



Midtvejsevaluering

Styrket indsats for unge med erhvervet hjerneskade

Projektnummer: 49804

Projekt Styrket indsats for unge med erhvervet hjerneskade
Aalborg Universitetshospital
Klinik Hoved-Orto
Neurologisk Afdeling

Trine Okkerstrøm Ryttersgaard, projektleder
trine.ryttersgaard@rn.dk

30. april 2014.

Eventuelle spørgsmål til Region Nordjyllands midtvejsevaluering kan rettes til projektleder Trine Okkerstrøm Ryttersgaard på e-mail: trine.ryttersgaard@rn.dk eller telefon 20 11 54 34.

1 Indholdsfortegnelse:

1	Indholdsfortegnelse:	3
2	Projektets forløb indtil nu:.....	4
3	Status for etablering af tværregional kvalitetsdatabase.	5
4	Region Nordjyllands tilbud til unge med erhvervet hjerneskade.....	7
5	Samarbejdet med eksterne parter – især kommunerne.	7
6	Antallet af patienter udskrevet fra sygehuset, som projektet har kontakt til.	8
7	Antallet af patienter henvist til udredning i Region Nordjylland.	8

2 Projektets forløb indtil nu:

Maj 2012: Ministeriet for Sundhed og forebyggelse indkalder ansøgninger til pulje til Styrket indsats for unge med erhvervet hjerneskade.

August 2012: Region Nordjylland indsender ansøgning.

December 2012: Tilsagnsskrivelse fra Ministeriet for Sundhed og forebyggelse.

Marts 2013: Region Nordjylland indsender revideret ansøgning.

April 2013: Endelig godkendelse af Region Nordjyllands ansøgning.

September 2013: Projektet overføres fra Sundhed - Plan og Kvalitet, Region Nordjylland til Aalborg Universitetshospital med forankring i Neurologisk Afdeling. Mikkel Grimmeshave, Sundhed - Plan og Kvalitet Region Nordjylland er projektejer.

December 2013: Charlotte Buch Gøthgen, Viceklinikchef Klinik Hoved-Orto, Overlæge, MPG udpeges som Styregruppeformand.

December 2013: Region Nordjylland indsender anmodning af videreførsel af uforbrugte midler i 2013 til resten af projektperioden. Med ansøgningen sendes nyt budget med projektperioden 2014-2016. 23. april 2014 anvises penge svarende til det nye budget, og vi anser projektperioden 2014-2016 som godkendt.

Januar 2014: Styregruppemedlemmer udpeges.

Styregruppen har følgende sammensætning:

- 2 repræsentanter fra patientorganisationer (Hjerneskadeforeningen og Hjernesagen).
- 4 repræsentanter fra de nordjyske kommuner – en udpeget repræsentant fra hver af de kommunale klynger (nord, midt, syd og vest)
- 1 repræsentant fra Praktiserende Lægers Organisation (PLO)
- 1 repræsentant fra Neurologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital.
- 1 repræsentant fra Planlægningskontoret (Sundhed – Plan og Kvalitet, Region Nordjylland)
- Projektleder for projekt *Styrket indsats for unge med erhvervet hjerneskade* (Sekretariat)

Februar 2014: Projektleder ansættes. Det tværfaglige team sammensættes.

Marts 2014: 1. Styregruppemøde.

April 2014: Åbning for henvisninger.

Maj 2014: 1. patient og officiel åbning af Ambulatorium Styrket indsats for unge med erhvervet hjerneskade.

Derudover har Region Nordjylland siden efteråret 2013 deltaget i Styregruppemøder og arbejdsgruppemøder i forbindelse med etablering af den nationale database.

Idet vi ud fra tilskudsanvisningen den 23. april 2014 antager, at vi har fået godkendt den ønskede ændring af projektperioden fra 2012-2015 til 2014-2016, vil vi gerne tilbyde Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse at lave yderligere midtvejsevaluering svarende til 1. maj 2015, hvor det vil være muligt at evaluere på de opstillede mål. Vi vil den 1. maj 2015 have en fungerende klinisk database, og vi vil have gennemført patientforløb.

Vi har ikke lavet oversigt over forbrug sammenholdt med budgettet, da vi først er påbegyndt projektet 2014. Såfremt I ønsker dette så fremsender vi det selvfølgelig.

3 Status for etablering af tværregional kvalitetsdatabase.

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

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

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

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

Der er indgået aftale med Klinisk Epidemiologisk Afdeling, Aarhus Universitet, om køb af ekspertise til etablering og drift af databasen. Det er besluttet, at databasen skal etableres i tæt samarbejde med den allerede eksisterende landsdækkende Hovedtraumedatabase. Hovedtraumedatabasen indeholder data om patienter (alle aldersgrupper), der har været indlagt til højtspecialiseret hjerneskaderehabilitering på hhv. Hammel Neurocenter og afsnit for Højtspecialiseret Neurorehabilitering i Region Hovedstaden. Da der er et overlap mellem de to databasers målgrupper og de data, der ønskes indsamlet, er det besluttet at indgå tæt samarbejde. Databaserne

opretholdes som to adskilte databaser med særskilte bestyrelser, men med en fælles overordnet koordinerende ledelse.

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

Etablering af fællesdatabase påfører projekterne en samlet fællesudgift, som fordeles proportionalt mellem projekterne.

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

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

Der er også iværksat et arbejde, med fokus på at sikre en yderligere indsamling af data, der belyser projekternes sundhedsøkonomiske effekter. Region Midtjylland, Region Hovedstaden og Region Sjælland har foreløbig tilkendegivet, at de deltager i dette arbejde. En sådan sundhedsøkonomisk analyse vil bidrage med vigtig viden til den samlede evaluering af projekternes effekt. I projektets opdrag forpligter Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse de enkelte projekter til i minimum et år at opspore og etablere kontakt til 90% af de unge, der i projektperioden pådrager sig en af de i projektbeskrivelsen nævnte hjerneskadediagnoser. Denne patientgruppe kan identificeres via Landspatientregisteret, men projekterne har ikke opnået tilladelse til at læse de opsporede patienters journaler. Der har været forsøgt at opnå dispensation fra denne bestemmelse, men Statens Serum Institut har i sin hidtidige udmelding været afvisende over for at give dispensation. Projekterne står således aktuelt i en særdeles vanskelig situation, hvor de er afhængige af, at patienter i målgruppen aktivt henvises til projektet. Styregruppen ønsker hermed at gøre opmærksom på denne problematik og håber på, at der vil kunne opnås en dispensation eller anden løsning. Aktuelt undersøges mulighederne for at kontakte målgruppen med et kort spørgeskema med samtidig anmodning om samtykke til indhentning af journaloplysninger og invitation til deltagelse i projektet.

Region Nordjylland har udpeget Jens Østergaard Riis, ledende neuropsykolog og Flemming Winther Bach, Overlæge og professor, Neurologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital til at sidde i bestyrelsen for Dansk Register for Unge med Erhvervet hjerneskade (DRUE).

4 Region Nordjyllands tilbud til unge med erhvervet hjerneskade.

Region Nordjylland har etableret ambulatorium Styrket indsats for unge med erhvervet hjerneskade, forankret under Neurologisk Afdeling. Der vil være officiel åbning af ambulatoriet den 23. maj 2014.

Der er etableret et tværfagligt team bestående af læge, neuropsykolog, ergoterapeuter, fysioterapeuter, speciallærer og sekretær. Derudover vil der blive ansat en socialrådgiver. Vi ser det som alt afgørende, at der er tale om en bred tværfaglig vurdering, således at den unge og dennes pårørende udover en vurdering af funktionsniveau og rehabiliteringsbehov ligeledes får råd og vejledning ift. den unges uddannelses-/erhvervsønsker og dagligdag.

Vi har arbejdet med indretningen af ambulatoriet, således at det fremstår indbydende, samt giver mulighed for, at de unge kan hvile, men også knytte kontakter til andre unge, som også er til udredning.

Derudover har vi fokuseret på at skabe et sammenhængende og hurtigt udredningsforløb med tværfaglig anamnese optagelse, og en samlet tværfaglig konklusion fra teamet med fremadrettede anbefalinger.

5 Samarbejdet med eksterne parter – især kommunerne.

I det vi i Region Nordjylland først har åbnet for henvisning ultimo april, og derfor endnu ikke har gennemført et udredningsforløb, har vi endnu ikke direkte samarbejdet med eksterne parter.

I det et af målene for projektet er at sikre en sammenhæng mellem indsatsen i sygehusregi og den enkelte kommune, vil vi skabe kontakt mellem den enkelte patient og repræsentanter fra kommunen allerede i ambulatoriet. Rent praktisk betyder det, at den pågældendes kommunes Hjerneskadekoordinator vil blive indkaldt til tilbagemeldingssamtale sammen med den unge, i de tilfælde, hvor der bliver lavet en ny/revideret genoptræningsplan. Dette skal også sikre at kommunen har et bedre kendskab til patienten og dennes rehabiliteringsbehov, samt anbefalinger fra projektet. Derudover vil vi tilbyde de enkelte kommuner støtte i den videre igangsætning af rehabilitering ved at tilbyde vores ekspertise ved rundbordssamtaler i kommunen.

Projektet vil ligeledes sikre overlevering til uddannelsesinstitutioner eller arbejdspladser, således at der kan blive støttet op omkring skånehensyn og brug af kompensationsstrategier.

6 Antallet af patienter udskrevet fra sygehuset, som projektet har kontakt til.

Der er åbnet for henvisning ultimo april 2014 og vi har endnu ikke modtaget nogle henvisninger.

7 Antallet af patienter henvist til udredning i Region Nordjylland.

Der er dags dato modtaget ~~toen~~ henvisning~~er~~ til projektet i Region Nordjylland. Den første Pa-atient~~en~~ vil påbegynde udredning den 6. maj 2014.