

Unge med erhvervet HJERNESKADE

Med en bevilling på 100 mio. kroner er alle danske Regioner i gang med en indsats, der skal styrke tilbuddene til unge med erhvervet hjerneskade.

Amalie gik i gymnasiet, da hun kørte galt på cykel. Ulykken medførte et hovedtraume, en brækket arm og beskadigelse af indre organer. Efter nogle ugers indlæggelse kom Amalie hjem. Hun fik træning hos en fysioterapeut og begyndte snart i gymnasiet igen. Men hun kunne ikke læse særlig hurtigt, hendes syn var nedsat og hun begyndt langsomt at isolere sig socialt på grund af træthed og overfølsomhed for lyd.

Hun måtte gå 2. g om. Amalie fik ikke den tidlige træning, hun havde brug for. Det fik store konsekvenser for både Amalie og hendes familie ...

Det var unge som Amalie med oversete rehabiliteringsbehov, Folketinget havde i tankerne, da de afsatte 100 mio. kr. på finansloven til en særlig indsats for unge med hjerneskade. Alle fem danske Regioner fik puljemidler i 2013 og med lidt forskelligt starttidspunkter er alle projekter nu godt i gang.

Baggrund for projektet

Der har i mange år manglet en fælles national plan for opsporing og rehabilitering af personer med følger efter hjerneskade, så indsatserne bliver både sammenhængende, effektive og af høj kvalitet.

I 2011 udgav Sundhedsstyrelsen en såkaldt Medicinsk Teknologi Vurdering (MTV), der kortlagde viden om effekt af hjerneskaderehabilitering. MTV'en sammenfattede viden om effekt af at træne hukommelse, sprog, syn og opmærksomhed, og hvordan patienter og pårørende oplever rehabilitering. MTV-rapporten indeholdt også en gennemgang af den eksisterende viden om omkostninger forbundet med rehabilitering og anbefalinger om effektiv organisering.

Rapporten dannede baggrund for udarbejdelsen af to efterfølgende nationale forløbsprogrammer for henholdsvis børn/unge og voksne med erhvervet hjerneskade. Forløbsprogrammer er en samling nationale anbefalinger om, hvordan indsatser over



for bestemte patientgruppe bør udformes. I arbejdet med forløbsprogrammerne var der fokus på at opløse organisatoriske barrierer. Manglende neurofaglig viden og manglende tværsektoriel koordinati on og samarbejde blev udpeget som faktorer, der kunne føre til dårlig kvalitet af hjerneskaderehabiliteringen.

Forløbsprogrammerne påpegede også, at der som følge af korte indlæggelsestider på hospitalerne sandsynligvis udskrives patienter med uopdagede behov for rehabilitering.

I forløbsprogrammerne blev det derfor anbefalet, at der på landets sygehuse blev åbnet ambulatorier, der har til formål at opspore og tilbyde vurdering af rehabiliteringsbehov.

Projekt Styrket indsats for unge med erhvervet hjerneskade skal sikre, at centrale dele af forløbsprogrammernes anbefalinger afprøves i første omgang over for en begrænset målgruppe, nemlig unge mellem 15 og 30 år.

Styrket indsats for unge

De fem regionale ungeprojekter er lidt forskelligt udformet, men fælles for dem er, at der etableres regionale ambulatorier, hvor unge mellem 15 og 30 med erhvervet hjerneskade opspores og tilbydes vurdering eller revurdering af behov for hjerneskade rehabilitering. Ambulatorierne er tværfaglige. Da langt de fleste hjerneskadede patienter har komplekse psykosociale problemer og ofte skjulte, perceptuelle, kognitive, emotionelle og kommunikative vanskeligheder, har alle ambulatorier ansat en eller flere neuropsykologer. Derudover består teamet af læge, terapeuter og eventuelt talepædagoger og socialrådgivere.

Alle projekterne har opmærksomheden rettet mod at forbedre den tværsektorielle koordinering af forløb. Efter kommunalreformen i 2007 overtog kommunerne ansvaret for hjerneskaderehabilitering, men det er fortsat hospitalerne, der skal udarbejde en såkaldt genoptræningsplan, som er det legale dokument, der giver borgerne ret til rehabilitering. Lovgivningen siger klart, at det kommunale selvstyre giver kommunerne ret til selv at bestemme serviceniveau og dermed i udstrakt grad selv kan definere, hvordan de overordnede anbefalinger fra hospitalet skal tolkes og føres ud i livet.

Alle ungeprojekterne har netop samarbejde med de kommunale myndigheder som væsentligt tema. Målet i alle projekter er at afprøve og udvikle bedre modeller for dette samarbejde. Fx har Region Midt etableret en række forpligtigende aftaler med kommunerne, og Region Syd har fokus på at udvikle redskaber i den tværsektorielle kommunikation.

Fælles database

Et andet fælles mål for de fem delprojekter er at etablere en national kvalitetsdatabase, der i projektperioden sikrer indsamling af en ræk-

REGION TIL REGION

Der kan hentes yderligere information på nedenstående hjemmesider, fx om hvordan man henviser unge til projekterne:

- Region H: www.glostruphospital.dk/styrketindsats
- Region Sjælland: www.regionsjaelland.dk/hjerneskade
- Region Syd: www.regionsyddanmark.dk/hovedsagenforunge (under udvikling)
- Region Midt: www.ungehjerneskadeprojekt.rm.dk
- Region Nord: Kontaktperson:Trine.ryttersgaard@rn.dk

ke oplysninger om de unge, der deltager i projekterne. Data skal både dokumentere indsatserne og være med til at skaffe information om, hvad der karakteriserer de unges sygdomsforløb, symptomer, og i hvilket omfang de kommer i uddannelse og arbejde. Ambitionen er, at databasen efter projekternes afslutning skal fortsætte som en national rehabiliteringsdatabase.

I Region Hovedstaden arbejder en projektansat ph.d.-studerende med en epidemiologisk kortlægning af udvikling af incidents af forskellige typer af hjerneskader, og i Region Sjælland planlægges et ph.d.-projekt, der undersøger kvaliteten af samarbejdet mellem Region og kommuner. Også Region Midt planlægger et ph.d.-projekt.

Flere af projekterne arbejder derudover med udvikling af undervisningsprogrammer og redskaber til opsporing af unge hjerneskadede på regionens hospitaler og kommuner.

Region Midt arbejder yderligere med opsporing og behandling af unge med følger efter hjernerystelse. Denne diagnosegruppe er ikke inkluderet i projekternes primære målgruppe, og disse indsatser finansieres særskilt.

Bæredygtighed og snitflader

Selv om projekternes målgruppe er unge mellem 15 og 30, er det forhåbningen, at en del af de erfaringer, der gøres med rehabiliteringsambulatorier, tværsektorielt samarbejde og kvalitetsdatabase, vil kunne række ud over projektperioden.

I alle projekter er man meget opmærksomme på, at der er en række snitflader mellem projekterne og andre eksisterende indsatser. Det er fx vigtigt at fastholde, at projekterne ikke yder almindelig hjerneskaderehabilitering og dermed ikke konkurrerer med de landsdækkende specialiserede centre, kommunikationscentre og Tale-Høreinstitutioner.

Der er tale om rene regionale indsatser og ikke indsatser, der skal overtage opgaver, som kommunerne har ansvar for at udføre. ■

*Hysse Birgitte Forchhammer, cand.psych.,
på projektgruppens vegne*