ved den region, som de er forankrede i. Nogle projekter har benyttet betegnelser som "ambulatorium/ambulatoriefunktion" eller "center".

2. **Desk studie** som bestod i indhentning og studie af dokumenter og rapporter om hjerneskadeområdet samt af projektmateriale (f.eks. flowdiagrammer, organisationsdiagrammer, pjecer, informationsmateriale, interne evalueringer)
3. **Workshop** hos evaluator med det formål, at: 1) tilvejebringe indsigt i projekternes aktiviteter, forløb og udfordringer i projektperioden 2) sikre grundlag for besøgsrunden og identificere interessenter/samarbejdspartnere og 3) belyse mulige indikatorer (målepunkter) for projekterne
4. **Besøgsrunde** over to dage i hver af de fem regioner, hvor en bred vifte af interessenter og samarbejdspartnere er blevet interviewet samt patienter og pårørende til unge med erhvervet hjerneskade
5. **Nøglepersoninterviews** med udvalgte personer med særlig indsigt i hjerneskadeområdet eller andre udvalgte nøgleelementer i forhold til gennemførelsen af projekternes aktiviteter (f.eks. viden om kliniske databaser).

I bilag C er vedlagt besøgsprogrammer for de fem projektbesøg. I bilag B er en oversigt over udvalgte nøglepersoner, som har indgået i evaluators interviewundersøgelse.

Når man gennemfører en evaluering, bør der være klarhed over, hvilke kriterier som projekterne evalueres efter. Evalueringskriterierne er de "briller", som evaluator har på, når data indsamles og analyseres. Denne evaluering har taget udgangspunkt i følgende evalueringskriterier, jf. tekstboksen.

Tekstboks 2 Evalueringens fire evalueringskriterier

- > **Relevans:** Er projekternes indsats relevante set i forhold til de unges behov og målsætningerne i projektbeskrivelsen?
- > **Måleeffektivitet:** Har projekterne nået de definerede mål?
- > **Effekt/virkning:** Hvad har effekten eller virkningen af projekterne været?
- > **Forankring/bæredygtighed:** I hvilket omfang kan de positive resultater fra projekterne fastholdes efter projektafslutning?

Med hensyn til evalueringskriteriet om effekt/virkning kan der skelnes mellem effekter forstået som objektive, databaserede effektmål, dvs. en kvantitativ effektmåling, og en "blødere" tilgang til vurdering af effekt/virkning. Kvantitative effekter kan f.eks. være projekternes målbare effekter i forhold til at sikre tilknytning til uddannelse eller arbejdsmarked efter udredning på sygehus. I denne evaluering har vi ikke indsamlet data, som sætter os i stand til at lave en kvantitativ effektmåling af de fem projekter.⁵

Effekt/virkning kan også forstås "mere blødt" som en sandsynliggørelse af, at projekterne har gjort en forskel i forhold til målgruppen af unge med hjerneskade, samarbejdsrelationer og lignende. Dette forstås vi som en kvalitativ vurdering af effekt/virkning af puljen, som baserer sig på antagelser om projekter-

⁵ DRUE-databasen indeholder dog sådanne data, men de kan ikke umiddelbart anvendes til en evaluering af projekternes indsats (se også kapitel 7).

nes virkningsmekanismer. Man kan også kalde det for en kvalitativ effektvurdering – eller en teoribaseret effektvurdering – som danner grundlag for denne evaluering.⁶

I samarbejde med Sundhedsstyrelsen har vi endvidere diskuteret, hvad der nærmere skulle være i fokus i evalueringen. Disse såkaldte fokuspunkter blev præsenteret for projekterne på en fælles workshop mellem evaluator og projekterne. Fokuspunkterne var følgende:

- > Er der etableret gode organisations- og samarbejdsmodeller? Særligt med fokus på det tværsektorielle samarbejde.
- > Kvaliteten af arbejdet i udredningsfunktionerne?
- > De unges vurdering af og tilfredshed med indsatsen? Samarbejdspartners vurdering af og tilfredshed med samarbejdet og indsatsen?
- > Hvilke regionale forskelle er der i indsatsen, og hvad kan vi lære af forskellene?
- > Hvordan har særlige projektindsatser – f.eks. Ungementorer – fungeret?
- > Hvordan har processen med etablering af DRUE-databasen været? Hvad er muligheder og begrænsninger ved databasen?
- > Kan casebeskrivelser af de unges forløb bruges til at belyse udfordringer og muligheder i arbejdet med unge med erhvervet hjerneskade?

På den fælles evalueringsworkshop arbejdede projekterne videre med at opstille målepunkter for, hvordan deres resultater kunne måles, jf. bilag D. Forslagene til målepunkter er dels brugt til at kvalificere evaluators interviewguide og besøgssrunde, dels som løbende tjekliste i arbejdet med denne evalueringsrapport.

Refleksion over metodens styrker og svagheder

En særlig styrke ved denne evaluering og dens metode er, at det er lykkedes at interviewe en lang række unge med erhvervet hjerneskade og pårørende til de unge. Denne dataindsamling giver et indblik i de unges verden, som vi ofte ikke har adgang til som evaluører. Svaghederne ved evalueringens metode og datagrundlag er, at evaluator først er kommet relativt sent ind i projektførelsen, og derved ikke har haft mulighed for at præge den løbende dataindsamling, som projekterne har gennemført, herunder indikatorer/data fra DRUE-databasen.

Med de data, som er tilgængelige for evaluator, er det ikke muligt at sige noget håndfast om de kvantitative effekter af projekterne. Det skyldes dels designet af DRUE-databasen, dels en række udfordringer som projekterne har haft i forhold til at tilvejebringe data om de unges genoptrænings- og rehabiliteringsforløb i kommunerne. I den forbindelse skal det retfærdigvis nævnes, at det generelt er vanskeligt at etablere en kvantitativ måling af effekter på et område som udredning, genoptræning og rehabilitering af hjerneskadede.⁷

⁶ Det tidligere SFI Det Nationale Forskningscenter for Velfærd har anvendt en lignende skelnen, se bl.a. "LIGE MULIGHEDER – METODISK GRUNDLAG FOR EN EFFEKTEVALUERING", SFI, 2013.

⁷ Dette har også Rigsrevisionen påpeget i "Rigsrevisionens beretning om indsatsen over for patienter med hjerneskade", november 2016.

1.4 Rapportens opbygning

Denne rapport indeholder – ud over dette indledende kapitel - følgende kapitler:

- **Kapitel 2** indeholder evalueringens sammenfatning og anbefalinger.
- **Kapitel 3** beskriver baggrund, ansøgninger, hovedopgaver og centrale udfordringer for udredningsfunktionerne.
- **Kapitel 4** beskæftiger sig med opsporingen af de unge, og der gives en karakteristik af unge med erhvervet hjerneskade.
- **Kapitel 5** analyserer projekternes samarbejdet med centrale aktører og vurderer faglig og organisatorisk kvalitet.
- **Kapitel 6** analyserer projekters indsats ud fra de unges, pårørende og frivillige organisationers perspektiv og giver en vurdering af den brugeroplevede kvalitet.
- **Kapitel 7** beskæftiger sig med DRUE-databasen og bæredygtighed.

Evalueringsrapporten indeholder desuden følgende bilag:

- **Bilag A** Interviewguide til brug for besøgsrunde vedr. projekter for unge med erhvervet hjerneskade
- **Bilag B** Liste med interviewpersoner til brug for evaluering af udredningsfunktioner for unge med erhvervet hjerneskade
- **Bilag C** Programmer fra COWI/DECIDEs besøgsdage
- **Bilag D** Fælles målpunkter for workshop
- **Bilag E – J** Pårørende- og patient-cases

2 Sammenfatning og anbefalinger

Dette kapitel indeholder en sammenfatning af rapportens konklusioner. Det indeholder desuden evaluators anbefalinger med udgangspunkt i erfaringerne fra projekternes arbejde.

2.1 Sammenfatning

Antal: Tal fra Dansk Register for Unge med Erhvervet hjerneskade (DRUE) viser, at der i perioden 1. juni 2013 til 31. december 2017 blev oprettet 1.032 unge i registret (heraf 188 nationale opsporingspatienter). 120 unge mødte ikke frem til udredning ved udredningsfunktionen. 749 unge mødte til første undersøgelse i perioden (inklusiv 2017), mens 688 unge mødte til første undersøgelse i perioden 1. juni 2013 til 31. december 2016.⁸

Med henblik på at give et billede af, hvem en ung med erhvervet hjerneskade kan være og forløb i sundhedsvæsenet og hos kommunale instanser, er der i tekstboksen nedenfor en beskrivelse af en konkret case.

Tekstboks 3 Forløb beskrevet af pårørende til ung med erhvervet hjerneskade

Vores søn var 18 år, da han fik hjerneblødning på grund af et misdannet kar (AVM). Det bristede, og han fik en hjerneblødning. På styrket indsats [Udredningsfunktion i Region Hovedstaden] kunne de se, at han skulle på et hjerneskadetilbud, som er genoptræning for børn. Kommunen tilkendte ham så et forløb. Og så ringede de fra hjerneskadetilbudet – men i stedet for at komme der, kunne han komme på et andet hjerneskadetilbud. Der havde koordinatoren fra styrket indsats presset på til alle møder for at få et relevant skoletilbud, hvor man kommer op hver dag og laver skolefaglige ting. Det var med børn, men det var trods alt bedre end pensionister. I starten blev han jo sendt ud i et plejecenter – der sad jo kun gamle mennesker i kørestol.

Jeg ved ikke, hvor min søn havde været i dag, hvis det ikke havde været for den styrkede indsats [Udredningsfunktion i Region Hovedstaden]. Som forældre er man både

⁸ Den endelige rapport fra DRUE opgør data og indikatoropfyldelse for unge, som har været til første kontakt i perioden 1. juni 2013 til 31. december 2016.

træt, bange og ked af det og alt muligt andet. Da vi var derude første gang, kom de med en masse fine konklusioner. Så spurgte jeg, 'hvad skal jeg tage mig af', så sagde koordinatoren 'men du skal ikke gøre noget. Det tager jeg mig af – jeg er koordinator'.

Det er 2 ½ år siden nu. Han har det meget bedre. Han har afasi, og hukommelsesbesvær, men han er startet op på HF, som er for unge med Aspergers. Det er fordi alle de problemer, han har, relaterer sig det sted i hjernen, hvor hjerneblødningen kom. Det gav så god mening. Nu kan han få en HF med støtte på tre år.

Anm.: Uddybende beskrivelser af ungeforløb baseret på unge eller pårørendes fortællinger, findes i bilag E til J. Overnævnte beskrivelse i tekstboksen er en forkortet version af beskrivelsen i bilag E fra Region Hovedstaden.

Projekterne i de fem regioner har alle arbejdet seriøst med at etablere velfungerende projektorganisationer. Det er lykkedes i de fleste regioner, men der har også været udfordringer med organisationsændringer, personaleudskiftninger og mangel på fagspecialister i særligt Region Sjælland. I Region Syddanmark er man ikke lykkedes med at etablere en satellit/søsterfunktion på Sydvestjysk Sygehus (Grindsted) som oprindeligt planlagt.

Uden stærk opbakning fra ledelsen og en solid organisering med de nødvendige personalemæssige ressourcer er det vanskeligt at etablere en ny projektorganisation i et driftsorienteret sygehusvæsen.⁹ Det har også været en udfordring i nogle regioner, at interessen for neurorehabilitering blandt læger og i afdelingsledelser på sygehusene har været begrænset. Den manglende interesse har vanskeliggjort opsporingen af de unge og forankringen på sygehuset.

Der har været en høj grad af tilfredshed med udredningsfunktionerne blandt de unge med erhvervet hjerneskade. Særligt i gruppen af unge, som har benyttet sig af ungeprojekternes "tilbageløbsfunktion", dvs. er henvist til projekterne med en "tidligere" hjerneskade, giver udtryk for, at de har følt sig "set, hørt og er blevet forstået" i modsætning til tidligere kontakter, som de har haft med sundhedsvæsenet og kommunale myndigheder.

Projekternes centrale samarbejdspartnere, hvor de kommunale samarbejdspartnere og særligt hjerneskadekoordinatorene er de vigtigste, er generelt også meget tilfredse med projekternes indsats og finder, at udredningen af de unge med erhvervet hjerneskade har været værdifuld og **relevant**¹⁰ for deres arbejde.

Kommunerne har generelt været positive og imødekomende i forhold til de nye udredningsfunktioner for unge med erhvervet hjerneskade. Der har dog også været udfordringer i forhold til at afklare, hvilken rolle udredningsfunktionen skulle have, og hvilken status og niveau en udredning og genoptrænings-

⁹ Denne pointe knytter sig til, at projektet i Region Midtjylland har peget på, at en af de største udfordringer har været "at etablere projektinterventioner i et sygehusvæsen, der er i drift".

¹⁰ Fremhævede ord i sammenfatningen svarer til evalueringskriterierne for evalueringen.

plan skulle have. Udredningsfunktionerne kan udrede de unge og med en genoptræningsplan visitere til genoptrænings- og rehabiliteringstiltag, men det er i sidste ende kommunen, der har myndighedsansvar og er udførende. Det har krævet en dialog og proces at få forståelse for hinandens roller og ansvar, men det er i vidt omfang lykkedes hen ad vejen.

I forhold til projekternes tværsektorielle arbejde kan særlig indsatsen med unge-mentorere og Region Hovedstadens arbejde fremhæves som gode eksempler på, at det skaber værdi, at der allokeres ekstra ressourcer til en målrettet indsats i samarbejdet med kommuner og andre aktører om de unges forløb. Det specielle ved netop disse to regioners tværsektorielle arbejde har været, at de har formået at være særligt proaktive i forhold til samarbejdet. Det vil sige, at de har hjulpet de unge meget aktivt, deltaget i møder med kommunen og andre relevante parter.

Det er vanskeligt at sige noget om den kvantitative effekt af udredningsfunktionerne, men flere forhold peger på, at projekterne har gjort en forskel for de unge med erhvervet hjerneskade. Mange unge og pårørende, der har haft lange forløb "før" de blev inkluderet ungeprojekterne, fortæller, at udredningsfunktionen har gjort en stor forskel for dem. Samarbejdspartnere som hjerneskadekoordinatorer og kommunale leverandører fortæller også, at udredningsfunktionerne har styrket arbejdet om de unges genoptrænings- og rehabiliteringsforløb. Der er altså tydelige tegn på – med udgangspunkt i evaluators interviewundersøgelse – at udredningsfunktionerne har gjort en egentlig forskel for de unge og deres pårørende. Projekterne har sandsynligvis også haft en effekt på de unges genoptrænings- og rehabiliteringsforløb efter udredningen på sygehus.

Med hensyn til projekternes **målopfyldelse** er der elementer i nogle af ansøgningerne, som ikke er gennemført. Det gælder bl.a. i Region Sjælland, hvor eksempelvis bemanningen af udredningsfunktionen afviger fra det skitserede i ansøgningen og Region Syddanmark, hvor der ikke er etableret en satellit/søsterfunktion på Sydvestjysk Sygehus (Grindsted). Evaluator har dog ikke som led i denne evaluering foretaget en dybdegående gennemgang af målopfyldelsen på projektniveau, da dette ligger uden for evalueringens ramme.

For så vidt angår de fælles mål og succeskriterier for alle udredningsfunktionerne, er vores beskrivelse/vurdering følgende, se tabellen nedenfor.

Tabel 1 Evaluators vurdering i forhold til de fælles mål og succeskriterier

Mål/succeskriterium	Beskrivelse/vurdering
Implementering af opsporingsredskaber/metoder i alle regioner	<p>Projekterne har gennem hele projektperioden arbejdet med dette og har udviklet forskellige redskaber/metoder.</p> <p>Der blev først i 2016 givet tilladelse fra datatilsynet til at gennemføre en landsdækkende systematisk LPR-baseret opsporing. Der blev kun givet tilladelse</p>

Mål/succeskriterium	Beskrivelse/vurdering
	<p>til, at patienter blev kontaktet pr. brev, og patienterne skulle derefter selv aktivt melde tilbage (ligeledes pr. brev), hvis de ønskede kontakt til projekterne. Hvis patienterne yderligere ønskede en egentlig udredning, skulle de selv kontakte læge med henblik på henvisning. På grund af den langvarige sagsbehandling og sene og begrænsede tilladelse, lykkedes det kun at foretage en landsdækkende opsporing af alle unge med målgruppe-diagnoser én gang i projektperioden. Det er endnu ikke opgjort, hvor høj en dækningsgrad som er opnået.</p> <p>Der har endvidere været betydelige regionale forskelle på, hvordan visitation til udredningsfunktionerne har været organiseret hvilket kan have medført en uensartet adgang til tilbuddet.</p>
<p>Implementering af ambulans udredningsfunktion i alle regioner</p>	<p>Der er lykkedes at etablere en ambulans udredningsfunktion i alle regioner.</p> <p>I enkelte regioner (Region Sjælland) har der været udfordringer med organisatoriske forhold/ændringer, personaleudskiftninger, mangel på fagpersonale (neurologer, neuropsykologer) samt opbakning til projektet. I Region Syddanmark er man ikke lykkedes med at etablere en satellit/søsterfunktion på Sydvestjysk Sygehus (Grindsted) som oprindeligt planlagt.</p> <p>Der har været regionale forskelle i henvisningsprocedurer. Når det gælder håndtering af unge henvist med følger efter hjernerystelse, har der været regionale forskelle i visitationspraksis. Opgørelser viser f.eks. at unge med oplevede følger efter hjernerystelse, i højere grad er inkluderet i projektet i Region Sjælland end i andre regioner.</p>
<p>Etablering af et nationalt datasæt mhp. monitorering af rehabilitering af målgruppen (dækningsgrad, aktiviteter og effektmål)</p>	<p>Projekterne har etableret et velfungerende samarbejde på tværs af regionerne, hvilket er en stor succes. Som led i dette samarbejde er DRUE-databasen etableret. Der er indsamlet en meget omfattende mængde data, der beskriver inkluderede patients funktionsniveau, egen-oplevede helbred, tilknytning til arbejdsmarkedet/uddannelse, boligforhold m.m. ved første kontrol og et år efter første kontakt. Det er ikke lykkedes at tilvejebringe data, der belyser</p>

Mål/succeskriterium	Beskrivelse/vurdering
	<p>kommunale indsatser. Det har heller ikke været muligt at anvende data fra DRUE til løbende kvalitetsarbejde.</p> <p>På grund af en række administrative og legale udfordringer er arbejdet med at klargøre DRUE-data til analyser først tilendebragt primo 2018 og endelig afrapportering er først sket marts 2018.</p>
<p>Kontakt til minimum 90 pct. af patienterne i målgruppen, der har en kendt diagnose inden for de diagnoser, der er omfattet af forløbsprogrammet, og som er blevet diagnosticeret i projektperioden</p>	<p>Tal fra DRUE viser, at der i perioden 1. juni 2013 til 31. december 2017 blev oprettet 1.032 unge i registret (heraf 188 nationale opsporingspatienter). 120 unge mødte ikke frem til udredning ved udredningsfunktionen. 749 unge mødte til første undersøgelse i perioden (inklusiv 2017), mens 688 unge mødte til første undersøgelse i perioden 1. juni 2013 til 31. december 2016.</p> <p>Da fire ud af fem projekter først meget sent har fået mulighed for at opspore alle patienter med diagnoser omfattet af forløbsprogrammet via centrale patientregistreringssystemer (LPR), er det først blevet muligt i projektperiodens sidste år at få et mere præcist bud på, hvor mange unge der reelt findes i målgruppen.</p> <p>I det sidste år af projektperioden blev alle i målgruppen kontaktet, og der blev indsamlet data på en del af de kontaktede, og der kunne foretage opfølgning et år senere. Denne del af dataindsamlingen er først afsluttet ultimo 2017 og vil være tilgængelige for analyse i løbet af 2018. I det sidste år af projektperioden har udredningsfunktionerne således haft kontakt (via opsporingsbrev) til 90 pct. af målgruppen.</p> <p>Evaluator konstaterer samtidig, at der kan iagttages forholdsvis store regionale forskelle i antal unge, der har haft kontakt til udredningsfunktionerne. Det er ikke muligt at afgøre, om dette alene skyldes den manglende tilladelse til direkte opsporing, eller om det f.eks. skyldes forskelle i henvisningsprocedure. Forskellene kan muligvis også være udtryk for, at allerede eksisterende tilbud til unge er forskellige i forskellige dele af landet.</p>
<p>At 50 pct. af de personer, der er blevet henvist til udredning for</p>	<p>Det tætteste på dette succeskriterium, som vi kommer i DRUE-databasen, er indikator 6 om forbedring</p>

Mål/succeskriterium	Beskrivelse/vurdering
<p>eventuel hjerneskade, diagnosticeret og tilbudt forløb, har ét år efter kontakt og forløb opnået meningsfuld forbedring i to ud af tre højst prioriterede mål, som personen selv har defineret</p>	<p>af helbredsrelateret livskvalitet: <i>“Andel af patienter, der ved opfølgning efter 1 år har opnået ≥ 5 points forbedring af helbredsrelateret livskvalitet målt med EQ5D-5L (en skala fra 0 til 100, hvor 100 er bedst).”</i></p> <p>Set under et (alle ungeprojekter) har 39 procent af de unge, som er mødt til 1. kontakt og til kontrol eller har besvaret telefonopfølgning efter et år, opfyldt indikatorens mål om ≥ 5 points forbedring af helbredsrelateret livskvalitet.</p> <p>Der vil foreligge flere data, der kan belyse udviklingen i oplevet livskvalitet mv. i løbet af 2018. To igangsatte ph.d.-projekter vil bl.a. belyse spørgsmålet.</p> <p>Den fælles styregruppe og projekterne har arbejdet hårdt på at tilvejebringe en registrering og måling af genoptrænings- og rehabiliteringsindsatser i kommunerne for de inkluderede unge med erhvervet hjerneskade, men er ikke lykkedes med at komme igennem med dette i kommunalt regi.</p>

Med hensyn til **forankring/bæredygtighed** er det positivt at konstatere, at der i en ud af fem regioner er truffet beslutning om, at der skal videreføres en udredningsindsats. Det er desuden en succes, at ungementorerne får lov at fortsætte, endda med delt finansiering mellem Region Midtjylland og kommunerne.¹¹ Dette må ses som en succes for det tværsektorielle arbejde i denne region.

Udredningsenhederne tilbyder en relativ arbejdsintensiv indsats med mange faggrupper og ofte flere besøg, tværsektoriel involvering og omfattende opfølgning. Udredningsfunktionen må betragtes som højtspecialiserede på grund af det lave volumen af unge med erhvervet hjerneskade og det høje faglige specialiseringsniveau. Hvis funktionen placeres organisatorisk som del af eksisterende ambulansfunktion med tæt tilknytning til andre udredningsfunktioner (scanningsfaciliteter m.m.) kan omkostningsniveauet holdes nede. Der pågår i øjeblikket en sundhedsøkonomisk analyse af omkostningerne i forbindelse med forløb i ungeprojekterne. Resultater forventes at foreligge i 2018.

Styregruppen for udredningsprojekterne vurderer, at det er cirka 1/3 til halvdelen af den oprindelige bevilling, der har været anvendt til at etablere og drifte

¹¹ Der kan være udfordringerne med en delt finansieringsmodel, men det ligger uden for denne evaluerings rammer at vurdere dette nærmere.

udredningsfunktionerne. En del midler har været anvendt på andre indsatser (kompetenceudvikling, udviklingsarbejde, teknologiafprøvning, forskellige tilbud til de unge). Flere projekter har endvidere ikke forbrugt hele deres bevillingen.

Denne evaluering viser, at målgruppen af unge med erhvervet hjerneskade har særlige behov, og at det kan give god mening at have et særligt tilbud til gruppen, så de ikke blot indgår i forløb med andre neurologiske patienter og borgere (som typisk er meget ældre). Evalueringen afdækker samtidig, at udredningsenheder for unge med erhvervet hjerneskade med fordel kan placeres i tilknytning til og med tæt samarbejde med større udredningsenheder/ambulatorier, så stor-driftsfordele kan udnyttes og omkostninger holdes nede. En sådan organisering kan også medvirke til at reducere sårbarhed for en forholdsvis smal funktion som udredningsfunktionerne. Det er efter evaluators opfattelse vigtigt, at regionerne adresserer disse udfordringer, når de skal tilrettelægge det fremtidige udredningstilbud til unge med erhvervet hjerneskade.

2.2 anbefalinger

Evaluators har følgende mere konkrete anbefalinger:

- 1. At der arbejdes for, at der kan sikres et ensartet tilbud om udredning af unge med hjerneskade i de fem regioner. I øjeblikket har en ud af fem regioner afklaret, hvordan de vil sikre en fortsættelse af tilbuddet.**
- 2. At der også arbejdes for at sikre, at sygehusenes patientregistreringssystemer kan bruges til opsporing af unge i målgruppen med henblik på udredning (herunder indhentning af nødvendige tilladelser mv.). Målgruppen er lille og uden en effektiv opsporing af de unge, vil det være vanskeligt at sikre dem et tilbud om udredning.¹² Endvidere ensartede visitationsprocedurer, så der sikres en ensartet adgang til tilbuddet.**
- 3. De kommunale data på hjerneskadeområdet er vidt forskellige – og det er ofte umuligt at sammenligne data på tværs af kommunerne. Vi anbefaler derfor, at der udvælges ensartede redskaber til måling af bl.a. funktionsniveau i kommunerne, så det i fremtiden bliver muligt at sammenligne og anvende data på tværs af kommunerne - og også gerne mellem den kommunale og regionale sektor. Endvidere anbefales en ensartet/sammenlignelig kommunal registrering af de rehabiliterende ydelser som målgruppen modtager. Der er et projekt i gang i regi af Region Hovedstaden, der måske kan danne grundlag for det videre arbejde på det kommunale område.¹³**

¹² Det er bl.a. juridiske overvejelser, der gør, at metoden ikke har kunnet benyttes i alle regioner. Evaluator kan ikke gå ind i disse juridiske overvejelser, men baserer alene anbefalingen på, hvad der ville være fornuftigt i forhold til opsporing af unge med erhvervet hjerneskade.

¹³ Oplyst af projektleder Charlotte Nagel Hasse, Herlev Kommune, som har indgået i evaluators interviewundersøgelse med nøglepersoner.

- 4. At der arbejdes videre med at sikre, at erfaringerne fra ungementorer og Region Hovedstadens koordineringsfunktion kan udbredes og forankres (også relevant for det øvrige hjerneskadeområde og andre kroniske patientgrupper med omfattende genoptrænings- og rehabiliteringsbehov).**

Anbefaling 3 er også adresseret i "Servicetjek af genoptrænings- og rehabiliteringsindsatser til mennesker med hjerneskade" (Sundhedsstyrelsen, november 2017), der har kørt som et parallelt projekt med denne evaluering. Sundhedsstyrelsen har igangsat et arbejde med opfølgning på anbefalingerne fra servicetjekket.

3 Baggrund og ansøgninger

I dette kapitel giver vi først et kortfattet historisk rids vedrørende udviklingen i indsatsen for unge med erhvervet hjerneskade. Dernæst følger et afsnit om, hvad det er for en opgave, som regioner, kommuner, m.fl. skal løse når det handler om at sikre den bedste udredning og rehabilitering af unge med erhvervet hjerneskade. Vi slutter kapitlet af med at give en karakteristik af målgruppen.

3.1 Historisk rids¹⁴

Hjerneskaderehabilitering har en forholdsvis lang historie, og de første casebeskrivelser på området går tilbage til slutningen af 1800-tallet, mens etableringen af rehabilitering som lægeligt speciale skete i midten af 1900-tallet i en række europæiske lande. Selv om historien er lang, er det dog først i 1980'erne, at det for alvor anerkendes, at rehabilitering af mennesker med hjerneskade er mulig.

I 1980'erne oprettes tilbud som Center for Hjerneskade i København og Vejle-fjord Centeret, som er de første tværfaglige og helhedsorienterede centre med fokus på helhedsorienteret hjerneskaderehabilitering. Senere kom flere centre til rundt om i Danmark.

På sygehusene er der ligeledes sket en specialisering af området med øget fokus på bl.a. apopleksi og oprettelsen af flere apopleksiafsnit i tilknytning til de neurologiske afdelinger. I 2000 blev Afsnit for Traumatisk Hjerneskade på Hvidovre Hospital¹⁵ etableret, og Hammel Neurocenter blev udpeget som specialiseret hospital for neurorehabilitering i Danmark.¹⁶

¹⁴ Oplysninger i afsnit fra MTV-rapport om hjerneskaderehabilitering.

¹⁵ I dag benævnt: Klinik for Højt Specialiseret Neurorehabilitering/Traumatisk Hjerneskade.

¹⁶ Jf. Sundhedsstyrelsen specialevejledning for neurologi har Regionshospitalet Hammel Neurocenter også i dag højt specialiserede funktioner.

Uddannelsesmuligheder og forskning i hjerneskaderehabilitering er også styrket betydeligt gennem de senere år. Der er dog ikke etableret et lægeligt speciale i hjerneskaderehabilitering. Neurologer og neuropsykologer har udgjort en grundstamme i behandlings- og rehabiliteringsindsatsen i den hospitalsbaserede indsats. Andre centrale faggrupper er fysioterapeuter, ergoterapeuter, logopæder og socialrådgivere. Hjerneskaderehabilitering er i dag et område præget af stor tværfaglighed i indsatsen.

Ud over den hospitalsbaserede indsats er der en omfattende opgave med hjerneskaderehabilitering i kommunalt regi. Efter strukturreformen i 2007 har kommunerne overtaget ansvaret for al hjerneskaderehabilitering efter endt sygehusbehandling. Dette betyder, at der i dag er en opgave med at sikre sammenhæng i forløb på tværs af sektorgrænser som løbende skal adresseres: Hvordan sikres et godt samarbejde og koordinering med kommunerne? Hvordan undgår man parallelle funktioner og patienter/borgere, der falder igennem systemet og ikke får det rigtige tilbud?

Kommunerne har igennem årene fra strukturreformen i 2007 og frem skullet etablere og udvikle deres tilbud vedrørende genoptræning og hjerneskaderehabilitering. Det har medført omstruktureringer, men det har også ført til nye initiativer som indførelse af hjerneskadekoordinatorer, der har fået en central rolle i forhold til at sikre en koordination i forhold til sygehusenes indsats og den kommunale indsats.

Præcist hvilke kommunale tilbud til hjerneskadede, som findes i dag, kan være svært at få et overblik over. Der er også forskelle på tilbuddene mellem kommunerne. Som eksempel indeholder E-læringsprogrammet HJERNEE-LÆRING¹⁷ følgende oversigt over de kommunale tilbud, jf. figuren nedenfor.

¹⁷ Se: http://www.hjernelaering.dk/kursus/story_html5.html

Figur 1 Oversigt over de kommunale tilbud til hjerneskadede



Normalt skelner man – også myndigheds-mæssigt – mellem børne- og ungeområdet (0-18 år) og voksenområdet (18 år+). Ungeprojekterne har haft en målgruppe mellem 15-30 år, der således går på tværs af børne- og voksenområdet.¹⁸

3.2 Ansøgnings- og tidsforløb

På finansloven for 2012 var afsat 25 mio. kr. i hvert af årene 2012-2015, samlet 100 mio. kr., til styrket indsats for unge med hjerneskade. I maj 2012 indkaldte Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse ansøgninger til puljen med svarfrist i august 2012. Samtlige fem regioner blev opfordret til at søge midler i puljen.

I ansøgningsmaterialet blev der peget på følgende to hovedindsatser, som puljen skulle understøtte. Ministeriets pulje skulle konkret udmøntes til initiativer til opfølgning, udredning og rådgivning om unge med erhvervet hjerneskade i alderen 15-30 år:

1. Tværfaglig udredning og opfølgning af unge med erhvervet hjerneskade, der har været indlagt på et sygehus i regionen, og unge, der på et senere tidspunkt henvises af almen praksis til udredning, idet de har udviklet symptomer, som kan være senfølger til en hjerneskade
2. Rådgivning af almen praksis og kommunerne, herunder genoptræningscentre, uddannelsesinstitutioner og jobcentre m.fl., samt af den enkelte unge og deres familier i forhold til den unges fremtidige muligheder. Her tænkes både på at leve et selvstændigt liv, at gennemføre uddannelse

¹⁸ Når vi i denne rapport skriver "unge", mener vi således 15-30-årige.

og varetage arbejdsfunktioner.¹⁹

I ansøgningsmaterialet listes en række krav til, hvad ansøger skal beskrive. Et af kravene var: "Hvordan ansøgeren vil sikre, at projektet er bæredygtigt og fremtidssikret, når projektet afsluttes i 2015".

Regionerne indleverede ansøgninger til ministeriet, hvorefter der var en proces, hvor en række af regionerne blev bedt om at tilføje og uddybe en række elementer i deres ansøgninger. Resultatet af dette var, at ansøgningsprocessen først faldt endeligt på plads i marts 2013, hvorefter projekterne kunne igangsætte deres aktiviteter.

Projekterne kom således sent i gang, og de løb også ind i en række opstartsvanskeligheder med at få organisationen på plads, sikre aftaler og personale mv. Derfor søgte projekterne i september 2015 om en forlængelse af projektperioden til ultimo 2017 (altså en 2-årig forlængelse). Sundheds- og Ældreministeriet imødekom denne anmodning.

De første projekter kom i gang med patientoptag i oktober 2013, mens nogle projekter først kom på plads i maj 2014:²⁰

- > Region Hovedstaden – oktober 2013 (åbning af ambulatorium og første patientindtag)
- > Region Midtjylland – marts 2014 (interventioner og patientoptag startet)
- > Region Sjælland – november 2013 (åbnet for patienthenvisninger)
- > Region Nordjylland – maj 2014 (første patient i ambulatoriet)
- > Region Syddanmark – marts 2014 (pilotfase med optag af de første patienter)

3.3 Beskrivelse af projekterne

Alle projekterne har skullet etablere udredningsfunktioner eller ambulatoriefunktioner for unge med erhvervet hjerneskade. En række af projekterne har dog også haft andre særlige indsatser, som de har fået midler til fra finanslovspuljen. Flere forskningsprojekter i regionerne har således fået støtte af puljemidlerne, men disse indgår ikke i denne evaluering. Det største forskningsprojekt, som har fået midler fra puljen, er et randomiseret-kontrolleret interventionsprojekt (RCT) om hjernerystelse (commotio) i Region Midtjylland. Region Sjælland og Region Hovedstaden har også modtaget midler til forskning fra puljen, bl.a. til ph.d.-forløb og til sikring af validiteten af DRUE-data med henblik på publicering i videnskabelige tidsskrifter.

Ud over den indholdsmæssige forskel på projekterne, er der regionale forskelle i organisering, kompetencer, samarbejdspartnere mv., som kan spille en rolle for

¹⁹ Jf. "Indkaldelse af ansøgninger til Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse til pulje til styrket indsats for unge med hjerneskade", 3. maj 2012.

²⁰ Oplysningerne om opstart er fra projekternes midtvejsevalueringer.

projekternes rammebetingelser. I det følgende beskrives nogle centrale elementer i projekternes ansøgninger. Der fremhæves også nogle forhold, som evaluatoren lægger vægt på i vurderingen af ungeprojekterne. Følgende elementer belyses kortfattet:

- > Opbygning af projektorganisation
- > Opsporing og visitation
- > Formidlings- og informationsaktiviteter (kendskab/synlighed)
- > Organisering, ledelse og placering
- > Kvalitet (faglig, organisatorisk og brugeroplevet)
- > Kompetenceudvikling/uddannelse
- > Bæredygtighed

Opbygning af projektorganisation

Opbygning af en projektorganisation er vigtigt, når en ny udredningsfunktion for unge med erhvervet hjerneskade skal etableres. I alle projekternes ansøgninger er der overvejelser om etablering af en projektorganisation. Det vil sige alle de aktiviteter, der knytter sig til at få en udredningsfunktion op at køre organisatorisk, ledelses- og samarbejds-mæssigt, placering/lokaler mv.

Når man skriver en projektansøgning, er processen omkring formuleringen af ansøgningen ofte det vigtigste. Får man taget de rigtige personer i ed, er personerne enige i sigtet med projektet, vil de arbejde for realiseringen af projektets mål. Det er vanskeligt for evaluatoren at vurdere i hvilken udstrækning projekterne har haft involveret alle vigtige centrale interessenter i ansøgningsprocessen, men der har efterfølgende været forskel på ledelsesmæssig opbakning og forankring i regionerne. Flere af ungeprojekterne har opstillet som selvstændigt succeskriterium, at der er etableret en projektorganisation (bl.a. Region Sjælland og Region Syddanmark).

Opsporing og visitation

Projekterne beskriver alle i deres ansøgninger, at de vil arbejde med opsporings- og screeningsredskaber, visitationsprocedurer mv. Region Hovedstaden beskriver eksempelvis, hvordan de vil udvikle screeningsværktøjer (actioncards) målrettet personale i hospitaler, læger i almen praksis og relevant personale i kommunerne.²¹ Alle projekterne har arbejdet med dette område, og en stor del af deres materialer er gjort tilgængeligt via de fem projekters hjemmesider.

Formidlings- og informationsaktiviteter

Ud over konkrete opsporings- og screeningsredskaber har projekterne også mere bredt arbejdet med formidlings- og informationsaktiviteter. Der er bl.a. udarbejdet pjecer til fagpersonale, patienter og pårørende om indsatsen. Der er arbejdet med møde-, informations- og dialogaktiviteter for bl.a. hjerneskadekoordinatorer og andre nøglepersoner på området. Nyhedsbreve er udsendt, mange møder afholdt, osv. En række af disse aktiviteter er beskrevet i projektansøgningerne, men projekterne har også undervejs udviklet deres metoder. For

²¹ Se Region Hovedstadens ansøgning, side 7.

eksempel har Region Hovedstaden søgt at kortlægge alle indgangsveje og kontaktpersoner i de 29 kommuner i hovedstadsregionen (herunder på et på stort landkort ophængt i udredningsfunktionens lokaler ved Rigshospitalet, Glostrup). Projekterne har ligeledes udarbejdet artikler til tidsskrifter, produceret videoklip og været aktive i pressearbejde.

Organisering, ledelse og placering

Organisering, ledelsesmæssig forankring og placering i det regionale sygehusvæsen, dvs. tilknytning og forankring i relation til sygehusafdeling og andre afdelinger, er en vigtig forudsætning for projekternes mulighed for succes. For det første skal der gerne være en organisatorisk struktur, der sikrer opbakning til projektet fra særligt afdelingsledelsen, f.eks. via organisering af styregruppe, følgegruppe mv. Først det andet skal udredningsfunktionen have henvist patienter fra relevante afdelinger, som skal kende til udredningsfunktionens tilbud, og disse afdelinger skal kunne se meningen og fornuften i tilbuddet.

Kvalitet (faglig, organisatorisk og brugeroplevelset)

Kvaliteten af ydelsen fra udredningsfunktionerne er vigtig, når det skal vurderes, om projekterne har været en succes. I ansøgningerne beskrives det mest indirekte, hvordan projekterne vil sikre en høj kvalitet. På den afholdte evalueringsworkshop med projekterne var det imidlertid enighed om, at det var vigtigt i vurderingen af kvaliteten at tage udgangspunkt i både den faglige kvalitet, den organisatoriske kvalitet og den brugeroplevede kvalitet.

Kompetenceudvikling/uddannelse

Projekterne har ydet en særlig indsats i projektforsløbet med henblik på at sikre, at viden om unge og hjerneskade er blevet udbredt. Der er bl.a. sket via afholdelse og bidrag til nationale konferencer som:

- > Unge med erhvervet hjerneskade – sammen skaber vi udvikling (180 deltagere – juni 2015)
- > Unge med erhvervet hjerneskade – sammen skaber vi udvikling (180 deltagere – september 2016)
- > Unge med erhvervet hjerneskade – sammen skaber vi udvikling (160 deltagere – august 2017)
- > NeuroRehab (oktober 2017 - 420 deltagere)

Ud over de nationale konferencer er der afholdt en lang række lokale og regionale konferencer, seminarer, gå-hjem-møder, mv. Projekterne har også bidraget til at sikre kompetenceudvikling på feltet via undervisning på kurser og i uddannelsesinstitutioner med deltagelse af f.eks. social- og sundhedspersonale.

Der er også udarbejdet et stort fælles e-læringsprogram, som er gjort tilgængeligt på nettet: www.hjernelaering.dk

Bæredygtighed

Projekterne har i deres ansøgninger gjort sig visse overvejelser om, hvordan de kan sikre forankring/bæredygtighed. De har også løbende i projektperioden arbejdet på at sikre forankring af udredningsfunktion eller elementer heraf. Dette er bl.a. gjort via afdelingsledelse og regionale beslutningstagere.

3.4 Karakteristik af hovedopgaver

Overordnet kan udredningsfunktionens ene hovedopgave beskrives som at sikre en tværfaglig opfølgning og udredning af unge med erhvervet hjerneskade. Denne udredning vil ofte resultere i en genoptræningsplan, som der skal samarbejdes med kommunen om. Den anden hovedopgave er derfor det tværsektorielle samarbejde med kommuner og andre aktører. Selve genoptræningen og rehabiliteringen sker nemlig ikke i regi af udredningsfunktionen, men vil som oftest ske i kommunalt regi.²²

Region Nordjylland har i deres materiale beskrevet de to hovedopgaver på følgende måde, jf. tekstboksen.

Tekstboks 4 Formål med tværfaglig opfølgning og tværsektorielt samarbejde

Formål med tværfaglig opfølgning i ambulatoriet

Det overordnede formål med ambulatoriet er at sikre en specialiseret og tværfaglig ambulans opfølgning og udredning i sygehusregi, herunder udarbejdelse af eventuel (revideret) genoptræningsplan. Den tværfaglige udredning har til formål at vurdere om patienten har behov for en indsats med udgangspunkt i en genoptræningsplan eller anden indsats iværksat af projektet.

Ambulatoriet forestår ingen rehabilitering, men henviser til genoptræning, når det er relevant. Der er som regel behov for en almen genoptræningsplan, hvor genoptræningen bevilges og iværksættes [af kommunen]. Genoptræningsplanen indeholder en beskrivelse af patientens aktuelle funktionsniveau og anbefalinger om relevant genoptræning. For at sikre iværksættelse af relevant genoptræning, samarbejder ambulatoriet med patientens hjemkommune (jf. nedenfor).

Formål med tværsektorielt samarbejde

Det overordnede formål med det tværsektorielle samarbejde er at sikre et sammenhængende forløb for patienten. Et tæt samarbejde mellem ambulatoriet og patientens hjemkommune har til formål at sikre:

> **at** patienten får en kommunal kontaktperson ved tilbagemødet

²² På specialiseret niveau sondres mellem genoptræning på specialiseret niveau (på sygehus) og rehabilitering på specialiseret niveau (ved specialiseret rehabiliteringstilbud), jf. Sundhedsstyrelsens faglige visitationsretningslinje om genoptræning og rehabilitering til børn og unge med erhvervet hjerneskade, december 2014. Enkelte patienter vil således modtage genoptræning på specialiseret niveau i sygehusregi, men for de flestes vedkommende foregår genoptrænings- og rehabiliteringsforløbet med kommunerne som bevilgende myndigheder.

- > **at** den opnåede viden i ambulatoriet kan omsættes i praksis
- > **at** ambulatoriet kan få viden om, hvilken genoptræning som har været etableret eller som aktuelt er i gang
- > **at** patienten ikke udsættes for udredning som allerede er foretaget.

Kilde: "Patientforløbsbeskrivelse Styrket indsats for unge med erhvervet hjerneskade", Region Nordjylland.

Som led i det tværsektorielle samarbejde har alle projekterne arbejdet med et "tilbagemeldingsmøde", "rehabiliteringsmøde" eller lignende. Dette er et møde, hvor alle relevante parter – inklusive den unge selv og eventuelle pårørende – har kunne stille spørgsmål og drøfte det videre forløb efter udredning, lave aftaler mv., se også tekstboksen nedenfor.

Tekstboks 5 Formål med rehabiliteringsmøde som led i tværsektorielt arbejde

Formålet med rehabiliteringsmødet er:

- > at formidle resultatet af specialistteamets undersøgelse/udredning til den unge og de pårørende samt samarbejdspartnere, fx fagpersoner i den unges hjemkommune samt privatpraktiserende læge
- > at give mulighed for, at den unge, den unges pårørende og samarbejdspartnere kan stille spørgsmål til specialistteamets udredning og kommentere denne
- > at drøfte mål for den unges rehabiliteringsforløb med udgangspunkt i de ønsker, som den unge og dennes pårørende har
- > at formulere aftaler om, hvem der gør hvad i forhold til de enkelte mål
- > at afklare, hvem der er den unges tovholder/koordinerende instans i løbet af det næste år
- > at informere om projektets rolle indtil opfølgningen, som minimum er ét år efter den første samtale
- > at specialistteamet tilbyder, at den unge, de pårørende og samarbejdspartnerne ved behov kan henvende sig for rådgivning og vejledning

Kilde: Beskrivelse fra Region Syddanmark.

Med hensyn til det tværsektorielle arbejde, skal det nævnes, at Region Midtjylland har haft en særlig "Ungementorfunktion", hvis formål har været en særlig proaktiv indsats i forhold til de unges forløb efter udredningen på sygehus.

Kommunen er den centrale indgangsport for det tværsektorielle arbejde, da kommunen har myndighedsansvaret for de konkrete genoptrænings- og rehabiliteringstilbud til de unge.²³ Kommunen som samarbejdspartner kan bestå af mange aktører, f.eks. hjerneskadekoordinatorer, sagsbehandlere og jobcenter. Ud over kommuner indgår også andre aktører i det tværsektorielle samarbejde. Som eksempel på aktører og samarbejdspartnere i det tværsektorielle arbejde, kan henvises til en liste fra Regions Midtjyllands ansøgning til ministeriet, hvor følgende nævnes:

- > Specialinstitutioner

²³ Ifølge sundhedslovens §84 har patienter med et lægefagligt behov for fortsat genoptræning efter udskrivelse fra sygehus ret til en genoptræningsplan. Kommunerne har ifølge sundhedslovens §140 pligt til at tilbyde genoptræning på baggrund af planen.

- > Brugerorganisationer
- > Patientforeninger
- > Kompetencecenter/VISO
- > Hjerneskadekoordinatorer
- > Specialundervisning
- > Praktiserende læger
- > Speciallæger
- > Arbejdspladser
- > Uddannelsesinstitutioner

Projekterne har haft en såkaldt "tilbageløbsfunktion", dvs. at unge, der tidligere har haft – eller hvor der er mistanke om en tidligere skade på hjernen – har kunnet henvises til udredning. De unge kunne henvises fra praktiserende læge, speciallæge eller hospitalsafdeling. I to regioner (Region Sjælland og Region Syd), har kommunen også kunnet henvide direkte til udredningsfunktionen.

Tekstboks 6 Eksempel på indhold af 1-årsopfølgning

Formål: At følge op i forhold til den rehabiliteringsplan, som blev aftalt med patienten og eventuelt dennes pårørende og/eller interne/eksterne samarbejdspartnere på rehabiliteringsmødet:

- > at undersøge, hvordan det er gået den unge i det forløbne år i forhold til dennes mål for rehabiliteringsforløbet og de aftaler, som blev indgået ved afslutning af udredningsforløbet
- > at afdække aktuelt funktionsniveau med udgangspunkt i fagpersonspørgeskema for slutundersøgelse
- > at indrapportere data om patienterne vedrørende 1 årsopfølgning til DRUE
- > ved behov for nye tiltag for patienten at sikre videregivelse af oplysninger til samarbejdspartnere og overdragelse af opgaven; dette mhp. at patienten skal opleve rehabiliteringsforløbet som sammenhængende og koordineret

Kilde: Region Syddanmark, retningslinje.

Efter 1 år har de unge haft mulighed for at komme til 1-årsopfølgning i udredningsfunktionen, se tekstboksen ovenfor for indholdet af denne opfølgning.

Ud over de nævnte hovedopgaver ovenfor, har projekterne haft en lang række andre "sideprojekter". Region Sjælland har kørt et it-projekt Share. Region Hovedstaden har haft et samarbejdsprojekt med Videnscenter for Hjælpe midler og Velfærdsteknologi (VihTek) om teknologiunderstøttede træningsmetoder. Projekterne har udviklet et større E-læringskursus på hjerneskadeområdet – for blot at nævne nogle af de mange projekter. Det er ikke muligt inden for rammen af denne evaluering at vurdere indhold og effekt af disse aktiviteter, men aktiviteterne viser, at ministeriets pulje har genereret en ganske omfattende projektaktivitet.

3.5 Centrale udfordringer

På en evalueringsworkshop afholdt hos COWI med projekterne i april 2017, blev projekterne bedt om i overskiftsform at svare på, hvad der havde været de største udfordringer. Af tekstboksen nedenfor ses svarene i en let bearbejdet form.

Tekstboks 7 Projekternes egne bud på de største udfordringer

Region/projekt	De største udfordringer
Region Nordjylland	<ul style="list-style-type: none"> > Unge med dobbelt/triple diagnoser – hjerneskade og/eller psykiatrisk lidelse og/eller misbrug
Region Midtjylland	<ul style="list-style-type: none"> > At kører nye projektinterventioner ind i et hospital, der er i drift > At involvere praksissektoren > Mangel på neurologer > Godkendelser til indsamling af data, der trækker i langdrag og gør, at vi ikke får mulighed for løbende kvalitetsforbedringer
Region Syddanmark	<ul style="list-style-type: none"> > Manglende modtagere i kommunen, dvs. til at modtage de udredte patienter fra udredningsfunktionen og stille de nødvendige tilbud til rådighed > Sårbarhed i det tværfaglige udredningsforløb – udskiftning og fravær i specialistteams > Finde niveauet for tilstrækkelig udredning (hvilket også afhænger af de tilbud, som kommunerne kan stille til rådighed for de unge med erhvervet hjerneskade)
Region Sjælland	<ul style="list-style-type: none"> > Rekruttering af fagprofessionelle (herunder neurologer og neuropsykologer) > Skiftende struktur i projektorganisationen – fra forankring i Regionshuset til neurologisk afdeling/Slagelse Sygehus > Skiftende afdelingsledelser- og projektledelse – samt skift i projektgruppen
Region Hovedstaden	<ul style="list-style-type: none"> > Er tilbuddet bæredygtigt (dyrt, ressourcekrævende, effektivt?) > Manglende viden om de kommunale indsatser (data)

Kilde: Oplæg, PowerPoint, fra projekterne på evalueringsworkshop, april 2017. Region Hovedstadens brugte ikke PowerPoint, hvorfor udfordringerne er taget fra referatet fra workshopen.

Som det fremgår af listen er der forskelle på, hvilke udfordringer projekterne har peget på. Der er barrierer som mangel på fagprofessionelle (neurologer og neuropsykologer), regler/jura, tilgængelighed af data, praksissektoren, mv. Et par af projekterne peger på mere organisatoriske forhold, som også kan hænge sammen med mangel på fagprofessionelle og en sårbar udredningsfunktion med få medarbejdere. Da udredningsfunktionens raison d'être er det tværfaglige, hvor der gerne både skal være ekspertise fra neurolog, neuropsykolog, fysioterapeut, ergoterapeut og socialrådgiver i teamet, bliver udredningsfunktionen nemt sårbar for udskiftninger, sygdom mv.

I Region Sjælland har man måttet tilkøbe assistance på konsulentbasis fra neurolog og neuropsykolog. Dette giver vanskeligere betingelser for det tværfaglige arbejde, da neurolog og neuropsykolog ikke indgår i det daglige arbejdsfællesskab på sygehuset. Særligt Region Sjælland har også været ramt af organisatoriske flytninger og udskiftninger på ledelsesniveau.

Region Midtjylland peger på en mere processuel udfordring om at "køre projektinterventioner ind i et hospital, der er i drift". Det at etablere en projektorganisation/intervention er som tidligere nævnt en stor opgave i sig selv. Endelig kan det nævnes, at Region Nordjylland – som den eneste region – har peget på en specifik målgruppe af unge med dobbelt/triple diagnoser som deres største udfordring.

Region Syddanmark nævner også en udfordring med at finde niveauet for tilstrækkelig udredning, som både kræver dialog med kommunerne og viden/kendskab til tilbuddene i den kommunale sektor til unge med erhvervet hjerneskade.

Endelig kan det nævnes, at Region Hovedstaden peger på bæredygtigheden af tilbuddet i relation til omkostningseffektivitet. Står de resultater, der er opnået for målgruppen af unge med erhvervet hjerneskade, mål med de ressourcer, som en udredningsfunktion koster? Et spørgsmål der også skal ses i relation til antallet af unge, som er opsporet og udredt i projektperioden.

4 Opsporing og karakteristik af de unge ^I

dette kapitel ser vi nærmere på den overordnede opsporing af de unge med erhvervet hjerneskade samt giver en beskrivelse af målgruppen baseret på bl.a. vores interviewundersøgelse.

4.1 DRUE og opsporing

Som et led i udmøntning af ministeriets pulje er der som tidligere nævnt etableret en database kaldet DRUE. En lang række data om de unge med erhvervet hjerneskade, som har været igennem et udredningsforløb via projekterne i de fem regioner, er samlet i denne database. Den første rapport fra DRUE var præget af lav datakomplethed og en række andre mangler. Der er efterfølgende foretaget en omfattende dataoprensning og arbejdet med at løse andre tekniske udfordringer, hvorefter en endelig DRUE-rapport er udkommet i marts 2018. For mere information om DRUE henvises til kapitel 7. Projekterne har sendt os nedenstående overordnede karakteristik af de unge med udgangspunkt i deres erfaringer og data fra DRUE, jf. tekstboksen nedenfor.

Tekstboks 8 Beskrivelse af patientpopulation fra projekterne

Dansk Register for Unge med Erhvervet hjerneskade (DRUE) dækker 15-30-årige, som i projektperioden* er blevet undersøgt i et af de fem regionale ambulatorier tilknyttet DRUE. Diagnoserne, som er inkluderet i DRUE, svarer, med enkelte undtagelser til de diagnoser, der er beskrevet i Forløbsprogrammerne for børn og unge, samt voksne med erhvervet hjerneskade (SST 2011).

DRUE dækker dels unge som har fået en relevant diagnose i projektperioden og dels unge som tidligere i livet har fået en af inklusionsdiagnoserne. Vi har således inkluderet patienter, der har fået en skade så tidligt som 28 dage efter fødslen. Langt de fleste patienter i DRUE er dog kommet til undersøgelse indenfor det første år efter, at de har været indlagt.

Der har været mindre regionale forskelle i henvisningspraksis, som afspejler lokale forskelle i organisering af sundhedsydelser.

Patientgruppen i DRUE er karakteriseret ved:

- > En lille overvægt af mænd.
- > Hovedtraumer er den primære årsag til henvisning, og dækker omkring 50% af patienterne i DRUE.
- > Andre hyppige diagnoser er f.eks. tumorer eller infektion i hjernen.

Langt de fleste henviste patienter har haft lette til middelsvære følger efter traume eller sygdom i hjernen. Patienterne har hyppigst haft problemer, som skyldes mentale funktionsevnedssættelser og træthed. En mindre gruppe har haft motoriske problemer som f.eks. lammelser.

*De regionale ambulatorier, og dermed dataindsamling startede forskudt i perioden 01. oktober 2013 til og med 01. maj 2014. Region Nordjylland og Region Midtjylland stoppede med dataindsamling pr. 31.12.2016, mens Region Syddanmark, Region Sjælland og Region Hovedstaden er fortsat ind i 2017.

Der er regionale forskelle på antallet af unge, der har været kontakt med i de fem regioner, jf. tabellen nedenfor.

Tabel 2 Antal unge mødt til første kontakt i de fem regioner (1.6.2013–31.12.2016)

Region/ungeprojekt	Antal
Region Hovedstaden	193
Region Sjælland	123
Region Syddanmark	121
Region Midtjylland	129
Region Nordjylland	122
Samlet (Danmark)	688

Kilde: DRUE-rapport, marts 2018.

Forskellene i antal unge ses også, når man sætter antallet af unge i forhold til regionernes befolkningsunderlag af unge i målgruppen fra 15-30 år. Forskellene

vil blive yderligere belyst som led i de forskningsprojekter (ph.d.-forløb), der fortsat kører i forbindelse puljebevillingen.

Styregruppen for ungeprojekterne peger dog på, at der kan gives følgende mulige forklaringer på forskellene regionerne imellem:

- > Opsporing og udbredelse af kendskab til tilbuddet er forskelligt i regionerne. I Region Hovedstaden blev neurologiske patienter indlagt på ti forskellige matrikler, hvoraf en er placeret på Bornholm. I Region Nordjylland findes en enkelt akutafdeling.
- > Henvisning og visitation har været forskelligt organiseret i de fem Regioner. Adgangen har således været mere enkel i Region Syddanmark og Region Sjælland, hvor patienter kunne henvises direkte fra en kommunal hjerne-skadekoordinator. I Region Hovedstaden har man fulgt en langt mere restriktiv praksis, hvor alle patienter skulle henvises via CVI (læge henvisning via den Centrale Visitations enhed).
- > Der har været systematiske forskelle på, hvordan commotio-patienter (hjernerystelse) er blevet håndteret.

Forskellene har bygget på forskellige tolkninger af lovgrundlag og organisatoriske forskelle regionerne i mellem.

Når det gælder forskelle i muligheden for systematisk opsporing peger styregruppen for ungeprojekterne på følgende årsager:

- > Region Nordjylland fik som den eneste region fra starten tilladelse til at opspore de unge via interne patientregistreringssystemer. Det vil sige, at når en ung med en af de relevante inklusionsdiagnoser fra forløbsprogrammet blev udskrevet fra sygehus i regionen, så modtog ungeprojektet besked herom, og kunne efterfølgende rette henvendelse til den unge pr. brev og spørge, om vedkommende ønskede at komme til udredning. På denne måde kunne alle nydiagnosticerede patienter med inklusionsdiagnose opspores. I praksis førte denne direkte opsporing dog kun til at 12 patienter blev henvist via den direkte adgang.
- > I alle de øvrige regioner blev denne opsporingsmetode ikke vurderet som værende holdbar af de regionale myndigheder. Sidenhen blev der givet tilladelse fra nationale datamyndigheder til at foretage et centralt træk af cpr.nr. via LPR på patienter med relevante diagnoser i en periode på et år. Denne gruppe blev kontaktet pr. brev og fik mulighed for at besvare et spørgeskema, der belyste deres funktionsniveau. De fik samtidig mulighed for at afkrydse et felt, der angav, at de ønskede telefonisk kontakt. Denne opsporingsmetode har ikke fungeret optimalt.

Opsporingsmetoden med brug af interne patientregistreringssystemer er den potentielt mest hensigtsmæssige og optimale metode, der kan anvendes til nydiagnosticerede unge med inklusionsdiagnose. Med denne metode kan det potentielt sikres, at man kan rette henvendelse til alle – eller næsten alle – relevante unge i målgruppen for udredning og sikre, at de får et tilbud om udredning. Erfaringerne fra ungeprojekterne er dog, at man endnu ikke har fundet den optimale måde at opspore på. Der er derfor fortsat behov for metodeudvikling på dette

område. Der er endvidere en række juridiske forhold i relation til anvendelsen af de interne patientregistreringssystemer, der bør afklares og tydeliggøres, gerne så samme fortolkning og anvendelse af reglerne kan gælde i hele Danmark.

4.2 Beskrivelse af de unge

“Jeg tror, at man skal prøve at forestille sig, hvordan det er at være 18-20 år og så måtte indløse medlemskab i Hjerneskadeforeningen. Hvad betyder det i den alder at skulle tage den identitet på sig.” (leverandør, specialisttilbud til hjerneskadede)

Projektledere og projektmedarbejderne fra ungeprojekterne har i vores interviewundersøgelse tilkendegivet, at der er et stort spænd blandt målgruppen af unge, som de har set udredningsfunktionerne.²⁴ Spændet går fra udsatte unge med stofmisbrug til tidligere velfungerende studerende.

Målgruppen kan også deles op efter unge med “tidligere” skader (tilbageløbsfunktion) og “nyopståede” skader. Ifølge projekterne har den første patientgruppe mange og langvarige udfordringer, da de ofte allerede har været gennem flere undersøgelser gennem en årrække, men hvor sundhedsvæsen og kommuner ikke har kunnet hjælpe dem videre, eller finde de rette tilbud til dem. Mange af disse unge har kognitive skader, der måske ikke ville være blevet opdaget og udredt, hvis de ikke havde fået tilbuddet fra udredningsfunktionen.

Der er også overlap til psykiatrien i ungegruppen. En del af de unge har psykiske vanskeligheder udover deres kognitive skader. Det udgør en særlig udfordring, at en del også har en misbrugsproblematik. Denne gruppe kan nemt falde mellem flere stole, og de passer ikke rigtigt ind i de eksisterende tilbud.

Der er også en gruppe unge med forholdsvis få vanskeligheder som følge af deres hjerneskade. De klarer sig typisk godt efter udredningen, men har været udsat for en stor psykisk påvirkning. Disse unge har brug for en afklaring eller en afslutning på deres forløb. De har måske ikke behov for et længere genoptrænings- og rehabiliteringsforløb, men har behov for at vende deres situation med fagpersoner og andre unge i en lignende situation. Det kan ske ved, at “de kommer ind til en snak”, eller det kan også ske i regi af de frivillige organisationers tilbud til unge med hjerneskade, f.eks. Hjerneskadeforeningens eller Hjernesages tilbud.

Gruppen af unge med erhvervet hjerneskade kan også deles op i en gruppe med tydelige tegn på hjerneskade, og en gruppe hvor hjerneskaden er “usynlig”. Gruppen med tydelige tegn på hjerneskade kan f.eks. have lammelser og være motorisk besværet. Den anden gruppe af unge med “usynlige” skader, kan man

²⁴ Når andet ikke er nævnt, er oplysninger i dette afsnit primært fra COWI/DECIDEs interviewundersøgelse med projektledere og -medarbejdere i udredningsfunktionerne samt andre fagpersoner.

ikke umiddelbart "se" har en hjerneskade. Deres funktionsvanskeligheder er primært kognitive og deres symptomer mere diffuse og kan bestå af f.eks. træthedssymptomer, koncentrationsbesvær samt lys- og lydfølsomhed.

Når det gælder gruppen af unge med tydelige tegn på erhvervet hjerneskade, er der enighed blandt de interviewede sundhedspersoner, andre fagpersoner og patienter/pårørende i vores interviewundersøgelse om, at denne gruppe altid vil være synlig for sundhedsvæsenet og det kommunale system, og at de derfor også typisk får tilbud om behandling, udredning, genoptræning mv. for deres hjerneskade.

For så vidt angår gruppen af unge med "usynlige" hjerneskader, er det et kontinuum, hvor de mest skadede ofte vil få hjælp, da det vil være evident (eller det bliver evident), at de ikke kan klare deres hverdag, uddannelse, job mv. uden hjælp. En ung fra vores interviewundersøgelse fortæller eksempelvis, at han efter at være udskrevet fra sygehus efter en hjerneblødning, genoptog sit arbejde i Netto på fuld tid. Men efter at være besvimet 2-3 gange i løbet af arbejdsdage, blev han klar over – hjulpet af sin familie – at han var nødt til at søge hjælp og finde en anden ordning på arbejdspladsen med færre timer og mulighed for at holde pauser.²⁵

Nogle af de unge har manglede eller begrænset sygdomserkendelse. Denne tilbøjelighed forstærkes af, at der er tale om unge mennesker, der bare gerne vil "være som de andre", "være en del af gruppen", og bestemt ikke ønsker at identificere sig med deres sygdom. Dette er et forhold, der kan medvirke til at vanskeliggøre opsporingen af de unge ifølge fagpersoner på området, som har indgået i vores interviewundersøgelse.

Unge er i en livssituation, der betyder, at der er nogle særlige forhold som gør sig gældende for denne målgruppe. Behandling og rehabilitering bør tilrettelægges, så den tager behørigt hensyn til disse særlige forhold. Lektor Johannes Andersen²⁶ peger på, at nutidens unge i høj grad får at vide og pålægges at træffe egne valg ("du skal selv vælge..."). Ifølge Johannes Andersen skal man som ung både være selvstændig, samtidig med at man skal finde sin identitet som menneske. Han peger også på, at man som ung er karakteriseret ved en tro på sin egen "udødelighed". Netop denne udødelighed udfordres for unge, som rammes af en hjerneskade. De bliver pludseligt et sygdomstilfælde og sårbare og skal tage en identitet som "hjerneskadet" på sig.

Der henvises også til bilagene E - J, hvor vi – på basis af vores interviewundersøgelse – har samlet en række konkrete historier om unge med erhvervet hjerneskade.

²⁵ COWI/DECIDEs interviewundersøgelse, interview med ung med hjerneskade.

²⁶ Pointer er frit gengivet efter Johannes Andersens oplæg på Konferencen "Mental sundhed blandt unge - hvordan kan den styrkes?", afholdt af Sundhedsstyrelsen, oktober 2017.

5 Samarbejde med centrale aktører

I dette kapitel undersøger vi de fem projekter med udgangspunkt i deres samarbejde med centrale, professionelle aktører. Den primære datakilde er vores besøgsrunde, hvor vi over to dage i hver region interviewede centrale interessenter. Se også bilag C.

Vi indleder kapitlet med at beskrive aktørernes overordnede vurdering af udredningsfunktionen og rammevilkår. Derefter har vi fokus på opsporingen af de unge. Vi behandler den tværfaglige udredning og ser nærmere på det tværsektorielle arbejde. Kapitlet afsluttes med en opsamling i forhold til faglig og organisatorisk kvalitet.

5.1 Overordnet vurdering og rammevilkår

Hjerneskaderehabilitering er et område præget af, at det er nødvendigt at tænke tværfagligt og tværsektorielt. Samarbejdet med interne samarbejdspartnere i sygehusregi er vigtigt, men det er mindst lige så vigtigt, at udredningsfunktionerne kan samarbejde og koordinere tværsektorielt i forhold til kommuner, praktiserende læger, frivillige organisationer, mv. Vi skelner i vores gennemgang mellem de interne aktører i sygehusregi og de eksterne samarbejdspartnere som f.eks. hjerneskadekoordinatorer, kommunale sagsbehandlere, leverandører af tilbud m.fl.

Eksterne aktører (kommuner og leverandører)

De kommunale repræsentanter er generelt meget positive overfor udredningen og det tværsektorielle samarbejde, da de oplever, at den grundige tværfaglige udredning af de unge giver dem et bedre fagligt udgangspunkt for deres arbejde, se tekstboksen nedenfor.

Tekstboks 9 Overordnet vurdering af udredningsfunktionen fra eksterne aktører

"Overgangen mellem region og kommune er blevet smidigere." (hjerneskadekoordinator)

"Grundigheden har virkelig haft sin betydning." (hjerneskadekoordinator); "Det er en stor fordel med den grundige, tværfaglige udredning." (hjerneskadekoordinator); "Det er grundigheden og tværfagligheden, der gør forskellen." (sagsbehandler)

"Vi har været udfordret af den nye funktion, men det har været en god udfordring." (hjerneskadekoordinator); "Når vi modtager en meget udførlig beskrivelse [genoptræningsplan], så skulle vi lige trække vejret. Men vi fandt modellen for det og fik et system i kommunen, og så var det godt." (hjerneskadekoordinator)

"Der har været en ambivalens hos kommunerne i at få påduttet en opgave fra projektet, men den tværfaglige udredning har de været meget glade for, og det har åbnet døre." (leverandør, specialisttilbud til hjerneskadede)

"Dét at regionen på tværs af 19 kommuner vælger at samle nogle få mennesker til at varetage et område med en meget lille målgruppe. Nogle funktioner, der har kunnet skabe overblik, som vi ikke kan i kommunerne." (hjerneskadekoordinator)

De [ungeudredningsfunktionen] gør en stor forskel for dem, der tabt lidt i systemet." (hjerneskadekoordinator)

"Jeg håber, at det kommer til at fortsætte i en eller anden form – for vi er virkelig glade for det [udredningsfunktionen]." (hjerneskadekoordinator)

Kilde: COWI/DECIDE interviewundersøgelse.

I Region Syddanmark blev en række hjerneskadekoordinatorer og andre kommunale repræsentanter inviteret til et fokusgruppeinterview med evaluator. En sagsbehandler fra Assens Kommune kunne ikke deltage i interviewet, men lavede sin egen lille undersøgelse blandt kollegaer i Assens Kommune af, hvordan de vurderede arbejdet i udredningsfunktionen i Region Syddanmark.

Sagsbehandleren oplyser, at Assens Kommune i projektperioden haft tre sager vedrørende unge med erhvervet hjerneskaade. I en e-mail til ungeprojektet skriver sagsbehandleren, at hun har indhentet svar fra sine kollegaer på, hvilken betydning det har haft, at borgerne får lavet en samlet vurdering fra et tværfagligt team (udredningsfunktionen). I e-mailen sammenfatter sagshandleren fra Assens Kommunes vurderingen på denne måde:

“Samlet tilbagemelding er, at de unge har profiteret af den tværfaglige indsats i projektet. For os som sagsbehandlere har det styrket de unges sag, da vi ved udgangen af forløbet har fået nogle gode tværfaglige beskrivelser af de enkeltes funktionsniveau, herunder også beskrivelser af deres fremtidige støttebehov. Beskrivelserne er i det hele taget med til at kunne målrette de videre indsatser for de unge.”²⁷

Vores interviewundersøgelse, som især har haft deltagelse af hjerneskadekoordinatore, sagsbehandlere og leverandører af tilbud, viser generelt en meget positiv holdning til udredningsfunktionen i alle fem regioner. I vores interviews med særligt pårørende til unge med hjerneskade fortælles dog også, at der er kommuner, der ikke har været glade for udredningsfunktionen. De pårørende peger på, at kommunerne ikke har ønsket at imødekomme forslagene til genoptrænings- og rehabiliteringsinitiativer fra udredningsfunktionen, og at det var ubelejligt for kommunerne med den grundige vurdering, fordi de måske ikke havde tilbuddene til de unge – eller ønskede at stille tilbuddene til rådighed, jf. også kapitel 6 og bilagene E til J.

Interne aktører (sygehusregi)

De interne aktører i sygehusregi, som vi har interviewet, er repræsentanter fra afdelingsledelser, som ungeprojekterne har hørt under organisatorisk. Det er også tilknyttede læger og neuropsykologer, der har samarbejdet med eller arbejdet i ungefunktionen, eller været knyttet til projekterne på konsulentbasis.

Disse aktører er generelt også positive overfor udredningsfunktionen. De fremhæver, at det er godt med en ekstra grundig udredning af de unge. De oplever desuden, at fagligheden i udredningsfunktionerne er høj, og at samarbejdsrelationen i de fleste tilfælde har været god. En læge siger: *“Vi bliver tvunget til at lave en plan for rehabiliteringen. Før var det luftigt, og vi havde ikke ressourcerne til det. I projektet har de ressourcerne til at prøve sig frem og finde ud af, hvad der fungerer godt.”*

Mange af de interne aktører i sygehusregi peger på nogle rammevilkår, der betyder, at udredning og neurorehabilitering prioriteres lavt og har lavstatus. I tekstboksen nedenfor har vi samlet nogle udsagnene fra de interne aktører om denne problemstilling, se tekstboksen.

²⁷ E-mail af 24. maj 2017 fra Sabrina Helsgaard, socialrådgiver, Ungeenheden i Assens Kommune.

Tekstboks 10 Rammevilkår for udredningsfunktion på sygehusene ifølge interne aktører

”Det er en meget vigtig del af neurologien [neurorehabilitering], men den har ligget og flagret uden at være en del af et speciale. Det mangler bemanning på området, og det er svært at drive neurologer ud i neurorehabilitering.” (læge)

”Neurologerne og neuropsykologerne mangler ofte interesse for feltet [neurorehabilitering]. De fokuserer på det akutte, og ikke rehabiliteringen og det tværfaglige.” (læge)

”Kan man bedrive forskning, så bliver man taget alvorligt, men det kræver et vist niveau. Og forskning i rehabilitering er svært.” (læge)

Kilde: COWI/DECIDE interviewundersøgelse.

Blandt nogle af de interne aktører (og eksterne konsulenter) på sygehusene fremføres også en vis skepsis, der handler om, at de synes, at der prioriteres mange ressourcer/tid til en forholdsvis lille gruppe af unge med erhvervet hjerneskade. De sammenligner med typisk andre patientgrupper, f.eks. på et øvrige neurologiske område.

5.2 Særligt om opsporing

Det har været en vanskelig opgave at få opsporet de unge i regionerne med behov for tværfaglig udredning. Som også beskrevet tidligere har alle projekterne arbejdet seriøst med en bred vifte af tiltag, der skulle gøre udredningsfunktionerne synlige i form af informationsmateriale, oplæg på sygehusafdelinger, oplæg og møder med kommunale sagsbehandlere, netværksmøder med hjerneskadekoordinatore, nyhedsbreve mv.

Med hensyn til opsporing af nydiagnosticerede unge med inklusionsdiagnose, har alle ungeprojekter søgt komme igennem med samme model med udlevering af kontaktoplysninger via interne patientregistreringssystemer, som Region Nordjylland har benyttet, men fået afslag på dette i første omgang. Metoden i Region Nordjylland med direkte henvendelse til de unge med inklusionsdiagnose pr. brev eller lignende er potentielt den mest effektive. Alle projekter har måttet kæmpe med opsporingen via indirekte kanaler. Det har været vanskeligt at nå ud til de unge, og nogle nydiagnosticerede unge med inklusionsdiagnose har givet ikke modtaget information om tilbuddet fra udredningsfunktionen.

For så vidt angår unge med ”tidligere” hjerneskader, har alle regioner skullet gøre en meget aktiv indsats for at opspore de unge. På sygehusene er udfordringen blandt andet, at unge med inklusionsdiagnose kan være indlagt på forskellige afdelinger, og det er en lille gruppe. Derfor vil det ikke være *”top of mind”*, som en af de interviewede læger formulerer det.

Mange ansatte på de neurologiske afdelinger²⁸ kender ikke tilbuddet fra ungefunktionerne. Projekterne har gjort en stor indsats for at informere om deres tilbud og bl.a. deltaget på morgenkonferencer, udsendt materiale, holdt oplæg mv. Den lille målgruppe – og den store personaleudskiftning på mange sygehusafdelinger – gør det svært at sikre, at personalet på alle relevante afdelinger er opmærksomme på udredningsfunktionens tilbud. En ung med erhvervet hjerneskade, som har været indlagt på neurologisk afdeling, formulerer det på denne måde: *”Projektet ligger for langt væk i bevidstheden for neuroafdelingerne, og der mangler også kommunikation mellem afdelingerne.”* I tekstboksen nedenfor er et par andre udtalelser fra vores interviewundersøgelse, der illustrerer udfordringen.

Tekstboks 11 Udsagn om indlæggelse og behandling på sygehus

”Der er meget speed på sygehusenes tilbud i dag. Det er altså svært at opspore unge med hjerneskade, når de udskrives fra sygehuse, før de når at få en dyne. Jeg tror, at der er flere unge med hjerneskade, end vi tror.” (leverandør, specialisttilbud til hjerneskadede)

”Tidligere var der 6-8 ugers indlæggelse [højt specialiserede sygehusafdeling], men nu er de nede på 3 uger. Borgerne komme ofte ud til os før de er færdigudredt. Man flytter tyngde fra sygehus til kommune.” (sagsbehandler, kommune)

Kilde: COWI/DECIDE interviewundersøgelse.

En udfordring ved opsporingen er desuden, at der kan gå lang tid fra den akutte fase og til, at den unge med hjerneskade er stabil, og skaderne og funktionsnedsættelserne kan vurderes. Flere af fagpersonerne, som har indgået i vores interviewundersøgelse, peger på, at man bedst kan foretage en vurdering af skader og funktionsniveau, når den unge har været i hjemlige omgivelser og skullet håndtere et hverdagsliv i en periode.

Hjerneskadekoordinatorerne er en central gruppe i forhold til indsatsen uden for sygehuset. I forhold til den kommunale indsats ligger ansvaret for at koordinere indsatsen på hjerneskadeområdet typisk hos en kommunal hjerneskadekoordinator. De fleste steder er hjerneskadekoordinatorerne alene koordinerende, mens de i enkelte kommuner også har bevillingsmyndighed. Der er enkelte kommuner, som ikke har en hjerneskadekoordinatorfunktion, men de fleste kommuner har en koordinerede funktion, som varetager koordineringen af borgere med forskellige sygdomme og ikke kun borgere med en hjerneskade. I flere kommuner er der etableret særlige hjerneskadeteams.

Vores interviewundersøgelse peger på, at det gør en forskel, om der er en hjerneskadekoordinator i kommunen eller etableret særlige hjerneskadeteams, også i forhold til opsporingen. Da der er tale om et komplekst område, hvor mange kommunale instanser typisk skal arbejde sammen, er det en stor fordel med en

²⁸ Andre afdelinger end de neurologiske er relevante, f.eks. infektionsmedicinske afdelinger, Akutmodtagelser, kirurgiske afdelinger m.fl., men neurologien fylder meget.

eller flere særlige udpegede kommunale personer med kendskab til neurofaglige problemstillinger, særligt de "skjulte" kognitive skader.

Der er flere i vores interviewundersøgelse, der siger, at ungeprojekternes styrke er, at de kan sikre, at der kommer fokus på de unge med "skjulte" kognitive skader. En af de interviewede læger siger for eksempel *"særligt de skjulte skader overses i det etablerede system. Lægerne ser det ikke, og forstår det ikke."* Dette bekræftes både af hjerneskadekoordinatorer samt af vores interviews med patienter og pårørende.

Tekstboks 12 Opsporingen af unge med erhvervet hjerneskade

"Vi har set nogen, som vi ikke ville have set før – der er kommet flere til og der er kommet mere fokus på, at hjerneskadecentret findes." (hjerneskadekoordinator)

"Vi har fået kontakt til borgere, vi ikke havde kendskab til før, som vi har kunnet yde et ekstra stykke arbejde for efterfølgende." (hjerneskadekoordinator)

Kilde: COWI/DECIDE interviewundersøgelse.

I gruppen af unge med "tidligere" skader er der flere eksempler på, at unge med hjerneskade er blevet overset og misforstået af både sundhedspersoner og kommunale aktører. Flere af de unge og pårørende, som vi har interviewet, kan fortælle historier om, at de ikke er blevet set og forstået af såvel sundhedspersoner som kommunalt ansatte. En ung pige med hjerneskade fortæller eksempelvis, hvordan sundhedspersoner og kommunens sagsbehandlere kontinuerligt nægtede at anerkende, at hun havde kognitive udfordringer og behov for hjælp. Pigen fortæller: *"Jeg fik at vide af lægen, at jeg skulle hvile mig noget mere og låne en bog på biblioteket om, hvordan man husker bedre."*

Ungefunktionerne har alle arbejdet med netværks- og informationsmøder med bl.a. hjerneskadekoordinatorer. Dette har alle hjerneskadekoordinatorer, som vi har interviewet, været glade for. Hjerneskadekoordinatorerne finder, at det bidrager til den faglige udvikling af feltet og dermed også til opsporingen. Der er dog også hjerneskadekoordinatorer, der mener, at nogle af udredningsfunktionerne kunne have været mere synlige og gjort mere for at gøre opmærksom på sig selv og deres arbejde. En hjerneskadekoordinator siger: *"Jeg har savnet synligheden. Nogle konferencer kommer til at ligne hinanden, men den sidste år var rigtig god."*

Afslutningsvis skal det fremhæves, at det nok vil være vanskeligt helt at overvinde alle de udfordringer, som vanskeliggør en opsporing af unge med erhvervet hjerneskade. En potentielt effektiv metode vil efter evaluators vurdering være, at regionerne anvender data fra interne patientregistreringssystemer til opsporingen af unge med inklusionsdiagnose, men der er fortsat behov for metodeudvikling på området.

5.3 Den tværfaglige udredning

I forhold til selve udredningen af de unge lægger samarbejdspartnerne vægt på, at det centrale element i projekterne har været den grundige tværfaglige udredning. De fremhæver også, at udredningsfunktionerne har en særlig styrke i forhold til gruppen af unge med mere "skjulte" skader, se tekstboksen nedenfor.

Tekstboks 13 Om styrkerne ved den tværfaglige udredning

"Ja, det er en god dokumentation [udredningen], som vi kan træffe beslutningerne ud fra." (hjerneskadekoordinator); "Den grundige tværfaglighed er rigtig vigtig." (sundhedsfaglig, kommune); "Det er rigtig godt for kommunerne, at der er nogle der tager stilling til, hvad der er det vigtigste." (repræsentant fra hjerneskadetilbud)

"Hvis man får en genoptræningsplan fra en neurologisk afdeling, er det den lægefaglige vurdering, der er grundlaget. Den er ikke lige så grundig [som den tværfaglige udredning] og uden tydelige beskrivelser af vanskeligheder og anbefalinger." (sundhedsfaglig, kommune)

"De har været gode til at afdække de usynlige handicaps og det psykiske aspekt og netværksdelen." (sundhedsfaglig, kommune)

Kilde: COWI/DECIDE interviewundersøgelse.

Udfordringerne med den grundige udredningsmetode, hvor både læge, neuropsykolog, fysioterapeut og ergoterapeut deltager, er, at *"tværfaglighed tager tid og kan være besværligt"*, som en læge formulerer det. Der er dog bred enighed blandt alle faggrupper, som vi har interviewet om, at det er den bedste metode for en målgruppe som unge med erhvervet hjerneskade.

Nogle hæfter sig ved, at særligt den neuropsykologiske viden er efterspurgt i kommunerne, da mange kommuner ikke råder over ekspertise på dette område. Nogle hæfter sig også ved, at der i udredningen er lagt for meget vægt på ergonomiske og fysioterapeutiske tests og målinger, da disse er mindre relevante for en række af de unge, særligt de unge med "skjulte" kognitive skader.

Tilbagemeldingsmødet eller rehabiliteringsmødet vurderes generelt positivt af samarbejdspartnerne. Hjerneskadekoordinatorerne fra kommunerne, som er den eksterne faggruppe, der oftest deltager i møderne, fortæller, at det har stor værdi for dem, at de på mødet får lejlighed til at høre hele historien om den unge, og at der er mulighed for dialog med alle relevante fagpersoner, som har deltaget i udredningen. I tekstboksen nedenfor er gengivet udsagn om værdien af tilbagemeldingsmødet.

Tekstboks 14 Tilbagemeldingsmødet værdi og bidrag

"Man får et helhedsbillede. En tværfaglig vurdering af, hvad borgeren har brug for, og hvad man skal være opmærksom på. Alle sidder om bordet – det er ikke andenhåndsinformation." (sagsbehandler)

"Alle ved bordet hører det samme til det afsluttende møde. De får set alle undersøgelserne. Og dem skal vi bruge for at lægge en plan. Så er det nemmere at være borger, og det er blevet nemmere at være medarbejder." (konsulent/sagsbehandler)

"Alle skal være til stede på det tværfaglige møde, når man diskutere den unge. Det er og bliver det bedste." (læge)

Kilde: COWI/DECIDE interviewundersøgelse.

Kommunale repræsentanter fortæller, at der har været en tilvænningsperiode flere steder, hvor en dialog har skullet etableres og forventninger afstemmes. Enkelte steder har det været vanskeligt, og en hjerneskadekoordinator siger eksempelvis, "*i starten kom de lidt skævt ind på os, fordi det blev lovet noget fra projektet til borgeren, som kommunen ikke kunne levere inden for sin myndighed.*"²⁹ Det har altså været en udfordring at pejle sig ind på, hvad "niveauet" for udredning/genoptræningsplan skulle være.

Dette er en overvejelse, som har gjort sig gældende i flere af udredningsfunktionerne. Et spørgsmål har været: I hvilket udstrækning skal genoptrænings- og rehabiliteringsforslag reflektere de unges "objektive behov fagligt set" eller "det muliges kunst" i kommunerne? Dette spørgsmål er en refleksion, der handler om, at kommunerne har forskellige tilgange og niveau for, hvad de stiller til rådighed for borgerne. Det kan derfor være problematisk, hvis der i udredning og genoptræningsplan bliver peget på indsatser, der senere ikke kan imødekommes i kommunerne. En projektmedarbejder fra en ungefunktion siger: "*En af vores største udfordringer har været at finde det rigtige niveau for en tværfaglig udredning. Hvor meget er nok? Hvad konstituerer en gedigen udredning?*" I tekstboksen nedenfor har vi samlet nogle af de udsagnene fra vores interviewundersøgelse om denne problemstilling.

²⁹ Forslagene til genoptrænings- og rehabiliteringsforanstaltninger beskrives typisk i "orienteringsark" og "genoptræningsplan", som der er faste skabeloner for. Orienteringsark er vejledende for kommunerne, mens kommunerne har pligt til at iværksætte foranstaltninger på baggrund af genoptræningsplanen. I genoptræningsplanens afsnit om "Patientens genoptræningsbehov og potentiale" og i orienteringsarkets afsnit om "Rehabiliteringsbehov" er der typisk beskrivelser, der mere eller mindre konkret fortæller om de foranstaltninger, som kommunen anbefales at iværksætte overfor den unge.

Tekstboks 15 Udfordringen med at finde "niveauet" for udredning/genoptræningsplan

"Det er vigtigt, at de ikke lover borgeren et tilbud, før de har drøftet det med os [kommunen]. Det gør de heller ikke." (sagsbehandler); "Der er vigtig at høre kommunen, hvad de kan tilbyde." (sagsbehandler); "Jeg har flere kollegaer, der synes, at de [udredningsfunktionen] er for ambitiøse i deres anbefalinger, og så må vi jo afstemme derfra, hvad der er vigtigst." (sagsbehandler)

"Der kan være uenighed, men det er primært omkring specialiseret genoptræning, hvor centret ordinerer og kommunen leverer og betaler." (hjerneskadekoordinator); "Generelt kan de ting udredningsfunktionen anbefaler godt gennemføres, ja, men der kan være udfordringer i komplekse forløb. Der kan være uoverensstemmelser i udredningsfunktionernes vurdering og kommunens vurdering." (hjerneskadekoordinator)

"Vi har set udredninger, der anbefaler et forløb med neuropsykolog, og det har vi ikke, så der er vi udfordret." (sagsbehandler); "I anbefalingerne står der ofte, at der anbefales et forløb med træning ved neuropsykolog, og det foregår ikke rigtigt i vores kommune." (hjerneskadekoordinator); "Projektet kan måske være en hjælp til, at kommunerne får øjnene op for, at de godt kan bruge neuropsykologer i kommunerne." (hjerneskadekoordinator)

Kilde: COWI/DECIDE interviewundersøgelse.

5.4 Det tværsektorielle arbejde

I de foregående afsnit har vi allerede behandlet udfordringer ved det konkrete tværsektorielle arbejde. I dette afsnit belyser vi kort nogle af rammevilkårene for det tværsektorielle arbejde. Vi har endvidere særlig fokus på et projekt om "Ungementorer" i Region Midtjylland og en koordineringsfunktion i Region Hovedstaden.

En central udfordring for projekterne er at sikre overlevering, samordning og koordination fra sygehus og ud til de kommunale tilbud. En ekspert fra vores interviewundersøgelse med nøglepersoner, formulerer det på denne måde:³⁰

"Sygehusene skal udrede og behandle efter faste retningslinjer. Det skal ske strømlinet og professionelt. Og patienterne ligger kortere og kortere tid på sygehuset. Kommunen skal være orienteret mod det "hele menneske" og borgerens samlede livssituation. Det er en helt anden opgave."

Udredningsfunktionen tværsektorielle arbejde kan ses som en brobygningsfunktion mellem sygehus og kommune indsats. Efter endt udredning på sygehuset skal de unge videre i et forløb i kommunalt regi, der både kan handle om konkrete genoptræningstiltag, men typisk ofte har et bredere rehabiliterede sigte med fokus på uddannelse, job, måske bostøtte eller afklaring af andre behov.

³⁰ Interview med kontorchef Karen Ingerslev, Region Midtjylland.

Projekterne har som tidligere nævnt især samarbejdet med kommunerne via hjerneskadekoordinatorerne. I vores interviewundersøgelse fortæller hjerneskadekoordinatorerne om nogle af udfordringerne ved at bringe budskaberne i den faglige anbefaling videre, se tekstboksen nedenfor.

Tekstboks 16 Udfordringer med at "oversætte" fra udredningsfunktion til kommune

"Omsætning af vurdering af de unge over i kommunen kan være svær. Der sidder myndigheder som skal bevillige anbefalingerne, hvor nogen bliver tilgodeset og andre ikke. Det er en udfordring at oversætte det [genoptræningsplanen] ind i et kommunalt regi, fordi de snakker et andet sprog herinde [i udredningsfunktionen], et meget fagligt sprog." (hjerneskadekoordinator)

"Det er to forskellige verdener og svært at oversætte, hvad den enkelte skal. Hvis man snakker med en sagsbehandler i et jobcenter, som skal tage beslutningen om førtidspension eller ikke førtidspension – så er udredningen ikke gearret til al den dokumentation, da den ikke kan oversættes, så sagsbehandleren kan forstå det [...] Dem, der sidder på pengene har nogen andre skemaer og dokumentationskrav som skal udfyldes." (hjerneskadekoordinator)

"Det kommer an på, hvor de er i livet, måske skal de i gang med uddannelse. Så skal vi finde ud af, hvordan de skal klare sig i uddannelsessystemet. Kan de klare det på normale vilkår? Eller skal der arrangeres særlige vilkår. Kan de overhovedet klare det, eller skal de bare ud i et job?" (hjerneskadekoordinator)

Kilde: COWI/DECIDE interviewundersøgelse.

I forhold til det tværsektorielle arbejde kan der også peges på, at der er eksempler fra konkrete ungeforløb og kommuner, hvor det er gået helt galt med indsatsen. Som svar på dette siger en hjerneskadekoordinator eksempelvis: *"At flytte, det skal man simpelthen lade være med, når man har en hjerneskade. Man skal ikke krydse kommunegrænser."*³¹

Der kan være mange forklaringer på u hensigtsmæssige forløb for unge med hjerneskade. Det kan f.eks. handle om kommunernes økonomi, vilje eller en kompleks lovgivning. En hjerneskadekoordinator siger, at det er nødvendigt at være fleksibel, hvis de u hensigtsmæssige forløb skal undgås. Hun siger, at det er nødvendigt med en pragmatisk indstilling i forhold til det omfattende kommunale regelgrundlag, der kan give udfordringer for sammenhængende forløb for unge med hjerneskade. Hun siger: *"Hos os siges det, at man ikke skal lave den lovgivningsmæssige korrekte beslutning, men den rigtige beslutning."*

Om praktiserende læger

Almen praksis er potentielt en vigtig aktør, da der ofte kræves en henvisning fra læge, hvis man skal visiteres til udredningstilbuddet. Der er i alle regioner taget forskellige initiativer med henblik på inddragelse af de praktiserende læger, men

³¹ Vi har dog også i vores interviewundersøgelse fra unge/pårørende hørt eksempler på, at det først var da de flyttede kommune, at de fik bevilget genoptræning og relevante rehabiliteringstilbud.

der er ikke eksempler på, at det er lykkedes at skabe et mere dybtgående samarbejde.

En medarbejder i en af ungeudredningsfunktionerne siger: *”Den praktiserende læge har vi ikke set i styregruppen i alle fire år – der været interesse fra patient til patient, men ikke overordnet. De er blevet gjort opmærksomme på tilbuddet og har brugt det, og de har fulgt nogen i efterambulatoriet, men de har ikke været med i styringen af det.”* En læge tilknyttet et af projekterne siger: *”Gerne et større samarbejde med praktiserende læger, men der har ikke været stor succes med dem.”*

I forbindelse med almen praksis skal det retfærdigvis siges, at populationen af unge med erhvervet hjerneskade er lille, så hver enkelt praktiserende læge kun vil have enkelte – eller ingen – patienter i målgruppen.³² Dette kan betyde, at det er vanskeligt at gøre praktiserende læger interesserede i målgruppen af unge med erhvervet hjerneskade. Der har været lidt succes med kontakt til praksiskoordinatorer i de enkelte regioner, og dette er sikkert også den mest relevante indgangsvej, når målgruppen er så lille.

Om ungementorer og koordineringsfunktion

I dette afsnit ser vi nærmere på to initiativer i henholdsvis Region Midtjylland og Region Hovedstaden, hvor der er prioriteret ekstra ressourcer til det tværsektorielle arbejde. Region Midtjylland har haft et særligt projekt om ”ungementorer”, mens Region Hovedstaden i projektperioden har udviklet deres proaktive tilgang til det tværsektorielle arbejde.

Region Midtjyllands ungementorer har haft en bemanding svarende til to ansatte 30 timer/ugentligt. De ansatte ungementorer har haft fysioterapeutisk eller ergoterapeutisk baggrund. Region Hovedstadens funktion er primært varetaget af en enkelt person, der har en baggrund som sosu-assistent, og som har været dagligt tilknyttet udredningsfunktionen og deltaget i teamarbejdet. Det skal nævnes, at der også har været socialrådgivere tilknyttet i de andre regioner, men med færre ressourcer/timer.

Region Midtjylland har gennemført en evaluering af ungementorfunktionen. Den interne evaluering er fra december 2016. Evalueringen viser, at ungementorerne har haft kontakt til 86 unge i perioden 1. september 2014 til medio 2016. Ungementorer har *”arbejdet tæt sammen med bl.a. hjerneskadekoordinatorerne i kommunerne, og er et supplement til de eksisterende kommunale hjerneskadetilbud.”*³³ Ungementorerne har haft base på Regionshospitalet Hammel Neurocenter og har haft mulighed for at tage kontakt til de unge, mens de var indlagt

³² I 2014 var der 4.168 praktiserende læger i Danmark ifølge *”Lægedækning i hele Danmark. Rapport fra regeringens lægedækningsudvalg”*, januar 2017. Sætter vi dette tal i forhold til antallet af patienter oprettet i DRUE-databasen i perioden 1. juni 2013 til 31. december 2017, samlet 1.032 unge, er det tydeligt, at gruppen af unge med erhvervet hjerneskade vil fylde meget lidt i en praktiserende læges praksis.

³³ Jf. intern evaluering, Region Midtjylland.

på sygehuset eller kom i udredningsfunktionen. Ungementorernes primære virke har dog været i kommunerne og de unges nærmiljø.

Ungementorernes konkrete arbejde i forhold til de unge har bestået af:³⁴

- > **At** støtte den unge i at kunne forvalte sin energi (73%)
- > **At** kunne strukturere sin hverdag (58%)
- > **At** kunne forvalte kontakt til skole/uddannelse (56%)
- > **At** kunne forvalte kontakt til kommune (24%)
- > **At** kunne forvalte kontakt til arbejdsplads (10%)

Der har været meget positive erfaringer med Region Midtjyllands ungementorer. Det viser både den interne evaluering og vores interviewundersøgelse. En hjerneskadekoordinator siger: *“Ungementorer har mulighed for at lave netværk på tværs af kommunerne, og det ville hjerneskadekoordinatorerne aldrig have mulighed for, for vi har ikke det samme overblik.”* En anden hjerneskadekoordinator fortæller, at *“det er kombinationen af hjerneskadekoordinator og ungementor, der gør forskellen. At der sidder en i kommunen, som ungementor kan samarbejde med og aflevere til. Og så får kommunen også bedre adgang til den tværfaglige udredning.”*

Formanden for Hjerneskadeforeningen Jette Sloth Flohr, og daglig leder af lokalafdelingen i Aarhus, Region Midtjylland, har også kun positive ting at sige om ungementorerne:

“Jeg synes de, ungementorerne, har gjort et stort stykke arbejde. Jeg har kun positive ting at sige om dem og deres arbejde. De har virkelig gjort noget for de unge mennesker. Nogle af de unge mennesker har mistet det meste af deres netværk, hvor ungementorerne har brugt deres aften med at tage til Hovedtropperne [ungenetværk for hjerneskadede] med dem. Ungementorer er noget helt andet end kommunale arbejdere. De bliver ikke anset for at være kommunale folk, og det er rigtig vigtigt. For i de unge menneskers øjne er det ikke sikkert, at de kommunale folk vil mig noget godt. Der er et rum for fortrolighed med ungementorerne. Der er nogle, der virkelig forstår mine vanskeligheder.”

Som nævnt har Region Hovedstaden også haft prioriteret en del ressourcer til en koordineringsfunktion for de unge. Vores interviewundersøgelse viser, at denne prioritering og indsats har gjort en forskel og været meget værdsat, se tekstboksen nedenfor.

³⁴ Jf. den interne evaluering, Region Midtjylland. De unge har typisk modtaget hjælp på flere af områderne nævnt i punktopstillingen, som procenterne også antyder, da de ikke summer til 100%.

Tekstboks 17 De unges kommentarer til koordineringsfunktion i Region Hovedstaden

”Hun er limen, der binder tingene sammen. Hun tager ting alvorligt og følger altid op. I kommunen vender de aldrig tilbage med svar, men hos hende kan man spørge om alt.”
(ung med hjerneskade)

”Hendes værdi ligger i, at hun er så tæt på alle funktionerne og kender til behandlingsmulighederne i området. Hun tager også med ud til jobcentret, og hun taler deres sprog. Hun har overtaget nogle af mine samtaler med kommunen, som jeg ikke selv kunne overskue.” (ung med hjerneskade)

Kilde: COWI/DECIDE interviewundersøgelse.

5.5 Opsamling – faglig og organisatorisk kvalitet

Et af de fokuspunkter der blev aftalt med Sundhedsstyrelsen for denne evaluering var kvaliteten af arbejdet i udredningsfunktionerne. Som der er også er reggjort for tidligere, er det ikke muligt for evaluatoren direkte at vurdere den faglige kvalitet af udredningen. Vores vurdering af den faglige kvalitet baserer sig på, hvordan fagpersoner har beskrevet og vurderet indsatsen.

Vores beskrivelse og vurdering af den organisatoriske kvalitet baserer sig på, at alle udredningsfunktionerne i deres ansøgning til Sundhedsstyrelsen har beskrevet, hvordan de ville organisere indsatsen. Vi har vurderet i hvilken udstrækning de har levet op til beskrivelserne af det organisatoriske setup i ansøgningerne, og vi har lagt udsagn i interviewundersøgelsen til grund for vurderingen.

Tabel 3 Evaluators beskrivelse/vurdering af den faglige og organisatoriske kvalitet

Beskrivelse/vurdering	
Faglig kvalitet	<p>Generelt er der enighed blandt eksterne samarbejdspartnere om, at den grundige tværfaglige udredning har været af høj faglig kvalitet. Der har skullet arbejdes med at finde ”niveauet” for udredningens anbefalinger om genoptræningsforanstaltninger mv. til kommunerne, men dette er i vid udstrækning lykkedes hen ad vejen.</p> <p>I Region Sjælland har man ikke haft optimale betingelser for udredningen, da lægelig og neuropsykologisk udredning har været en mangelvare. I den sidste del af projektforløbet har man benyttet en model med køb af disse ydelser på konsulentbasis, som har fungeret, men ikke været optimal.</p> <p>Det tværsektorielle arbejde vurderes også som værende af god kvalitet. Enkelte fagpersoner peger på, at udredningsfunktionerne kunne have gjort endnu mere for at gøre sig synlige. To regioner har udmærket sig særligt i det tværsektorielle arbejde, Region Midtjylland med projekt ”Ungementorer” og senere i projektforløbet også Region Hovedstaden.</p>

Beskrivelse/vurdering	
Organisatorisk kvalitet	<p>Alle regioner er lykkedes med at opbygge udredningsfunktioner. Succeskriteriet om at implementere ambulante udredningsfunktioner i de fem regioner er således blevet opfyldt. Der er dog regionale forskelle på den organisatoriske kvalitet af ungefunktionerne.</p> <p>I Region Syddanmark har man ikke etableret en satellit/søsterfunktion på Sydvestjysk Sygehus (Grindsted), som oprindeligt planlagt, bl.a. fordi det ikke var muligt at rekruttere neuropsykologer og neorologer til satellitfunktionen. Ungefunktionen har også været ramt af nogle udskiftninger, men er lykket med at gennemføre udredningerne med fuldt tværfagligt team. Den øverste ledelse har bakket godt op om projektet i regionen, men det har været svært at sikre generel intern opbakning til projektet. En indikator på den lidt mangelfulde organisatoriske forankring i regionen er, at der kun er afholdt 4-5 styregruppemøder i projektperioden.</p> <p>I Region Sjælland har der været mange skift i ledelsen af ungeprojektet, som har hørt under fire forskellige afdelingsledelser i projektperioden. Der har ikke været nedsat en styregruppe for projektet. Flere af de interviewede peger på, at ungefunktionen har måttet leve en tilværelse som et "appendix".</p> <p>I Region Midtjylland, Region Nordjylland og Region Hovedstaden har det organisatoriske setup været velfungerende, og der har i alle disse regioner været stor opbakning til ungefunktionerne.</p>

6 Patienter, pårørende og frivillige

I dette kapitel undersøger vi, hvordan patienter, pårørende og frivillige organisationer vurderer indsatsen fra de fem forsøgsprojekter. Dette kapitel har fokus på den brugeroplevede kvalitet. Kapitlet indeholder eksempler på forløb fra vores interviewundersøgelse, mens mere udførlige beskrivelser af en rækkes unges forløb findes i bilagene E – J.

6.1 Overordnet vurdering og udredningen

Overordnet set tegner der sig et billede af, at de unge med erhvervet hjerneskade og deres pårørende er meget tilfredse med indsatsen fra udredningsfunktionerne. Vores interviewundersøgelser viser, at der på tværs af alle fem regioner er stor tilfredshed med indsatsen. De unge og deres pårørende finder også, at tilbuddet har haft en høj grad af relevans for dem.³⁵ Af tekstboksen nedenfor fremgår nogle af udsagnene fra unge og pårørende.

³⁵ Da projekterne selv har været med til at rekruttere unge til vores interviewundersøgelser, kan der være en bias mod mere positive unge i vores undersøgelse.

Tekstboks 18 Udsagn fra unge og pårørende om udredningsfunktionen

"For første gang blev jeg set og hørt. Første gang et sted, der tager sig af netop dette, min datters udfordringer. De tager sig specifikt af min datters problem – ikke bare en neuropsykologisk afdeling med deres snævre fokus. Tværfaglighed var fantastisk – ergo, fys. og læge mv. Man føler sig godt dækket ind." (pårørende til ung med hjerneskade)

"Modtagelsen, alt har været fantastisk. Jeg har været med til meget, og dette har fungeret rigtig godt. Der har været samling på det hele. Det var rart med det tværfaglige, så de har snakket sammen, overleverer tingene. Godt team, som kender hinanden." (pårørende til ung med hjerneskade)

"Hver gang vi har haft nogle problemer, har jeg ringet til ungeprojektet, selvom han er afsluttet og spurgt, hvad gør vi? Og de har haft tid til at hjælpe." (pårørende til ung med hjerneskade)

"Jeg lod mærke til forskellige ting, som jeg havde problemer med og kontaktede min læge, der henviste mig til ungeprojektet. De har fået mig rigtig godt videre. De fandt nogle ting, der ikke var blevet fundet før. Min højre og venstre side arbejdede ikke sammen. Jeg har haft spørgsmål, hvor jeg og de har ringet. Det har været rigtig fint." (ung med hjerneskade)

"Der er en uformel stemning [i udredningsfunktionen], og man går derfra med en følelse af, at de gider hjælpe en, og at personalet er på vores side" (unge med hjerneskade)

"Jeg er utrolig glad for, at min mand ikke var blevet 31 år. Jeg kunne godt tænke mig, at man udvidede tilbuddet til flere." (pårørende til ung med hjerneskade)

Kilde: COWI/DECIDE interviewundersøgelse.

Der er tegn på, at der er regionale variationer i graden af tilfredshed, men dette kan vi ikke afdække mere præcist med vores interviewundersøgelse. Selv om den overordnede tilfredshed med udredningsfunktionen er høj, er der elementer i udredningsforløbet, som nogle af de unge er kritiske overfor. Udredningen består af samtaler med den unge og pårørende, tværfaglig udredning og en række tests for funktionsniveau mv. I tekstboksen nedenfor har vi samlet nogle af de mere kritiske kommentarer til udredningsdelen.³⁶

³⁶ De mange tests, som de unge har skullet igennem, har en sammenhæng til projekternes rapportering til DRUE-databasen og et ønske om fyldestgørende og komplette data i DRUE-databasen.

Tekstboks 19 Udsagn fra de unge om selve udredningen

”Testene følte jeg nogen gange, at det var der vist ikke rigtig behov for. Og nogle af skemaerne, vi skulle udfylde, kunne være ret hårde i længden.” (ung med hjerneskade); ”Dagene med tests er alt for lange.” (ung med hjerneskade)

”Det gik fint. Nogle tests følte jeg lidt, der er ikke rigtig var brug for. Jeg har primært haft min mor med. Kunne godt være svært at skulle genfortælle, så mor har hjulpet med hukommelse.” (ung med hjerneskade)

Kilde: COWI/DECIDE interviewundersøgelse.

På trods af lidt kritik af selve udredningsforløbet og de mange tests, har de unge generelt følt sig rigtig godt modtaget i udredningsfunktionerne. Flere steder har de unge sagt, at det er første gang de rigtigt er blevet forstået, da de fik kontakt med projekterne.

6.2 Det tværsektorielle samarbejde

Det tværsektorielle arbejde, hvor udredningsfunktionerne har skullet samarbejde og sikre koordinering med særligt kommunerne, vurderes generelt også godt af både unge, pårørende og frivillige organisationer.

Der er store variationer i den oplevelse, som de unge og de pårørende har haft af den kommunale indsats, men udredningsfunktionerne er af unge og pårørende blevet oplevet som værende på ”vores side”. Særligt i gruppen af unge med ”tidligere” hjerneskader er der mange, der giver udtryk for, at de har været igennem et frustrerende forløb, hvor de ikke føler, at de er blevet set og hørt af sundhedspersoner og kommunale instanser, men for første gang har mødt forståelse efter kontakten med udredningsfunktionen.

Variationen i unge og pårørendes vurdering af den kommunale indsats fremgår af udsagnene i tekstboksen nedenfor.

Tekstboks 20 Udsagn fra unge og pårørende om deres kommunes indsats

"Der var to kommunalmedarbejdere med til mødet, men de kunne lige så godt have ladet være med at komme. De ville ikke gøre noget for mig, for jeg blev 18 år et halvt år senere. Det var først, da jeg var i voksenafdelingen, jeg fik bevilget noget." (ung med hjerneskade)

"Det kommunale system er en dagligdag af håbløshed. Vi møder aldrig samme sagsbehandler. Man starter forfra hver gang. Alle starter med at sige: 'nu kender jeg jo ikke din sag'." (pårørende)

"Det første år efter min trafikulykke i [NN] kommune skete der ikke en skid. Der kom ikke gang i noget som helst i den kommune." (ung med hjerneskade)

"Har nu en sagsbehandler, der virkelig arbejder hårdt for det og engagerer sig. Det er rart, at man endelig føler, der er en, der fokuserer på en og gerne vil gøre noget godt for en. Har fået tilknyttet en neuropædagog, som jeg altid kan kontakte, hvis jeg har brug for noget, eller der er noget jeg ikke forstår." (ung med hjerneskade)

"Det har fungeret fint med [NN] kommune. De har gjort det fint nok. Også god kontakt til hjerneskadekoordinatoren." (pårørende)

Kilde: COWI/DECIDE interviewundersøgelse.

De unge og pårørendes udsagn viser, at der er stor variation i den kommunale indsats for unge med erhvervet hjerneskade. Der er enkelte kommuner, hvor indsatsen efterlader meget tilbage at ønske. Der er tegn på en sammenhæng i forhold til, om kommunerne har en hjerneskadekoordinator, men der er også kommuner med en hjerneskadekoordinator, hvor de unge og pårørende fortæller, at forløbet er gået galt, så denne sammenhæng er ikke entydig.

I forhold til det tværsektorielle samarbejde er der meget positive tilkendegivelser fra unge og pårørende om "Ungementorfunktionen" i Region Midtjylland og den særlige koordinationsfunktion i Region Hovedstaden.

6.3 Unge-til-unge-tilbud

Projekterne har samarbejdet med frivillige- og patientorganisationer som Hjernesaen, Hjerneskadeforeningen mv. Der er faciliteret kontakt til tilbud, hvor de unge har kunnet mødes med andre unge i samme situation. I regi af Region Hovedstaden har der endvidere været et særligt projekt, "Unge Hjerter", som har været et socialt tilbud for unge fra hele Region Hovedstaden i alderen 15 til 30 år med erhvervet hjerneskade. Dette tilbud har bestået af en kombination af socialt samvær, erfaringsudveksling og psykoedukation. Projektet har været finansieret af midler fra Ungeprojektet i Region Hovedstaden og af Københavns Kommune.

Der er forskelle på dybden af samarbejdet og initiativer vedrørende unge-til-unge-tilbud i de enkelte regioner. Vores interviewundersøgelse viser, at det kan have stor værdi for de unge med erhvervet hjerneskade, at de får mulighed for

at mødes med andre i samme situation. En ung formulerer det på denne måde: *"Det var lidt af et chok, da jeg kom hjem fra Hammel. Man skulle passe venner og familie samtidig med man skulle passe genoptræning. Da man kom hjem kunne man godt blive lidt ensom. Så sad man bare der."*

I Region Midtjylland interviewede vi formanden for Hjerneskedeforeningen og den lokale afdeling i Aarhus, Jette Sloth Flohr, som sagde, at foreningen havde et godt samarbejde med udredningsfunktionen ved Hammel Neurocenter i Region Midtjylland. Hun pegede også på, at der er barrierer i forhold til at lave netværk og samtalegrupper for unge med hjerneskade: *"Opfattelsen er, at hjerneskadede det er sådan nogen, der savler, og derfor tænker folk ofte, at jeg er ikke hjerneskadet – jeg har slået hovedet, men jeg er ikke hjerneskadet. Og det er en barriere for at søge hjælp [...]. Vi oplever med de fleste, at de først tager kontakt, når de hænger i en lille negl."*

Flere af udredningsfunktionerne har været gode til at skabe stærke relationer til patientorganisationer og det frivillige miljø, men der er også unge, der har savnet et tilbud. En ung siger: *"Jeg ville gerne have mødt nogle andre unge i samme situation som mig. Jeg har fået nogle gode tilbud fra kommunen, bortset fra da jeg skulle træne sammen med pensionister. Jeg ville gerne have mødt andre unge."*

Vi har samlet nogle udsagn fra de unge om værdien af de tilbud, som projekterne har etableret i samarbejde med patientforeninger og kommuner. Mange af de unge tillægger det stor værdi at kunne mødes med andre unge i samme situation, se tekstboksen nedenfor.

Tekstboks 21 Værdien af unge-til-unge-tilbud

"Jeg har været til møder om torsdagen med Unge Hjerner. Det var rart og trygt at møde andre, som også oplever træthed og koncentrationsbesvær." (ung med hjerneskade)

"Hver 14. dag får hjerneskaden lov til at fylde og ellers ikke. Man kan komme og føle sig helt normal." (ung med hjerneskade)

"Det har været rart og trygt, og dejligt at møde andre som også oplever træthed og koncentrationsbesvær." (ung med hjerneskade)

"Der er en dobbelthed i særlige tilbud til unge med hjerneskade. Hvor meget tid vil man bruge på andres historie. Men samværet med andre har løsnet op for min ensomhed." (ung med hjerneskade)

Kilde: COWI/DECIDE interviewundersøgelse.

Ud over tilbuddene til de unge, er der også flere interviewede, der fortæller, at de synes, at der mangler tilbud til pårørende. En ung med hjerneskade siger: *"Der har ikke været så meget for forældre og pårørende. Det ved jeg, min mor har savnet, for det har jo været en stor omvæltning for familien. Så kan de få en*

forståelse for, hvorfor jeg gør som jeg gør. Jeg har da også haft nogle diskussioner med mine forældre, hvor jeg har gjort noget, og de er blevet sure på mig, fordi de ikke vidste, hvorfor jeg gjorde som jeg gjorde".

6.4 Opsamling – brugeroplevet kvalitet

Vores opsamling og vurdering af den brugeroplevede kvalitet baserer sig primært på udsagn fra de unge med hjerneskade og deres pårørende. Delvist også på udsagn fra frivillige organisationer. Vi har fokus på den brugeroplevede kvalitet af udredningsfunktionerne, ikke af den kommunale indsats.³⁷

Tabel 4 Evaluators beskrivelse/vurdering af den brugeroplevede kvalitet

Beskrivelse/vurdering	
Brugeroplevet kvalitet	<p>Brugerne i form af de unge og deres pårørende har generelt været meget tilfredse med udredningsfunktionernes arbejde. Mange af brugerne fortæller om, at de er blevet "set, hørt og forstået", og at projekterne har hjulpet dem i forhold til deres forløb efter udredning.</p> <p>En del unge er kritiske i forhold til de mange tests, som de har skullet igennem som led i udredningen.</p> <p>De frivillige organisationer – som vi også kan anskue som en slags brugere – er også meget glade for udredningsfunktionen. Generelt oplever de unge, at projekternes arbejde med unge-til-unge-tilbud har haft stor værdi for dem.</p>

³⁷ Evalueringen har ikke haft den kommunale indsats som primært sigte.

7 DRUE og bæredygtighed

I dette kapitel ser vi nærmere på DRUE-databasen og spørgsmålet om ungefunktionernes bæredygtighed, jf. også vores evalueringskriterier.

7.1 DRUE-databasen

Dansk Register for Unge med Erhvervet hjerneskade (DRUE) er en database, som det i projektførløbet blev besluttet at etablere. I ansøgningsmaterialet til puljen fra Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse hedder det, at ansøgerne skal beskrive, hvordan de vil monitorere projektet, samt "sikre at monitoreringen på tværs af projekter foregår efter de samme principper, således at der kan ske en fælles evaluering [...]. Monitoreringen bør baseres på kvantitative data fra landsdækkende såvel som regionale/lokale registre og kvalitetsdatabaser."

På denne baggrund har projekterne dels opstillet en række fælles succeskriterier for projekterne, dels har de taget initiativ til at oprette en database kaldet DRUE. Den kliniske database DRUE er en landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase, og den er sat i drift i 2015.

DRUE-databasen indeholder syv kvalitetsindikatorer:

1. Kommunal hjerneskadekoordinator - andel af kommuner der har $\geq 0,2$ hjerneskadekoordinatorer per 10.000 borgere
2. Tid fra henvisning/opsporing til visitation i projektet – andel af patienter hvor antallet af dage imellem datoen for henvisningens afsendelse og datoen for visitation i projektet er < 8 dage
3. Patientinddragelse – andel af patienter, der ved opfølgning efter 1 år angiver, at deres ønsker og mål for fremtiden i høj grad eller i nogen grad (versus i mindre grad, slet ikke, ved ikke) har haft betydning for den hjælp, de har fået det seneste år
4. Arbejdsevne/evne til uddannelse – andel af patienter, der ved opfølgning efter 1 år har opnået en forbedring af deres selvvaluerede arbejdsevne (eller evne til at uddanne sig) på ≥ 1 point målt med Work Ability Score (en skala fra 0 til 10, hvor 10 er bedst)

5. Tilbagevenden til arbejde eller uddannelse - andel af patienter, der er i arbejde eller under uddannelse ved opfølgning efter 1 år for henholdsvis patienter, der var i arbejde eller under uddannelse ved første kontakt, og patienter der ikke var
6. Forbedring af helbredsrelateret livskvalitet - andel af patienter, der ved opfølgning efter 1 år har opnået ≥ 20 points forbedring af helbredsrelateret livskvalitet målt med EQ5D-5L (en skala fra 0 til 100, hvor 100 er bedst)
7. Patienttilfredshed med tværsektorielt samarbejde – andel af patienter, der ved opfølgning efter 1 år vurderer, at samarbejdet mellem hospital og kommune har været virkelig godt eller godt (versus dårligt eller virkelig dårligt).

Der var planlagt månedlige rapporter fra DRUE, men den første rapportering fra databasen kom i april 2017, dvs. kort før projekterne sluttede. Data i den første rapport var fejlbehæftede. Der er siden gennemført et rensnings- og valideringsarbejde og en ny rapport er udkommet i marts 2018, hvor validiteten af data vurderes at være god.³⁸

I konklusionen fra rapporteringen fra DRUE hedder det:

”Rapporten dokumenterer, at projekterne er lykkedes med at etablere en kvalitetsdatabase, som belyser centrale kvalitetsindikatorer, samt bidrager med en særdeles omfattende og nuanceret beskrivelse af patientgruppens funktionsniveau, egen oplevelse af hjerneskadens betydning på en række områder samt rehabiliteringsbehov ved 1. kontakt og 1 år efter 1. kontakt med projektet. Det har ikke været muligt at indhente kommunale data, der dokumenterer, hvilke kommunale rehabiliteringsindsatser de unge har modtaget.”

Den seneste DRUE-rapport viser, at de opstillede mål for standarder ikke er nået på seks af de syv målte kvalitetsindikatorer, jf. tabellen nedenfor.

Tabel 5 Oversigt over DRUE-indikatorer, indikatortype, standard og målopfyldelse

Indikatorområde (for den specifikke indikatorformulering, se punktopstillingen ovenfor i brødteksten)	Indikator-type	Standard	Mål-opfyldelse (Danmark)
Kommunal hjerneskadekoordinator	Struktur	Mindst 90%	40%
Tid fra henvisning/opsporing til visitation i projektet	Proces	Mindst 90%	79%
Patientinddragelse	Proces	Mindst 90%	65%
Arbejdsevne/evne til uddannelse	Resultat	Mindst 90%	49%
Tilbagevenden til arbejde eller uddannelse	Resultat	Ikke fastsat	62%

³⁸ Jf. DRUE-rapport, marts 2018.

Forbedring af helbredsrelateret livskvalitet	Resultat	Mindst 50%	39%
Patienttilfredshed med tværsektorielt samarbejde	Resultat	Mindst 90%	70%

Tabellen overfor viser alene indikatorer og målopfyldelse på landsplan (Danmark). For en nærmere belysning af antallet af unge, der indgår som grundlag for de enkelte indikatorer, forskelle i målopfyldelse mellem regionerne, beskrivelse af svagheder ved indikatorerne osv. henvises til DRUE-rapporten af marts 2018.

Det er besluttet, at DRUE-databasen skal nedlægges, hvorfor rapporteringen af marts 2018 er den sidste fra DRUE. Der indrapporteres ikke længere data til DRUE, men DRUE-data vil dog fortsat blive anvendt, bl.a. som led i ph.d.-forløb.

7.2 Vurdering af DRUE

Det er gjort et stort arbejde i forbindelse med DRUE-databasen, som har været et udviklingsprojekt. I et udviklingsprojekt må man forvente, at der er bump på vejen. Når dette er sagt, så peger vores interviewundersøgelse også på, at man nok har været for ambitiøs med DRUE-databasen, og at en anden tilgang kunne have været mere frugtbar.

En klinisk database kan dels bruges til forskning og dels til kvalitetsudvikling. DRUE har bidraget med data på et område, hvor der ikke tidligere har været data og vil på den måde kunne bidrage til at løfte forskningen inden for rehabilitering af unge med hjerneskade. I Region Hovedstaden er der eksempelvis ph.d.-forløb, som anvender data fra DRUE. Region Midtjylland anvender ligeledes data fra DRUE i deres forskningsprojekter.

Når det angår bidraget til kvalitetsudvikling, har databasen ikke kunne bidrage til dette i projektperioden. DRUE har været ramt af, at afrapporteringerne fra databasen har været meget forsinkede, hvorfor det har været vanskeligt (umuligt) at anvende data i det daglige kliniske arbejde. Forsinkelserne skyldes ifølge lederen af styregruppen for DRUE, at *”dem der skulle levere det tekniske ikke kunne levere data, og at bl.a. RKKP (Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram) blev omlagt midt i processen.”*³⁹

Herudover var der et ønske om, at databasen også skulle indeholde kommunale data om de unges genoptrænings- og rehabiliteringsforløb. Der blev gjort en stor indsats for at realisere dette ønske, men det endte med at strande på, at *”selvom KL var positive overfor opgaven, så var det ikke muligt for dem at pålægge kommunerne opgaven, fordi kommunerne ganske simpelt ikke har indsamlet de data, vi skulle bruge.”*⁴⁰ De enkelte kommuner skulle så selv indsamle og levere data, og det var de ikke i stand til.

³⁹ Interview med ledende neuropsykolog Birgitte Hysse Forchhammer.

⁴⁰ Interview med ledende neuropsykolog Birgitte Hysse Forchhammer.

Det er forståeligt, at der hos styregruppen for DRUE har været et stort ønske om, at databasen skulle indeholde kommunale data om de unges forløb efter udredning på sygehus i kommunerne. Uden sådanne data er det vanskeligt (umuligt) at sige noget om evt. sammenhænge mellem indsatser og effekten ved 1-års opfølgningen af de unge. Hvis vi ikke ved hvilke genoptrænings- og rehabiliteringsindsatser de unge har fået i kommunerne, kan der kun gisnes om kausale sammenhænge.

Med evaluators kendskab til kommunale data fra andre projekter, burde man nok have imødeset denne udfordring tidligere, da det generelt er meget vanskeligt at indsamle kommunale data, der har en sådan karakter og kvalitet, at de kan kobles til kliniske kvalitetsdatabaser. Der er ikke mange succeser at udpege på dette område. Rigsrevisionen peger også i en beretning vedrørende indsatsen for patienter med hjerneskade på denne udfordring.⁴¹

Ifølge flere af de interviewede klinikere skulle DRUE-datasen måske være tænkt anderledes fra start. Det peges bl.a. på, at når f.eks. Dansk Apopleksiregister⁴², som er tværfaglig landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase, er blevet en stor succes, så skyldes det, at den har et snævert klinisk fokus, og at data fra denne kan anvendes og bliver anvendt direkte i det kliniske forbedringsarbejde (via audits mv.).

Ifølge en ekspert er DRUEs indikatorer i for høj grad konstrueret efter et ønske om, at man ville imødekomme nogle eksterne ønsker til måling (fra ministeriet). Der er taget for store hensyn til disse eksterne ønsker, uden at det nødvendigvis har ligget i ministeriets opdrag, at DRUE skulle opfylde nogle meget bestemte krav. Man har derfor konstrueret målene top-down, mens de fleste succesfulde kliniske databaser, som vi har i dag, typisk starter bottom-up ved at fagfolk og klinikere definerer, hvilke data og indikatorer de har brug for i deres daglige kliniske arbejde. Denne metode giver ejerskab og sikrer også, at indikatorerne konstrueres så de kan bruges i det løbende kvalitetsforbedringsarbejde.

En udfordring ved flere af de benyttede kvalitetsindikatorer i DRUE er, at mange af dem ligger "uden for projekternes kontrol". Eksempelvis har projekterne ingen indflydelse på antallet af hjerneskadekoordinatorene i kommunerne (1. indikator). Derudover er flere indikatorer knyttet til data baseret på 1-års opfølgningen af de unge, hvorfor de også i høj grad ligger uden for projekternes direkte kontrol. Det er i høj grad de kommunale indsatser – og også indsatser fra f.eks. frivillige organisationer og forældre/netværk – der vil spille ind på, hvordan de unge med hjerneskade udvikler sig efter endt udredning.⁴³

⁴¹ Se Rigsrevisionens beretning, 4/2016, side 25.

⁴² Dansk Apopleksiregister har til formål at forbedre kvaliteten af behandlingen af patienter med akut apopleksi og transitorisk iskæmisk anfald (TIA) i Danmark via monitorering af implementeringen af nøgleanbefalinger fra de nationale kliniske retningslinjer, jf. <http://www.rkkp.dk/om-rkkp/de-kliniske-kvalitetsdatabaser/apopleksi/>.

⁴³ En meget proaktiv indsats, f.eks. med ungementorer, har sandsynligvis en betydning for de unges funktionsniveau, tilknytning til uddannelse og arbejdsmarked. Dette indikerer Regions Midtjylland evaluering af ungementorordningen.

I realiteten har projekterne kun haft stor og direkte indflydelse på indikator 2 og 7. Og selv for disse indikatorer har forhold uden for projekterne også spillet en rolle.

DRUE-databasen gør det muligt at følge udviklingen i patienternes funktionsniveau, arbejdsmæssige og sociale status over en 1-årig periode. Disse data foreligger dog endnu ikke i en form så de kan avende i denne evaluering, men vil blive gjort tilgængelige senere, herunder i forbindelse med afrapporteringer fra forskningsprojekter knyttet til ungeprojekterne.

7.3 Om bæredygtighed

Bæredygtighed handler om i hvilket omfang de positive resultater fra projekterne kan fastholdes efter projektafslutning? I den forbindelse kan man også inddrage overvejelser om omkostningseffektivitet, dvs. om ressourcerne til udredningsfunktionerne står mål med effekt/virkning.

Udredningsfunktionerne har med bevillingen fra ministeriets pulje fået en boost af ressourcer, der har muliggjort, at de kunne etablere en projektorganisation, udvikle nye redskaber/metoder samt håndtere en patientgruppe af unge som både var nydiagnosticerede og havde "tidligere" skader.

Med de modeller for en fortsættelse af aktiviteterne i udredningsfunktionerne, som man har udarbejdet i Region Nordjylland og Region Hovedstaden (endnu ikke bevilget) har man anvendt erfaringerne fra projektperioden til at foreslå udredningsfunktioner, der naturligt har et lavere omkostningsniveau end det, der har været gældende i projektperioden, bl.a. fordi udredningsfunktionerne ikke længere skal indsamle omfattende datamateriale, og fordi der er gjort erfaringer med, hvordan forløb kan organiseres effektivt. Det samme billede tegner sig i de øvrige regioner, hvor der i øjeblikket pågår overvejer om forankring af aktiviteter fra puljemidlerne.

En vis neddrøsling af aktivitetsniveauet kan efter evaluators opfattelse være velbegrunder, da antallet af unge i målgruppen har vist sig lavere end forventet. Samtidig er formålet med puljemidler typisk at støtte etablering af projektorganisationer og udvikling af metoder/redskaber. Sådanne metoder/redskaber er nu udviklet, og det handler derfor fremadrettet om at sikre, at de gode erfaringer og redskaber/metoder kan bæres videre i den regionale udredning af unge med erhvervet hjerneskade.

Der er en erkendelse hos flere af ungeprojekterne af, at de må finde en passende plads og et passende niveau for udredningsfunktionen, da *"vi har kørt som en Porsche et stykke tid, men andre biler kan også køre."*⁴⁴ Cirka 1.000 unge med hjerneskade over en godt fireårig periode på landsplan (jf. DRUE-data) er få patienter. Udredningsfunktionen må derfor betragtes som en specialfunktion og sammenlignes med andre specialiserede funktioner.

⁴⁴ Interview med projektleder.

De unges særlige livssituation og det forhold, at der ved en grundig udredning er mulighed for, at unge kan "samles op", og at de "ikke tabes på gulvet", taler for, at der skal prioriteres mange ressourcer til netop denne gruppe. Man kan også argumentere samfundsøkonomisk for en særlig indsats ved at sige, at der ikke skal reddes særligt mange unge for liv på f.eks. varig forsørgelse for, at den forstærkede udredningsindsats kan betale sig. På den anden side kan man også argumentere for, at det ikke nødvendigvis er logisk, at der skal prioriteres så mange ressourcer i et trængt sygehusvæsen til en lille gruppe unge med erhvervet hjerneskade.

Vores evaluering peger dog klart på, at unge med hjerneskade og deres pårørende har haft stor gavn af udredningsfunktionerne. De har haft stor gavn af, at det var et særligt og målrettet tilbud til netop denne gruppe, som adskiller sig fra mange andre (typisk meget ældre) patienter med hjerneskader.

Bilag A Interviewguide til brug for besøgsrunde vedr. projekter for unge med erhvervet hjerneskade

Dette er en interviewguide til brug for COWI/DECIDEs evaluering af projekter, som har modtaget penge fra puljen til etablering af udredningsfunktioner for unge med erhvervet hjerneskade. Interviewguiden vil blive anvendt i forbindelse med, at evaluator gennemfører en besøgsrunde i alle regioner.

Interviewguiden er opdelt efter følgende tre målgrupper, der indgår i interviewundersøgelsen i regionerne:

- > Projekthold og styregruppemedlemmer
- > Samarbejdspartnere (klinikere, kommunale og andre uden for sygehusregi)
- > Patienter og pårørende

Projekthold og styregruppemedlemmer

Puljeansøgning, baggrund, organisation mv.

- > Fortæl om baggrunden for jeres ansøgning om puljemidler?
- > Hvilket regionalt tilbud var der til målgruppen af unge med erhvervet hjerneskade før puljen?
- > Hvordan har engagementet/opbakningen været til etablering af en udredningsfunktion i regionen?
- > Forklar den organisatoriske struktur i projektet?
 - > Forankring i sygehusafdeling?
 - > Forankring på center/direktionsniveau?
- > Hvordan har det organisatoriske fungeret? Opbakning/engagement?
- > Hvordan har arbejdet i projektets interne styregruppe fungeret? Engagement? Resultater af styregruppens arbejde?

National styregruppe

- > Fortæl om den nationale koordinering mellem de fem regionale projekter for unge med erhvervet hjerneskade?

- > Hvordan har arbejdet i den centrale styregruppe været?
- > Hvad har fungeret godt/mindre godt?
- > Hvordan har arbejdet i styregruppen givet værdi?
- > Hvilke konkrete resultater er der kommet ud af, at I har haft en national styregruppe for projekterne?
- > Hvad har styregruppen betydet for jeres lokale projekt? Konkret?

DRUE-database (særligt relevant for Region H og Region Midt)

- > Fortæl om baggrunden for og arbejdet med databasen DRUE?
- > Hvordan har arbejdet i styregruppen for Dansk Register for Unge med Erhvervet hjerne-skade (DRUE) fungeret?
- > Hvordan blev de syv indikatorer opstillet, og måler de reelt udredningsfunktionernes aktiviteter/resultater?
- > Hvordan fungerer de mange "tests", der danner grundlag for indrapporteringen til DRUE? For mange, de rigtige, for omfattede?
- > Hvordan har samarbejdet med Institut for Klinisk Medicin - Arbejdsmedicinsk klinik, Her-ning, og Susanne Wulff Svendsen, om DRUE fungeret?
- > Er I tilfredse med den første afrapportering fra DRUE-databasen?
- > Hvad kunne være gjort anderledes?
- > Hvad har I gjort for at dokumentere jeres indsats andre steder end i DRUE-databasen?

Vi vil gerne have lokale data om aktivitet, kontakter mv. fra hvert af de regionale projekter – spørg om hvad der kan trækkes ud – eventuelt kunne vi få oplysninger for hele året 2016 (1. jan-31. dec). Skal evt. koordineres med styregruppen.

Tværasektoriel samarbejdsmodel

- > Hvordan er henvisningsmønstret? Hvor mange henvises til udredning fra 1) sygehus, 2) alm. praksis og 3) hjerneskadekoordinatorer? (Gerne i procent)
- > Fortæl om hvordan det kommunale landskab ser ud i regionen? Antal kommuner, antal hjerneskadekoordinatorer mv.
- > Hvordan har I samarbejdet med kommunerne?
- > Har I haft et samarbejde med de praktiserende læger i regionen? Praksiskoordinator? Hvordan? Indhold?
- > Har I haft et samarbejde med patientforeninger i regionen? Hvordan? Indhold?
- > Har I haft i samarbejde med andre aktører, hvilke?

- > Har I en fast struktur/dagsorden mv. for møder med kommunale medarbejdere, hjerne-skadekoordinatorer, mv.?
- > Er der etableret samarbejde om dobbeltdiagnoser (psykiatri, misbrug, mv.)? Hvordan?
- > Hvordan har det tværsektorielle samarbejde fungeret? Udfordringer/muligheder?
- > Er der beskrevet og afprøvet en tværsektoriel samarbejdsmodel i regionen? Hvordan?
- > Hvor meget rådgivning er ydet til kommunerne? Har en rådgivningsfunktion været meningsfuld?

Kendskab/synlighed

- > Fortæl om jeres arbejde med at gøre jer synlige lokalt/kommunalt, regionalt og nationalt? Effekt af hjemmeside, nyhedsbreve, foldere, videoer mv.?
- > Orienterings- og dialogmøder? Hvor mange har I afholdt og effekt?
- > Har I haft en kommunikationsplan? Er den ført ud i livet?

Kvaliteten af tilbuddet

- > Hvordan vurderer I selv kvaliteten af udredningstilbuddet?
- > Hvordan vurderer de unge kvaliteten af tilbuddet? Hvad har I gjort for at skaffe viden om dette?
- > Har I haft en løbende evaluering, inddragelse af de unge? Hvilken feedback har I fået?
- > Kan I vurdere resultater ift. de unges tilknytning til arbejdsmarked/uddannelse?
- > Hvordan vurderes jeres "planer", GOPer for de unge af jeres samarbejdspartnere i bl.a. kommunerne?
- > Fysiske faciliteter, lokaler mv. – har det været tilfredsstillende?
- > Lægedækning/involvering – har det været tilfredsstillende?
 - > Hvilke udfordringer har manglen på neurologer givet?
- > Er der en mismatch mellem jeres tilbud og udredning – og det som kommunerne kan gøre for de unge?

Kompetenceudvikling/uddannelse (ønske/projekterne om selvstændigt emne)

- > Hvilke initiativer inden for kompetenceudvikling/uddannelse har i gennemført i projektperioden? Skelne mellem nationale aktiviteter og regionale aktiviteter.
- > Hvad betydning har disse aktiviteter haft? Resultater?
- > Er der med kompetenceudvikling/uddannelse sket et generelt løft af området? Hvordan?

Forankring

- > Hvad er planerne for den videre forankring af udredningsfunktionen efter projektperioden udløb?
- > Hvad har I gjort for at sikre forankring?
- > Hvad har I planer om at gøre i den kommende periode?

Andre spørgsmål (vigtigt at nå disse spørgsmål)

- > Har I levet op til mål og gennemført de aktiviteterne, som var beskrevet i den oprindelige ansøgning til SST?
- > Har etableringen af udredningsfunktionen været en succes? Organisatorisk? Kvalitetsmæssigt? For patienterne?
- > Hvad har de største udfordringer været i projektperioden?
- > I hvilken udstrækning er de oprindelige målsætninger for projektet blevet indfriet? Organisatorisk? Kvalitetsmæssigt? For patienterne? Ift. den oprindelige projektbeskrivelse?
- > Vigtigste læring, som kan uddrages fra projektperioden?
- > Projektintervention på et hospital i drift?
- > Står indsatsen (økonomi) mål med resultaterne?
- > "Manglende modtagere i kommunerne" – kan lave nok så god udredning, men hvis den ikke samles op i kommunerne, gør det ikke den store forskel?
- > Hvad er "niveauet for tilstrækkelig" udredning?
- > Hvilke udfordringer har der været i forhold til opsporing og henvisning af patienter i målgruppen til udredningsfunktionen?

Særlige spørgsmål til hjerneskadekoordinatorer

- > Fortæl om din funktion som hjerneskadekoordinator?
- > Har du visitationsret / mulighed for at bevilge træning/forløb? Eller hvem står for dette i kommunen?
- > Hvilke rehabiliteringstilbud findes til målgruppen af unge med hjerneskade i kommunen/fælles kommunalt/regionalt/privat? Hvor gode er disse tilbud, mangler noget?
- > Hvor mange unge personer med hjerneskade (15-30 år) om året er du i kontakt med? Hvor mange ser du i forhold til det samlede antal?

- > Hvordan vurderer du udredningsfunktionens tilbud?
- > Hvordan har dit samarbejde med udredningsfunktionen været? Antal kontakter, telefon, e-mail og personligt?
- > Kan orienteringsark/genoptræningsplaner mv., som udredningsfunktionen laver og sender til kommunen anvendes? Hvordan anvendes de?
- > Er der udfordringer ift. anbefalinger om specialiserede tilbud til målgruppen i planerne?
- > Hvordan kan samarbejdet mellem sygehus/udredning og kommune forbedres?

Patienter og pårørende

- > Fortæl om din (eller dit barns) skade/sygdomsforløb?
- > Fortæl om hvordan du blev opmærksom på udredningsfunktionen?
- > Hvor mange kontakter har du/I haft med udredningsfunktionen? (Besøg/telefon/mail?)
- > Hvordan har dit/jeres forløb på sygehuset/udredningsfunktionen været?
 - > Hvilke møder har du/I deltaget i?
 - > Hvad var resultatet af udredningen?
- > Hvordan har dit/jeres forløb efter udredning på sygehuset været?
- > Hvad er din aktuelle situation og forløb?
- > Hvor tilfreds er du med den udredning/indsats, som du/I har modtaget på sygehuset?
- > Hvor tilfreds er du med kommunens indsats? Den praktiserende læge? Andre aktører?
- > Oplever du/I at være blevet inddraget undervejs i dit forløb? Hvordan?
- > Hvad kunne være gjort anderledes/bedre?
- > Er du blevet hjulpet i forhold til uddannelse/arbejdsmarkedstilknytning?
- > Er du blevet hjulpet socialt? Har du etableret et netværk med andre i samme situation?

Hvis fokusgruppe:

- > Hvordan har det været af blive ramt af en hjerneskade, og hvilken hjælp har I modtaget?
- > Hvordan har jeres forløb været – hvad er gået godt, og hvad kunne være gået bedre?
- > Har I fået den hjælp, som I har brug for? På sygehus, uden for sygehus?
- > Hvad har udredningsfunktionen på sygehuset gjort, som var godt? Hvad kunne gøres bedre?

- > Hvor tilfredse er I med indsatsen?
- > Oplever I at indsatsen på sygehuset hænger sammen med genoptræning mv. i kommunalt regi?
- > Har I forslag til, hvor man bedre kunne hjælpe mennesker i jeres situation?

Bilag B Liste med interviewpersoner til brug for evaluering af udredningsfunktioner for unge med erhvervet hjerneskade

På baggrund af diskussion på styregruppemøde d. 25. august 2017 samt input fra Sundhedsstyrelsen blev følgende udvalgt til og interviewet som eksperter/nøglepersoner med særlig viden om hjerneskadeområdet:

Person	Titel	Organisation
Søren Paaske Johnsen	Forskningsoverlæge, ph.d.	Klinisk Epidemiologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital
Charlotte Nagel Haase	Projektleder	Center for Omsorg og Sundhed, Herlev Kommune
Karen Ingerslev	Kontorchef	Region Midt
Marie Elmgreen Nielsen	Projektleder	Fagcenter for erhvervet hjerneskade, Aalborg Kommune
Camilla Højgaard Nejst	Faglig konsulent	Socialstyrelsen
Lise Holten	Konsulent	Kommunernes Landsforening
Thomas I. Jensen	Kontorchef	Danske Regioner

Bilag C Programmer fra COWIs besøgsdage

Region Syddanmark

20. juni

- Kl. 8.45-9.30 Interview med ledende overlæge, neurologisk afd., OUH
- Kl. 9.45- 10.30 Pårørendeinterview
- Kl. 10.45-11.15 Interview neuropsykolog, Hjerneskadecenteret Odense
- Kl. 12.00-13.30 Fokusgruppeinterview med projektgruppe
- Kl. 14.00-15.30 Fokusgruppeinterview med hjerneskadekoordinatorer / repræsentanter fra hjerneskadeteam JYLLAND
- Kl. 16.00-17.00 Interview med tidligere projektleder

21. juni

- Kl. 8.30-10.00 Fokusgruppeinterview med hjerneskadekoordinatorer/ repræsentanter fra hjerneskadeteam FYN
- Kl. 10.30-12.00 Fokusgruppeinterview med ungegruppe (Hjerneskadecenteret i Odense)
- Kl. 12.45-13.45 Interview med to fagpersoner fra træningsafdelingen Kolding.
- Kl. 14.00-14.45 Interview med leder af Hjerneskadecenteret i Odense.
- Kl. 15.00-16.00 Interview med sagsbehandler

Derudover evt. afsluttende en anden dag:

- Evt. telefoninterview med sagsbehandler i kommunen
- Evt. telefoninterview med patient/pårørende

Region Hovedstaden

Onsdag d. 7/6

- Kl. 08.00-09.00 Henvisende overlæge
- Kl. 09.00-10.30 Fokusgruppe med unge
- Kl. 10.30-12.00 Fokusgruppe med unge
- Kl. 12.00-12.30 FROKOST
- Kl. 12.30-14.00 Fokusgruppe med unge
- Kl. 14.00-15.00 Projektleder

Torsdag d. 8/6

- Kl. 09.00-10.30 Fokusgruppe hjerneskadekoordinatorer og sagsbehandlere
- Kl. 10.30-11.30 fysioterapeut i projektet
- Kl. 11.30-12.30 Forløbskoordinator i projektet
- Kl. 12.30-13.00 FROKOST
- Kl. 13.00-14.00 Læge og ph.d.stud i projektet.

Herudover bl.a. opfølgende telefoninterviews med sagsbehandlere fra kommunerne i region Hovedstaden.

Region Sjælland

30. maj

10.00 – 14.00: Enkelt interviews med projektteam og hjerneskadekoordinatorer

14.00 – 15.00: Fokusgruppeinterview med tre patienter

15.00 – 16.00: Interviews med hjerneskadekoordinator.

9. maj

9.15-10.00: Projektejere, afdelingsledelsen, ledende oversygeplejerske og ledende overlæge

10.00 – 14.00: Interviews med projektteam, hjerneskadekoordinatorer og patient med pårørende

14.30 – 15.30: Fokusgruppeinterview med 3-4 patienter

Region Nord

1. juni

08.00 – 10.00 Fokusgruppe: Udøvende kommunale medarbejdere - 6 pers.

10.30 – 11.30 Enkelt: Ledende neuropsykolog og styregruppemedlem

12.00 – 14.00 Fokusgruppe: Hjerneskadekoordinatorer - 5 pers.

14.30 – 15.30 Enkelt: Patient

15.30 – 16.30 Enkelt: Pårørende

2. juni

08.00 – 10.00 Fokusgruppe: Projektgruppen - 5 pers.

10.30 – 11.30 Enkelt: Projektlederen

12.30 – 13.30 Enkelt: Patient

14.00 – 15.00 Enkelt: Overlæge onkologisk afd.

Region Midt

15. juni

10.30 – 12.00 Projektgruppen

12.30 – 14.00 Ungementorer

16:00 – 17:30 Ambulatoriegruppe

16. juni

08.00 – 09.00 Styregruppe

10.00 – 12.00 Hjerneskadekoordinatorer

14.00 – 15.30 Følgegruppe / formand for Hjerneskadeforeningen

15.30 - Tidligere patienter i amb. og indlagte

Bilag D Fælles målpunkter for workshop

	Gruppe 1	Gruppe 2	Gruppe 3
Samarbejde	<ul style="list-style-type: none"> > Samarbejde med kommuner (på tværs (I)) > Det direkte møde (res.komm.pt) > Er den kommunale indsats forbedret som følge af den regionale indsats/udredning > Kommunikation på tværs/hvordan er det tilrettelagt > Forbedring af samarbejde internt i regionen 	<ul style="list-style-type: none"> > Kontakt med hjerneskade koordinatore? > Er der beskrevet og afprøvet en tværsek. Samarbejdsmodel? > Etablering af en hjerneskadekoordinator for hver kommune > Deltagelse af hjerneskade koordinator på tilbagemølinger > Er der samarbejde om dobbeltdiagnoser (hjerneskad, psykiatri, misbrug? – hvem griber disse?) > Epikrise til egen læge > Dialog med praksis konsulent løbende > Skriftlig beskrivelse af borger før patientoverdragelse mhp. at kunne møde med rette fagpersoner til overdragelse og planlægning af videre forløb > Samarbejde med hjerneskadevisitator el lign. og andre faggrupper ved patient overdragelse 	<ul style="list-style-type: none"> > Er der en hjerneskadekoordinator/koordinatorfunktion i hver kommune? > Antal af kommune vi har haft god kontakt til > Orienteringsrapport > Repræsentanter fra kommunen ved tilbagemeldinger > Bliver alle patienter henvist > Skriftligt materiale til kommune, videregivelse af oplysning, mundtlige

		<ul style="list-style-type: none"> > Forløbskoordinator deltager i møder på studie, jobcentre, kommuner, misbrugscentre mv. med alle patienter der har behov. > Hjerneskaledesamråd kbh. (deltagelse af forløbskoordinator?) > Praksiskonsulent > Konsulentaftale med psykiater (indgangsvinkel til psykiatri) > Andre ambulatorier, særligt dansk hovedpine center > (Alle regioner) Invitation til hjerneska데koordinator til deltagelse i opsamling/plan for patient i forbindelse med udredning > Orienteringsark/rapport til hjerneska데koordinator > Halvårlig møder med hjerneska데koordinator > Tværfaglig møde på neu.afd. sla(gelse?) i relation med relevant p.t. > Studiebesøg hos genop.c. og CSU mhp. indsigt i synsundersøgelsen + synstræning 	
<p>Kendskab/synlighed</p>	<ul style="list-style-type: none"> > Hvor kommer patienter fra (Henvisning) > Kendskab i kommuner/prak. læger/ øvrige hospitaler > Kommunikationsmateriale/pjecer > Får vi fat i de patienter som har et behov 	<ul style="list-style-type: none"> > Fælles e-learningprogram > Er der hos kommunen/hj. skade koordinator + praktiserende læger kendskab til henvisningsmulighed > Udarbejdet kommunikationsplan? > Plan for opsporing? > Oplever "leverandører" at de har kendskab til tilbuddet? > Undervisning og informationsmøder ved fagperson og forløbskoordinator på jobcen- 	<ul style="list-style-type: none"> > Nyhedsbreve antal og hvor langt de er nået ud. > Hjemmeside og koblet op til andre hjemmesider > Deltagelse i arrangementer fx. konferencer, undervisning > Brug af rådgivning fx. socialfaglig > Været i pressen > Videoer > Antal konferencer

		<p>tre, arb.pladser, uddannelser, kommunikationscentre mv.</p> <ul style="list-style-type: none"> > Nyhedsbrev, uddeling af pjecer, stand ved sundhedsdage, aftenmøde m. praktiserende læger > Orienterende møde med praktiserende læger > Orienterende møde CSU og andre spec. pæd. insti. 	
Administrative processer	<ul style="list-style-type: none"> > Betydning af organisatorisk placering > Etableret samarbejdsaf-tale mellem alle parter 	<ul style="list-style-type: none"> > Attester: Kommunale og forsikringsselskaber mv. > Orienteringsark → Hvad har vi undersøgt, hvad anbefaler vi? > Er patientforløbet lean'et? effektivt? > Henvisningspraksis? Vente-tid? > Tværfaglig konklusion til kommunen (slags orienteringsplan) > Er ambulatoriet placeret optimalt i den regionale struktur? > Burde unge amb. placeres i kommunen? 	<ul style="list-style-type: none"> > Er der forløbsprocesser der er forstået/implementeret? > Er der opstået samarbejdsaftaler? Behov for ændring af disse undervejs
Tilfredshed	<ul style="list-style-type: none"> > De unges oplevelser/udredning (kort/langt sigt) > Pårørende oplevelser (kort/langt sigt) 	<ul style="list-style-type: none"> > Har udredning bragt ændring? (indsigt, indsats) > Har ambulatoriet gjort en forskel for: > Patienten: Forløb i kommunen, tilbagevenden til job, genoptræning > Kommunalt ansatte: Kan der leveres et mere kvalificeret tilbud? > Leverandøren oplever kendskab til tilbud (tilfredshed) > Barriere i samarbejde med kommunerne? > Oplever hjerneskade koordinatorene at vi har været en hjælp eller gjort en forskel (til det bedre)? > Oplever patienterne at være hjulpet med problemstillingerne der ikke var hånd om > Oplever p.t. og pårørende at de bliver hørt, inddraget i beslutninger, er velkomne 	<ul style="list-style-type: none"> > Er der en klar rehab plan når du har fået udredning i unge amb.? > Føler du dig godt behandlet af personalet? > Kan du som hjerneskade koordinator bruge unge amb. Udredningen? > Direktionen – regionen – kommune – læses en vigtig opgave effektivt. Dækker vi et hul? > P.t. + pårørende tilfredshed: har det givet mening? Udbyttet for p.t.
Faglig kvalitet	<ul style="list-style-type: none"> > Relevans af tværfaglig uddannelse > Hvordan er de unge kommet videre (unges udsagn) 	<ul style="list-style-type: none"> > Længere tid til at udrede tværfagligt i ambulatoriet (Er der tid givet ud) > Er du GOP'er vi har lavet relevant? der er brugt mere tid på planen > Længere tid til at udrede tværfagligt i ambulatorie (er den tid givet godt ud?) 	<ul style="list-style-type: none"> > Har der været mulighed for at følge p.t. hjem og lave udvidet vurderinger. Hvor er det relevant? > At overdrage neurofaglig viden til primærsektor

		<ul style="list-style-type: none"> > Afhjælpe sekundære sociale og psykiske barrierer for udbytte af genoptræning og rehab (socialmedicinsk koordinering) > Fast overlægge i ambulatorie > Fastlagt supervision af reservelægge > Indhold i GOP der kan omsættes til konkret værktøj i genoptræning/rehab i kommuner > Er GOP'er anden kommunikation om rehab behov forståelige og anvendelige? > GOP'er er det relevant? GOP'er antal og indhold + tværfaglighed. Er de mere brugbare for kommunerne? 	<ul style="list-style-type: none"> > Faglig kvalitet: Har der været tid til at forbedre og lave undersøgelser > Rådgiver: At kvalificere kommunernes kognitive træningstilbud > Praktiske forhold til udredningsforløbet fx. indkaldelse. Lokaler, information om forløbet forud, er de med på planen > P.t. involvering i forløbet > P.t. føler sig i centrum > Føler sig forslået og mødt
Andet		<ul style="list-style-type: none"> > Er der flaskehals? F.eks.: Svært ved at få praktiserende læge til at henvise? Ventetid på undersøgelse? For at få døgnpladser fase 3? > Mulighed for test/undersøgelser der på sigt kan følge patientforløb over år over sektorer 	

Bilag E Pårørende-case – Region H

Baggrund

Vores søn var 18 år, da han fik hjerneblødning på grund af et misdannet kar (AVM). Det bristede, og han fik en hjerneblødning. Han kom på sygehuset med det samme. Jeg var hjemme, da det skete, og det var udramatisk, for jeg vidste jo ikke, hvordan det var fat. Han var indlagt i 14 dage og så overflyttet til [sygehus] nogle dage. Det var rigtig svært, at få at vide, at 'du skal ind igen til december, og på den ene afdeling kan de gøre det, og på en anden afdeling kan de gøre det'. Det var et stort informationsoverload for mig.

Han kom hjem efter 14 dage, og han var fysisk ret god – men det var meget intenst. Man oplever ligesom alt på ny igen. Vi hørte ikke noget om videre forløb. Så gik det op for os, at alle hans informationer lå jo i e-boks. Vi nåede lige at fange de undersøgelser, der lå og ventede der. Det var godt nok besværligt at stå med en søn, der på papiret var voksen, men jo i praksis boede hjemme hos os.

Forløb

Så begyndte de at snakke om, at han skulle på [hjerneskadetilbud] – så nævnte de på sygehuset, at der på Glostrup var et tilbud for at få en styrket indsats. Så sagde vi ja tak til det. Det var i november, at han fik hjerneblødning. I januar startede vi på styrket indsats.

På styrket indsats kunne de se, at han skulle på [hjerneskadetilbud], som er genoptræning for børn. Kommunen tilkendte ham så et forløb på [NN hjerneskadetilbud]. Så gik tiden, vi nåede hen i slutningen af april, og der var ikke sket noget. Og så ringede de fra [hjerneskadetilbud] – men i stedet for at komme der, kunne han komme på [hjerneskadetilbud]. Der havde koordinatoren fra styrket indsats presset på til alle møder for at få et relevant skoletilbud, hvor man kommer op hver dag og laver skolefaglige ting. Det var med børn, men det var trods alt bedre end pensionister.

Udfordringer

Jeg havde faktisk nok i starten slet ikke forstået at, det var det, de kunne derude, men jeg ved ikke, hvor min søn havde været i dag, hvis det ikke havde været for den styrkede indsats. Han gik jo på HF og var hjemmeboende. Så på mange måder var han tættere på at være et barn end et voksen. I starten blev han jo sendt ud i [plejecenter] – der sad jo kun gamle mennesker i kørestol. Der var han jo ikke så godt tilpas.

Som forældre er man både træt, bange og ked af det og alt muligt andet. Da vi var derude første gang, kom de med en masse fine konklusioner. Så spurgte jeg, 'hvad skal jeg tage mig af', så sagde koordinatoren 'men du skal ikke gøre noget. Det tager jeg mig af – jeg er koordinator'. Så kan man bare ringe til hende, så hjælper hun en.

Det er 2 ½ år siden nu. Han har det meget bedre. Han har afasi, og hukommelsesbesvær, men han er startet op på HF, som er for unge med Aspergers. Det er fordi alle de problemer, han har, relaterer sig det sted i hjernen, hvor hjerneblødningen kom. Det gav så god mening. Nu kan han få en HF med støtte på tre år.

Bilag F Patient-case – Region Nord

Baggrund

Jeg havde en hjernetumor i lillehjernen for 16 år siden, da jeg var 5. Jeg blev opereret, jeg fik hverken kemoterapi eller stråler. Man kan ikke tage hele tumoren, så jeg har en rest, men den er kun blevet mindre; de holder øje med den.

Jeg fik tilbuddet om styrket indsats i maj. Det var min børnelæge, der fortalte om det. Det er en længere proces, for jeg fik det først tilbudt for 2-3 år siden, men så skete der ikke en skid, for min journal blev væk. Så jeg var lige nødt til at rykke pænt i dem igen, og så gik der også kun en måned.

Forløb

Jeg kom med i forløbet sidste år. Jeg var herude i 3-4 dage. Jeg fik ikke noget at vide, som jeg ikke vidste i forvejen, men det er jo fordi, jeg har levet med det hele mit liv. Men jeg fik det ned på papir. Jeg snakkede med alle, neuropsykolog og ergoterapeut og fysioterapeut. Så kunne de godt se, at jeg havde brug for noget mere hjælp. Jeg har egentlig aldrig fået noget hjælp, jeg blev bare udskrevet i sin tid. Jeg har altid klaret mig selv, bidt i det sure æble. Det har også haft sin pris, for jeg gik ned med stres, da jeg læste til sygeplejerske.

Jeg skulle have haft mere hjælp for 10 år siden, men hellere nu end aldrig. Så henviste de mig til [hjerneskadetilbud], og jeg fik et forløb derude på 10 uger. Det var hårdt, men jeg var glad for det.

Udfordringer

Vi var et hold på fire, og så snakkede vi om hinandens historier, primært træthed, hjerneskadetræthed. Det fik jeg nok af til sidst, jeg gad ikke mere. Jeg blev træt af at være træt. Jeg gad slet ikke at dukke op til sidst. De tre andre havde et liv før, de havde før og efter, og det havde jeg ikke. Der er kun noget, der hedder nu. Jeg kan ikke huske noget fra før, så jeg har ikke haft et liv inden. Jeg tror bare, det er en fordel, for så bliver man ikke så frustreret over, at man ikke kan det. Der er heller ikke noget, jeg ikke kan, det tager bare længere tid.

Jeg har fået handicaptillæg, da jeg læste sygeplejerske og medicin. Men så tænke de bare, 'her er nogen penge, klar det selv'. Men penge er altså ikke alt, så jeg kunne godt nøjes med at få et halvt handicaptillæg og en mentor.

Det, der har hjulpet mig mest, er neuropsykologen, helt klart. Jeg har lige fået et forløb mere hos en neuropsykolog, fordi jeg selv spurgte om det. Fordi jeg syntes, jeg havde så meget gavn af det, bare en gang om måneden. Så det har jeg lige været ved i dag. Så nu hvor jeg skal i praktik, går jeg hos en psykolog sideløbende, fordi jeg skal lære, hvordan jeg forvalter min energi bedst. Det svære er ikke at gøre selve jobbet, for det kan alle lære, men det er det at lytte til mig selv, og hvornår er nok, nok, og hvordan jeg får et liv ved siden af.

Jeg ville gerne have haft hjælp tidligere. Særligt i gymnasiet, fordi det er der, jeg opdagede min overgang fra folkeskolen – der sker rigtig meget, man skal have hjælp til at finde sig selv. Jeg var forvirret og ensom dengang. Jeg havde ikke overskud, jeg skubbede folk væk, fordi de ikke kunne forstå, at jeg var træt og havde indlæringsvanskelighed.

Bilag G Pårørende-case – Region Syd

Baggrund	<p>Min søn er 26 år. Han fik to blodpropper og hjerneblødning. Der gik for lang tid før han blev indlagt for meningitis, 14 dage. Før troede de, det var migræne. Han blev indlagt på [sygehus], men blev overflyttet til [sygehus]. Så kom han tilbage til [sygehus], der udskrev man ham til ingenting, fordi de mente, han var for træt til genoptræning. Og der siger en på [sygehus] helt tilfældigt, at det kunne være, de skulle henvise til Hovedsagen for Unge. Det var kaos. Han blev udskrevet med en besked om, at 'han er ung, og han skal nok komme sig'. Alle sagde, at vi bare skulle se tiden an. Min søn har ikke de typiske tegn, han kunne tale og var ikke lammet. De så en ung mand, der nok skulle klare sig.</p>
Forløb	<p>Vi kom ind til en tre måneders samtale ved kommunen. Vi fik at vide, at han skal ikke have genoptræning, fordi han er for træt. Derfra er der nogle, der kontakter os om projektet [Hovedsagen for Unge]. Vi kom ind til en samtale, men de var i starten ikke sikre på, at han hørte til hos Hovedsagen for Unge. Men senere kunne de se, at han har skader.</p> <p>Der gik seks måneder, før vi kom ind til projektet. Det var som at være et barn, der kommer ind i en slikbutik. Endelig er der nogen, der hører på en og tror på en. Før havde vi fået at vide, 'giv det nu tid'. På projektet havde de plads og tid til at finde ud af, om han hørte til her. Der blev lavet et udskrivningsbrev, der pegede på medicin, og at han skulle tilbage til kommunen og have genoptræning. Hovedsagen for Unge sagde, at han ikke kunne deltage på et hold, han skulle have et helt roligt individuelt forløb. Det er svært at få i vores kommune. Han fik et forløb på fire måneder.</p> <p>Hver gang vi har haft nogle problemer, har jeg ringet til Hovedsagen for Unge, selvom han er afsluttet og spurgt, hvad gør vi? Og de har haft tid til at hjælpe. Jeg ved ikke, hvor vi havde været i dag, hvis det ikke havde været for Hovedsagen for Unge. Han havde nok siddet på et plejecenter, fordi han var blevet fejlfortolket. De har hjulpet med at forklare, hvad er det der sker, når man får blodpropper.</p>
Udfordringer	<p>Det har været vigtigt for os som pårørende. Man får jo dårlig samvittighed over for den syge, at man er så træt. De er gode til at sige til mig, 'du ser træt ud, skal vi to ikke lige tage en kop kaffe?' Man står som en lille person, der skal råbe en kommune op. Og det kan man simpelthen ikke, fordi man bruger al sin energi på sygdommen. Man burde jo også kunne komme igennem det her, selvom man ikke har en pårørende, der råber højt. Jeg ved godt, jeg er en hysterisk mor, men det er der behov for.</p> <p>Hvis jeg skulle sige, hvad der kan mangle, så er det en kontakt til bagefter. Til at hjælpe med alle de spørgsmål eller problemer, der kan komme bagefter. Den skulle sidde i Hovedsagen for Unge, de har ekspertisen. Kommunen udskifter hele tiden. Man sidder jo med sagsbehandlere, der intet aner om hjerneskader.</p>

Bilag H Patient-case – Region Syd

Baggrund

Jeg har haft hjerneskode siden, jeg var seks uger gammel. Jeg blev opereret tre gange. De fandt ud af, det var tryk i hjernen. Jeg blev opereret, og det gik i starten fint. Jeg havde ikke fået noget at vide om min skade. Men så begyndte jeg at glemme, og jeg fik en masse spørgsmål, jeg ikke kendte svarene på.

Så kom jeg ind på Hovedsagen sidste år. Det var først sidste år, jeg fik det hele at vide. Min mor har været ligeså uvidende om min skade, som jeg har. Da jeg var lille, kunne hun ikke tale dansk, så hun har fået det meste forklaret på tegnsprog. Når vi er på sygehus sammen, bliver hun mere urolig end jeg selv, hun stiller så mange spørgsmål. Det ville have været godt, hvis hun havde snakket med en neuropsykolog eller en anden, der kunne forklare det til hende. Nu har hun fået et par timer hos en neuropsykolog.

Forløb

Jeg synes, det var lidt forvirrende. Der var så mange forskellige fagpersoner, og alle stillede så mange spørgsmål, jeg ikke kunne svare på. Jeg skulle have min mor med – mor var næsten altid med. Jeg synes, udskrivningsmødet var lidt rodet. Og dem fra kommunen skulle også tage stilling til, hvad der blev sagt. Og de vidste ikke særlig meget om det. Det var rigtig rodet for mig. Man kunne jo høre, hvad de sagde, der var fokus på en, og jeg følte mig presset til at skulle sige alt muligt. Jeg havde brug for mere viden om min skade. Det fik jeg af neuropsykologen.

Udfordringer

Det havde været fedt, hvis der havde været en på Hovedsagen, der selv har en hjerneskode, som kan forklare hvad de har været igennem. Det kunne have været fedt at møde flere.

Jeg havde ikke lyst til at give slip på arbejde eller skole. Jeg fik at vide, jeg skulle droppe mit arbejde, men jeg sagde nej, fordi jeg ikke vidste bedre. Hvis der havde været en fagperson, der kunne forklare mig det ordentligt, havde jeg nok taget det mere alvorligt.

Det har været grænseoverskridende at have vennerne med i forløbet, for de vidste ikke, hvad der skete med mig. Det var først for et halvt år siden, jeg selv forklarede, hvad der skete med mig. Mine veninder havde også sagt, jeg var blevet en anden. Men så forstod de det pludselig.

Jeg har stået i kommunen og plapret løs om, hvad der er galt, men jeg synes ikke jeg er blevet taget seriøst. Nu har jeg en, der virkelig lytter til mig. Man skal virkelig være heldig.

Når der kommer en patient ind på Hovedsagen, er det godt at alle virkelig læser journalen igennem, men jeg synes ikke, at vi ikke behøver et møde, hvor alle er til stede. Jeg havde jo ikke behov for en ergoterapeut. Når man er her tre dage hele dagen, bliver det tungt.

Bilag I Patient-case – Region Midt

Baggrund	<p>For fire år siden var jeg i en bilulykke. Bagefter lå jeg i koma. Jeg var indlagt på sygehus i fem uger. Dengang boede jeg i en anden kommune. Et par år senere flyttede jeg til [kommune].</p>
Forløb	<p>Jeg kom på Hammel i 2015, hvor jeg blev koblet til en ungementor.</p> <p>Efter jeg flyttede til en anden kommune, er der begyndt at ske noget, men de første år i den gamle kommune skete der ikke noget. Der var ikke kommet noget som helst i gang i den kommune. Jeg skulle have været til et møde fem uger efter, jeg blev udskrevet fra sygehuset, men det fandt jeg ud af tre måneder efter.</p> <p>I dag går jeg stadig til behandling.</p> <p>Jeg synes, forløbet har været meget ud i ét, og det synes jeg var meget godt. Det har ikke føltes som et adskilt forløb, det hele hang godt sammen.</p> <p>Jeg oplever, at de [sagsbehandlere, ungementor] siger, at nu var dét det, men så bliver jeg indkaldt til endnu et møde. Nu sker der noget, men de kan ikke så godt blive enige og blive færdige. Men i sidste ende er det godt for mig.</p> <p>Min ungementor har hjulpet mig med at få mig med i et ungefællesskab. Det var rigtig godt, det hjalp mig til at føle, at det ikke bare er mig.</p> <p>Det er lidt som om, mine venner og familie ser det, før jeg selv gør – f.eks. når jeg bliver træt. Jeg vil helst være, som jeg var før. Det er ikke altid lige nemt, men jeg prøver. Her kender min familie og venner ofte min grænse for, hvad og hvor meget, jeg kan. Der gik noget tid, før de lærte det, alt vendte jo pludselig 180 grader. Men i dag har de lært det.</p>
Udfordringer	<p>Jeg synes, forløbet var rigtig godt. Jeg ville bare gerne have haft noget længere tid. Jeg tror, det kommunen sætter mig ud i lige nu, giver mig det, jeg havde brug for dengang.</p> <p>Jeg vil ikke skifte kommune, de hjælper mig rigtig godt her. Jeg har fået bo-støtte, der kommer og hjælper mig en gang om ugen. De hjælper mig, hvis jeg har brug for noget.</p> <p>Jeg er glad for det forløb, jeg er kommet i nu, selvom det tog så lang tid. Jeg er kommet i smertehåndteringsforløb, hvor jeg lærer at håndtere min stress. Det er igennem [kommune]. Har været til lignende forløb før, hvor jeg lærte at forstå og kommunikere behov.</p>

Bilag J Pårørende-case – Region Sjælland

Baggrund	<p>Jeg er tidligere plejemor for NN. Han blev vores plejebarn, da han var 11 år, han flyttede sidenhen, men jeg er hans nærmeste pårørende og værge. Han er 25 år i dag. NN blev kørt ned og fik en traumatisk hjerneskade. Han røg på [sygehus] og [sygehus], her var vi virkelig trygge.</p>
Forløb	<p>Efter at have været på [sygehus] kom Rasmus til [hjerneskadetilbud]. Der begyndte det at gå dårligt. Jeg er meget kritisk, jeg har siddet i kommunalråd. Hans far gav udtryk for, at han gerne vil besøge ham på [hjerneskadetilbud]. Men det betød, at NN i seks måneder kun var sammen med gamle mennesker med hjerneblødninger, og det blev for meget.</p> <p>I [kommune] så man slet ikke hjerneskadekoordinatoren. Der blev slet ikke nævnt noget om Center for Neurorehabilitering for Unge (CNU). De ringede selv omkring jul. Jeg sagde nej, da han stod til at skulle opereres, og han kunne ikke rumme det.</p> <p>Før jul mente kommunen, at NN kunne komme hjem og genoptræne i nogle dage. [Sygehus] og alle andre mente, at det var fuldkommen vanvittigt. Og derfor ringede jeg til CNU og bad dem om hjælp. Jeg har jo ikke forstand på det. Rasmus blev udredt på CNU over 6 uger. På CNU blev jeg bekræftet i, at jeg havde ret, og at det var på linje med hospitalernes vurdering.</p> <p>Når man kigger i brochuren, ser man, at de ikke kan bestemme. Men man forventer, at kommunen lytter til deres anbefaling og retter ind. Men det skete slet ikke. Der blev lavet en flot beskrivende rapport af NN på CNU i forhold til en 2 sider rapport lavet af kommunen. Og kommunen valgte at gå med kommunens rapport. Der er nogle udkantskommuner, der har så dårlig økonomi, at man ikke ser på personen.</p> <p>Der er vi så heldige, at NN havde tegnet nogle forsikringer. Og han er nu på [hjerneskadetilbud] på ophold. Var det ikke sket, var han kommet på det lokale plejehjem. Et sted som [hjerneskadetilbud] er optimalt. Han skal jo være sammen med andre unge mennesker. Han er helt oppe og køre af glæde, og det er med til at motivere. Der er også relevant fagpersonale.</p>
Udfordringer	<p>Min frustration over CNU er, at de ikke kan gøre mere. Mit håb er, at et sted som CNU får mere magt. Kæden går af i kommunikationen mellem CNU og kommunen. Hjerneskadekoordinatoren har sagt "jamen det er, hvad vi kan". Der har ikke været nogen fra kommunes side, der har hjulpet. Der er et samarbejde mellem hospitalerne og CNU, men ikke med kommunen.</p> <p>Men det har været super-godt det her forløb på CNU. Det kan berolige de pårørende, men det hjælper jo ikke de unge, hvis der ikke bliver fulgt op. Vi kunne ikke have klaret det uden, så det er vigtigt, at det fortsætter.</p>