

# Velkommen

## Phlegethon

Menu

[Projects](#)

[Field Project](#)

[Knowledge Project](#)

[Transition Project](#)

[Intervention project](#)

[Theories & Methods](#)

[Publications](#)

[Participants](#)

The Danish Phlegethon collaboration

11/9/2018

Phlegethon AAU 8.1

AALBORG UNIVERSITET  
A. C. MEYERSVÆNGE 10  
2450 KØBENHAVN SV  
AUDITORIUM 1.008

## UDFORDRINGER I HJERNE- SKADEREHABILITERING

ERFARINGER FRA DANSK-NORSKE STUDIER OM FORLØB,  
SUNDHEDSPROFESSIONER, PATIENTER OG PÅRØRENDE.

### PROGRAM

**13.00-13.30:** **Velkomst og Indledning** (inklusive overgange, koordination og social ulighed) v. Professor Kristian Larsen og Professor Tone Alm Andreasen

**13.30-13.45:** **Overgangsproblemer og udfordringer forbundet med organiseringen af hjerneskaderehabilitering** v. Lektor Ingrid Poulsen, Professor Unni Sveen og Førsteamanuensis Helene Lundgaard Seberg

**13.45-14.30:** **Et liv med en erhvervet hjerneskade – patient- og pårørende perspektiver** v. Nieller Larsen og Metteline Boserup

**14.30-14.45:** **Pause**

**14.45-15.00:** **Inddragelse af brugerpanel i et forskningsprojekt om hjerneskade** v. Professor Tone Alm Andreasen

**15.00-15.45:** **Oplæg og paneldiskussion** v. Førsteamanuensis Ivan Harstoft

- 1. Rehabilitering af mennesker med en erhvervet hjerneskade** v. ph. d.-studerende Helle Renn Smidt
- 2. Ulighed i Rehabilitering** v. ph. d.-studerende Rikke Guldager
- 3. Aktivering og arbejdsrettet opfølgning af personer med traumatisk hjerneskade** v. ph. d.-studerende Ole Kristian Håvold
- 4. Det sociale netværks betydning i rehabiliteringsforløb** v. ph. d.-studerende Mette Rysse Bystrup

**15.45-16.00:** Afrunding v. Professor Kristian Larsen

### KONTAKTPERSON

Mette Rysse Bystrup  
Mail: [mrby@learning.aau.dk](mailto:mrby@learning.aau.dk)  
Tlf: 9940 3409

SEMINARET ER STØTTET AF OFFERFONDEN

DELTAGELSE ER GRATIS  
TILMELDING SENEST 25. OKTOBER 2018

FILOSOFI



Who wins and who loses from the new setup of the  
service intensive welfare state?  
-outline of a theoretical/empirical project..

Kongsberg HOV jan 2011

Tværvideenskabeligt, multidisciplin – inter-disciplinært  
25 – 35 incl. ph.d. stud; gæsteforskere..

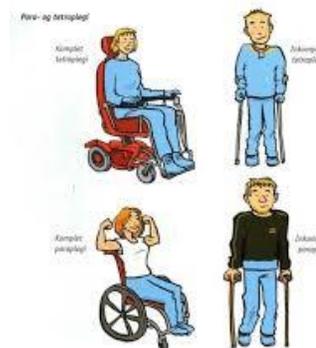


11/9/2018

Phlegethon AAU 8.11.18

# Udfordringer profession-klient/patient-pårørende?

- **Bruger:** *Ser vi nye former for in- og eksklusions mekanismer ift. brug af sundhedsvæsenet?*
  - Hvem **in- og ekskluderes hvad tæller?**
  - Er **familie/pårørende** blevet nye professionelle?
- **Profession & institution:** *Ser vi nye former for gevinster og tab via krav om evidensbaseret praktik?*
  - Hvilken krav til **viden** (evidens, institutionelle rutiner, erfaringer) hvordan **virker organisationerne?**
- **Stat:** *Hvem og hvad konstruerer staten og dens institutioner.*
  - Hvordan **styres feltet** af professioner, brugergrupper, politik, medier & overnationale institutioner (lægemiddelindustri, EU- WHO-ICD/ICF)?



- Deltagere:
- Danmark:
  - Helle Rønn Smidt, AAU (2 dage)
  - Ingrid Poulsen, Hvidovre Hospital (2 dage)
  - Mette Bystrup, AAU (2 dage)
  - Kristian Larsen, AAU (2 dage)
  - Hanne Pallesen, Hammel Neurocenter (kun mandag)
  - Anette Hindhede, AAU (2 dage - OVERNATTER IKKE)
  - Ingrid Egerod, Rigshospitalet (2 dage)
  - Niels Sandholm Larsen, Metropol (2 dage)
  - Karin Højbjerg, AAU (2 dage)
  - Rakeł Blöndal Sveinsdóttir Toubro (2 dage)
  - (Rikke Guldager (deltager evt. via skype))
- Norge:
  - Marte Feiring, (HIOA) (2 dage)
  - Per Koren Solvang, (HIOA) (2 dage)
  - Tone Alm Andreassen (HIOA) (2 dage)
  - Ivan Harsløf, (HIOA) (kun mandag)
  - Helene Lundgaard Søberg, Oslo University (2 dage)
  - Björg Christiansen, (HIOA) (2 dage)
  - Unni Sveen, (HIOA) (2 dage - ankommer mandag eftermiddag)

2012 Schæffergaarden

2013 Schæffergaarden

2014 Oslo

2014 Lyseb...et 7 & 8 april

2015 Schæffergaarden

2016 Schæffergården

2017 Schæffergården

**Phlegethon network meeting 22.-24. November 2016**

**Schæffergården, Copenhagen**

### 22. November

**11.00 – 11.30:** Welcome. Presentation of participants

**11.30 – 13.00:** Update on projects including new/further research needs (new projects, funding etc.)

- The knowledge project (Per & Niels)
- Transitions in rehabilitation (Tone)
- The field project (historical project on the development of rehabilitation as a field) (Søren & Marte)
- "Winners and losers..." (Kristian)
- The intervention project (Ingrid P., Ingrid E., Rikke, Tone, Helene, Unni)

**13.00 – 14.00:** Lunch

**14.00 – 14.45:** Presentation, Berth Danermark: "Interdisciplinarity and research on brain injuries"

**14.45 – 15.00:** Break

**15.00 – 15.45:** Presentation, Ingo Bode: "Germany's evolving hospital system - mainstream or international outlier?"

**15.45 – 16.00:** Break (Coffee)

**16.00 – 17.00:** Funding - Towards new externally funded international projects (plenary and work group sessions)

Heidi Hautopp (fundraising) will be participating

**17.00-18.00** Reflections from Danermark and Bode

**18.00-19.30:** Working groups and resting (Intervention group etc.)

19.30

Dinner

02-11-2018

phlegethon schæffergården 13-14.11.17

## Principper

- Teori
  - Samfund, institution, profession, klient
- Metode
  - Observation, interview, spørgeskema, dokument/tekst - sammenligning
- Empiri
  - Patientoplevelser, pårørende, møder, brugerpanel, databaser..

# Hvad ved vi nu bedre – eller mere om samfund &- struktur

Forsker	Tone Alm Andreassen
Overskrift / Arbejdstitel	Samordningsutfordringer og helhetlige forløp
Fokusområde	Profesjoner, organisasjon, og inter-organisatoriske relasjoner
Empirisk omdrejningspunkt	Intervjuer, gruppeintervjuer og observasjoner
Formål	Å studere betingelsene for helhetlige brukerforløp
Resultater	<b>Både organisasjoners styring, inter-organisatorisk infrastruktur og profesjonenes forståelse av profesjonalisme påvirker mulighetene for helhetlige forløp</b>
Publikasjoner	Alm Andreassen, T. (2018). Service user involvement and repositioning of healthcare professionals: A framework for examining implications of different forms of involvement. Nordisk välfärdsforskning   Nordic Welfare Research, 3(01), 58-69
Eventuelle implikasjoner	<b>Å tilrettelegge for helhetlige brukerforløp krever endringer på mange nivåer.</b>

Forsker	Mette Ryssel Bystrup
Overskrift / Arbejdstitel	Ulighed i hjerneskaderehabilitering blandt unge med en svær erhvervet hjerneskade
Fokusområde	Ti unge (15-30 årige) med en erhvervet hjerneskade og deres nærmeste pårørende
Empirisk omdrejningspunkt	Historisk materiale til belysning af hjerneskaderehabiliteringsfeltets opkomst i Danmark; Observationer af tværsektorielle udskrivelsesmøder; Interviews med de unge; Fokusgruppeinterviews med familierne Spørgeskemaer til de interviewede mhp. konstruktion af kapitaler
Formål	At studere ulighedsskabende mekanismer i hjerneskaderehabiliteringsforløb blandt familier, hvor et ungt medlem erhverver en svær hjerneskade
Resultater	<b>At hjerneskaderehabilitering er et multidisciplinært subfelt, hvor de forskellige videnskabs- og praksistraditioner afspejler sig i divergerende rehabiliteringstilgange som kan have en betydning for sammenhængen og kvaliteten i ydelserne</b> <b>At familiestrukturer har en tæt sammenhæng med transformering af familiens ressourcer til fordelagtige rehabiliteringsydelser</b> <b>At strukturen og organisering af rehabiliteringsforløb bidrager til ulighed</b>
Publikationer	Bystrup, R. M., Hindhede, L. A., Larsen, K., Pallesen, H., Aadal, L. & Feiring, M. "An outline of the history of neurorehabilitation in Denmark – a sociological perspective" (submitted) "Objective field structures in rehabilitation after an acquired brain injury – a perspective on inequality" Bystrup, R. M., Larsen, K., Pallesen, H., Aadal, L. & Hindhede, L. A. (in progress)
Eventuelle implikasjoner	Et øget fokus på familiens og kontekstens betydning for ulighed i hjerneskaderehabiliteringsforløb

Forsker	Marte Feiring
Overskrift / Arbejdstitel	Om profesjonens kunnskap i rehabiliteringskontekster
Fokusområde	Sykepleier- og sosialarbeiders praksiskunnskap samt lege, ergoterapeut, fysioterapeut og sosialarbeidernes tekster i egne fagtidsskrift (1960-2013).
Empirisk omdrejningspunkt	Fokusgruppeintervju (A og B) og diskursanalyse av fagtekster (C)
Formål	Studere profesjonens kunnskap i realsjon til rehabilitering, i aktuelt og historisk perspektiv
Resultater	<b>De sosiale perspektivene har større fokus i Norge enn i Danmark i hjerneskaderehabilitering, selv om profesjonen opplever utfordringer i begge land og anvender kunnskap om helse som symbolsk kapital for å øke sin innflytelse.</b> <b>Med utgangspunkt i en analyse av aktuelle lovtekster og 5 profesjonstidsskrifter (1960-2013) identifiseres tre historiske normaliseringsdiskurser: tilbake til arbeid, sosial-veiledning og aktiv borger.</b>
Publikationer	Christiansen, B., & Feiring, M. (2016). Challenges in the nurse's role in rehabilitation contexts. <i>Journal of Clinical Nursing</i> . Harsløf, I., Nielsen, U. S., & Feiring, M. (2016). The restructuring of the transition between the health and welfare sectors in Denmark and Norway – As experienced by hospital social workers. <i>The European Journal of Social Work</i> , january 2016 <a href="http://dx.doi.org/10.1080/13691457.2016.1188783">http://dx.doi.org/10.1080/13691457.2016.1188783</a>
Eventuelle implikasjoner	Nytt forskningsprosjekt er igangsatt Kunnskapsprosjektet del II

# Hvad ved vi nu bedre – eller mere om netværk & overgange

<b>Forsker</b>	<b>Anette Lykke Hindhede</b>
<b>Overskrift / Arbejdstitel</b>	Kortlægning af sociale relationer blandt personer diagnosticeret med svær hjerneskade
<b>Fokusområde</b>	Patient og pårørende
<b>Empirisk omdrejningspunkt</b>	Social netværksanalyse på baggrund af spørgeskemaundersøgelse. Kvalitative interviews med patienter og pårørende
<b>Formål</b>	1) en vurdering af karakter og styrke af TBI-patienters sociale relationer 2) kvalitative interview mhp at kortlægge patienternes hverdagsliv, rehabiliteringens progression og hvilke strategier den enkelte patient og nærmeste pårørende lægger ift. fysisk, social og psykisk velbefindende
<b>Resultater</b>	<b>1) der er en sammenhæng mellem typen af netværk og selvoplevet helbred 2) Data tyder på, at moral generelt er i centrum for disse folks verden. De finder deres selvværd i deres evne til at føre ansvarligt liv for at sikre orden for sig selv. Data peger på forskellige måder at fastsætte grænser for i dagligdags interaktioner med andre. Dette gøres ved at definere de værdier og holdninger, som den enkelte anser for nødvendige for at adskille sig fra andre.</b>
<b>Publikationer</b>	Anette Lykke Hindhede 'Boundary work-performance of survivors from severe traumatic brain injury in a Scandinavian context' (work in progress)  Anette Lykke Hindhede og Ingrid Poulsen 'Social networks of individuals with severe brain injury' (work in progress)
<b>Eventuelle implikationer</b>	

<b>Forsker</b>	<b>Niels Sandholm Larsen og Iben Husted Nielsen</b>
<b>Overskrift / Arbejdstitel</b>	Overgange i hjerneskade-rehabilitering
<b>Fokusområde</b>	Projektet har kortlagt brugerrapporterede belastninger i rehabiliteringsforløb efter traumatisk hjerneskade.
<b>Empirisk omdrejningspunkt</b>	I projektet er inkluderet tolv patienter og deres nærmeste pårørende. Gennem interview- og spørgeskemaundersøgelse samt kalenderdata kortlægges brugerrapporterede problemer og belastninger over en tolv måneders periode efter udskrivelse. Projektet har undersøgt patienters og pårørendes selvvaluerede helbred i perioden.
<b>Formål</b>	At producere nuanceret viden om patienters og pårørendes erfaringer med udfordringer og belastninger under langvarige rehabiliteringsforløb
<b>Resultater</b>	<b>Diskrepans mellem de problemer som præsenteres af patienter og pårørende. Umiddelbar efter udskrivelse fra hospital fremtræder pårørende traumatiserede og udmattede, patienterne derimod forventningsfulde, utålmodige og opsatte på at returnere til en normal hverdag. Pårørende rapporterer om overbelastning og stress samt at de nedprioriterer egne behov, arbejde, fritidsinteresser og venskabsrelationer. Det ses at pårørende belastes af hyppige møder i forbindelse med udskrivelser og overflytninger:</b>
<b>Publikationer</b>	Sandholm Larsen, N. (2018). Møder mellem sundhedsprofessionelle og patienter. I: Sociologi for sundhedsprofessionelle. Dahlsgaard & Meldgaard (red) Gads Forlag.

# Hvad ved vi nu bedre – eller mere om Ulighed & brugere

Forsker	Karin Højbjerg
Overskrift / Arbejdstitel	Professioner og organisationer som medproducenter af ulighed i rehabiliteringsforløb
Fokusområde	Professioner
Empirisk omdrejningspunkt	Dagligt arbejde med rehabilitering. Interviews, udskrivningsmøder
Formål	Undersøge udskrivnings/overførelses-praksisser mellem institutioner i rehabiliteringsprocessen.
Resultater	<b>Stor diskrepans i ressourcefordeling og forbrug samt privilegier blandt professionelle i rehabiliterings-processen.</b>
Publikationer	Karin Højbjerg, Ingrid Egerod and Ingrid Poulsen <i>Transfer practices during acquired brain injury rehabilitation: a descent in the medical hierarchy</i> (in progress)
Eventuelle implikationer	Spredt budskabet blandt relevante professionelle og beslutningstagere.

Forsker	Rikke Guldager
Overskrift / Arbejdstitel	Ulighed i neurorehabilitering
Fokusområde	Fokusområdet for min forskning er patienter med apopleksi eller svær traumatisk hjerneskade og deres nærmeste pårørende
Empirisk omdrejningspunkt	Det empiriske materiale baserer sig på observation og interviews med patienter og pårørende med enten apopleksi eller svær traumatisk hjerneskade
Formål	At udvikle viden omkring rehabiliteringspraksisser primært på mikroniveau (relationen mellem patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle) for at forstå, hvilken betydning forskellige ressourcer og ulige baggrunde hos patienter og pårørende kan have for patienters rehabiliteringsforløb
Resultater	<b>Udviklingen af en felt-specifik form for kapital: rehabiliteringskapital, der potentielt gavner patienter og pårørende under deres rehabiliteringsforløbet ved at give patienterne en fordel, der sikrer dem det bedst mulige rehabiliteringsforløb.</b>  <b>Konstruktion af tre pårørendepositioner: den opsøgende, den observerende og den afventende position. De tre positioner illustrerer, hvordan pårørendes position og dispositioner har betydning for hvilke strategier, de kan iværksætte. Dette kommer til udtryk i måden, hvorpå pårørende kan involvere sig i og relatere sig til de sundhedsprofessionelle under indlæggelsesforløbet.</b>
Publikationer	Guldager, R., Poulsen, I., Egerod, I., Mathiesen L.L., Larsen, K. (2018). <i>Rehabilitation capital: a field specific form of capital to understand rehabilitation in a Nordic welfare state</i> . Health Sociology Review. DOI: 10.1080/14461242.2018.1434808  Guldager, R., Willis, K., Larsen, K., Poulsen, I. (2018). <i>Relatives' strategies in subacute brain injury rehabilitation: The warrior, the observer and the hesitant</i> . Journal of Clinical Nursing. DOI:10.1111/jocn.14598
Eventuelle implikationer	

# Hvad ved vi nu bedre – eller mere om Praksis & Intervention

<b>Forsker</b>	Ingrid Poulsen
<b>Overskrift / Arbejdstitel</b>	Interventionsforskning
<b>Fokusområde</b>	Patienter og pårørende
<b>Empirisk omdrejningspunkt</b>	Litteratur studie (scoping review)
<b>Formål</b>	At klarlægge eksisterende studier, der rapporterer rehabiliterings-interventioner til patienter med traumatisk hjerneskade. Det bagvedliggende formål er at pege på områder, hvor der er behov for mere viden.
<b>Resultater</b>	<b>Daglig livsførelse, fysisk-, emotional- og kognitiv funktion var oftest fokus for interventioner efter traumatisk hjerneskade</b> <b>Livet på længere sigt efter hjerneskade, såsom at kunne fungere i job eller uddannelse, familiefunktion, socialt netværk og fritid var i mindre grad fokus for interventioner.</b>
<b>Publikationer</b>	Medforfattere på flere artikler oplistet hos andre forskere
<b>Eventuelle implikationer</b>	Der vil blive givet anbefalinger til fremtidige forskningsområder.

# Offerfonden

VIA, Metropol, region hovedstaden,



NKR 8.535.000

**The Danish-Norwegian Field-project**



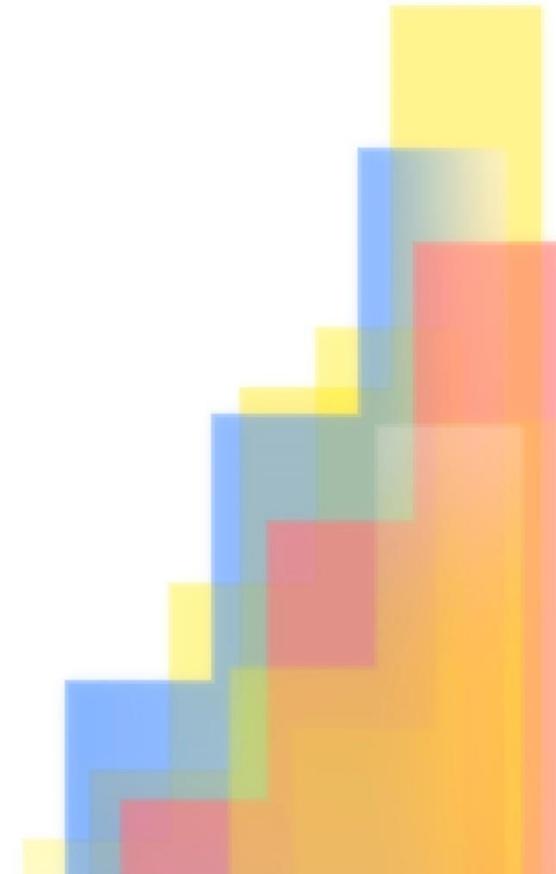
NKR 4.000.000

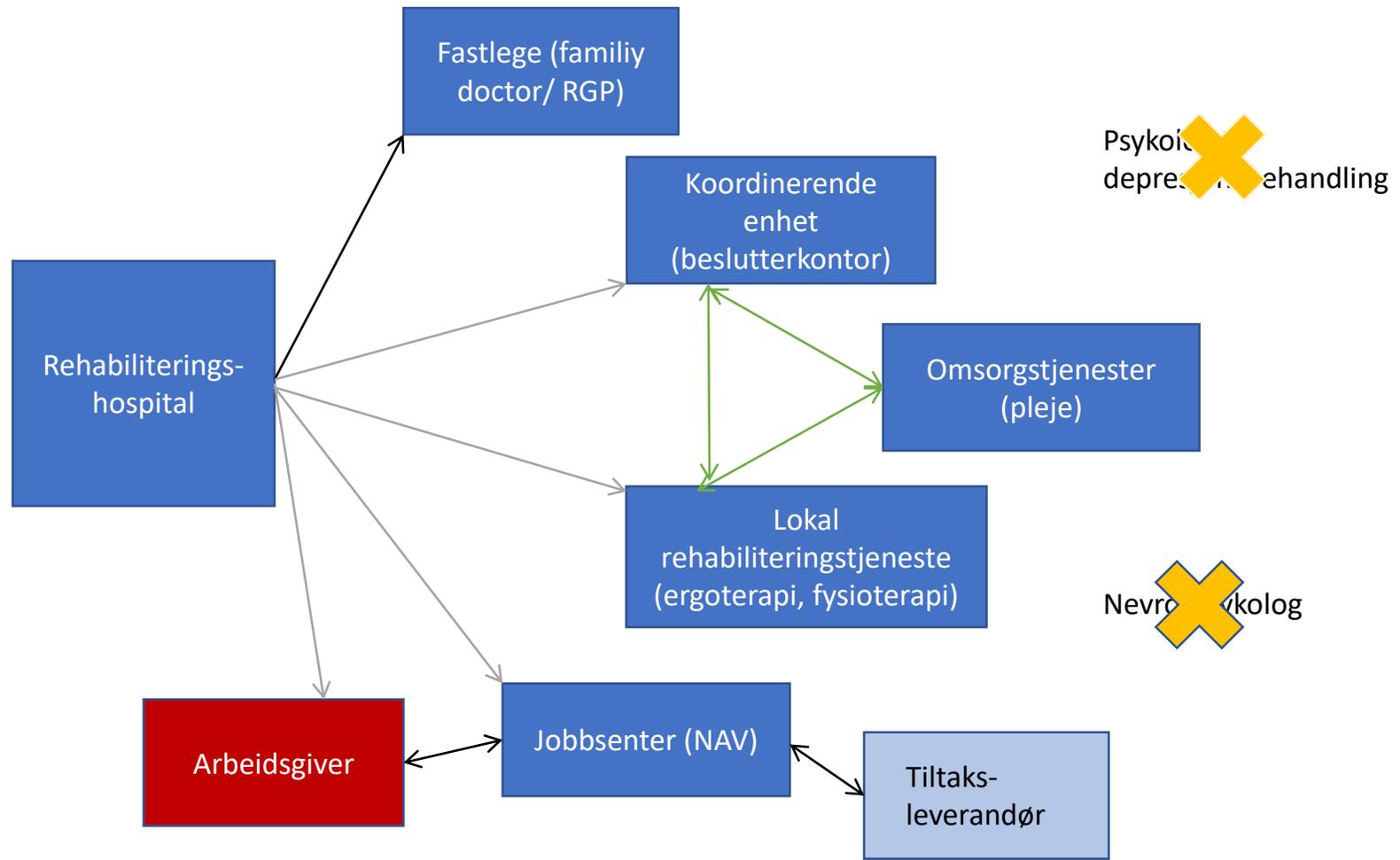


Northern European rehabilitation services in the context of changing health-care, welfare and labour market institutions

Edited by Ivan Harsløf, Ingrid Poulsen and Kristian Larsen

Palgrave Macmillan









OSLOMET



# Overgangsproblemer og udfordringer forbundet med organiseringen af hjerneskaderehabilitering i Danmark og Norge

Ingerid Poulsen, Helene L. Sjøberg og Unni Sveen

# Fokus på hjerneskaderehabilitering

The collage features several documents:

- Left side (green and orange covers):**
  - Top: "Sundhedsstyrelsen" logo.
  - Middle: "HJERNESKAD - en medicinsk HOVEDRAPPORT".
  - Center: "FORLØBSPRO REHABILITER BØRN OG U ERHVERVET".
  - Right: "FORLØBSPRO AF VOKSNE ME - apopleksi og transitorisk - traume, infektion, tumor".
  - Bottom: "Medicinsk Teknologivurder".
- Middle (teal and grey covers):**
  - Top: "Sundhedsstyrelsen" logo.
  - Middle: "National klin FYSIOTERAP TIL VOKSNE EVNE SOM I HJERNESKAD - 8 udvalgte".
  - Right: "Erfar geno perso MED AFSÆ Udarbe".
- Right side (blue cover):**
  - Top: "SLUTEV INDSAT ERHVER RAPPORT".
  - Top right: "SUNDHEDSSTYRELSEN 2018".
  - Image: A person in a red sweater looking out.
  - Text: "Visitation til genoptræning og rehabilitering til voksne med erhvervet hjerneskade".
  - Bottom: "SUNDHEDSSTYRELSEN" logo and a navigation bar with icons for home, search, zoom (75%), and other functions.

# Fra akut behandling til hospitalsrehabilitering



- Får alle patienter det rette tilbud?
  - 84% af alle patienter med svær traumatisk hjerneskade får højt specialiseret neurorehabilitering (Hammel Neurocenter og Rigshospitalet (Hvidovre hospital) (Odgaard et al, 2015)
  - 93% af patienter med apopleksi indlægges på en apopleksienhed indenfor 2 døgn (DAP, 2016)
  - Lette hjerneskader overses – en ud af 10 får langvarige skader <https://www.hjernesagen.dk/aktuelt/hjernerystelses-alarmlades-i-stikken>

# Fra hospitals rehabilitering til fortsat hospitals- eller kommunal rehabilitering

- 
- GOP – genoptræningsplan et lovkrav
    - Ikke alle får en og kvaliteten er svingende
    - Ny retningslinje på vej (SST, 2019)
  - Mangel på information
    - Patienter og pårørende har forskellige behov
    - Pårørendes situation påvirkes negativt (Nielsen, Poulsen, Larsen & Sandholm, i manuskript)

# Fra hospitals- eller kommunal rehabilitering til fortsat genoptræning



- Store udfordringer ved at vende tilbage til livet og evt. arbejde  
(Nielsen, Poulsen, Larsen & Sandholm, i manuskript, Odgaard et al, 2016)
- Brat fald i sundhedsprofessionelles uddannelsesniveau fra højt specialiseret over hospitals rehabilitering til kommunal rehabilitering eller genoptræning (Højbjerg, Egerod & Poulsen, i manuskript)

# Overgangsproblemer og udfordringer forbundet med organiseringen af hjerneskaderehabilitering

Ingerid Poulsen, Helene L Sjøberg og Unni Sveen

There is a substantial and ever-increasing unmet need for rehabilitation worldwide, which is particularly profound in low- and middle-income countries. The availability of accessible and affordable



rehabilitation is necessary for many people with health conditions to remain as independent as possible, to participate in education, to be economically productive, and fulfil meaningful life roles. The magnitude and scope of unmet rehabilitation needs signals an urgent need for concerted and coordinated global action by all stakeholders.

Bringing stakeholders together in the Rehabilitation 2030: A Call for Action meeting provided an invaluable opportunity for discussing the strategic direction for coordinated action and establishing joint commitments to raise the profile of rehabilitation as a health strategy relevant to the whole population, across the lifespan and across the continuum of care.

# Behandlingslinjer ved traumatisk hjerneskade (TBI)

Forskning har vist:

- Tidlig rehabilitering og en sammenhengende rehabiliteringskjede etter moderat-alvorlig TBI gir gunstig utfall (Andelic et al. 2012)
- Bedre funksjon (GOSE), mer selvstendighet, mer tilfredshet.
- Tidlig, intensiv rehabilitering etter TBI er kostnadseffektivt (Andelic et al. 2014)

Utfordring:

- En multisenter-studie i Norge i 2016 viser at kun 48% av pasientene fikk et direkte og sammenhengende rehabiliteringsforløp.
- Etter akutfase ble 11% ikke overført til spesialisert rehabilitering.
- Flere (14%) fikk ingen videre rehabilitering (Sveen et al 2016)

# Behov i rehabilitering

- **Behov:** et hvert behov en person med en helsetilstand kan ha som krever rehabilitering, intervensjoner og/eller bruk av spesialisert rehabiliteringstjeneste. (Andelic/CHARM 2018)
- **Behov:** et behov som starter med personens egen oppfattelse av sin situasjon der hun/han ønsker hjelp. (Jennekens et al 2010)
- **Udekket behov:** behov for rehabiliteringstjenester identifisert av helsepersonell eller personen med en helsetilstand som han/hun ikke er i stand til å få tak i pga. forskjellige barrierer. (Andleic/Charm 2018)
- **Udekket behov:** Hvis det er et gap mellom behov og tilbudte/motatte tjenester (Heinemann et al. 2002)

# Utfordringer i overganger og samhandling

Faktorer som ble ansett som **barrierer** for effektive pasientforløp og gode overganger mellom nivåer i helsetjenesten:

- Kravet om kortere sykehusopphold i akuttfasen etter skade kan true både kontinuitet og kvalitet, og gir større risiko for brutt behandlingslinje
- Kortere opphold på sykehus og primærrehabilitering som ikke er støttet av tiltak eller metoder for å fremme overføringen mellom forvaltningsnivåer (spesialist- og kommunenivå)
- Spesialisthelsetjenesten har et pasientsentrert korttidsperspektiv på tilbudet, kommunene har et langtidsperspektiv og et tjenestesentrert tilbud.
- Tverrfaglig tilnærming i spesialisthelsetjenesten, flerfaglig i kommunene kan skade kontinuitet i tilbudet.
- Kortere sykehusopphold og tidlig overføring til kommunen kan utfordre pasienters behov for fortsatt TBI spesialisert, individsentrert tilbud.

# Utfordringer forts.

Faktorer som ble ansett som essensielle **facilitatorer** for effektive pasientforløp og gode overganger mellom nivåer i helsetjenesten:

- Omfattende og rettidig overføring av informasjon mellom nivåer og etater
- Felles møter og videokonferanser
- Elektronisk pasientjournal; viktig som faciliterende for kontinuitet og sømløse rehabiliteringsløp
- Disse faktorene stiller krav til god kommunikasjon, felles møtepunkter og at arbeidsformene ikke er for ulike.

(Slomic et al. 2017/OsloMet)

# Hva er viktig i fremtidens hjerneskaderehabilitering og -forskning?

- Å implementere tidlig intensiv rehabilitering
- Å implementere kontinuerlig rehabiliteringskjede med sømløst forløp innen spesialist-helsetjenesten.
- Å sikre behov for økt kompetanse om TBI rehabilitering i kommunehelsetjenesten for videre forløp, pga. kortere løp i spesialisert rehabilitering.
- Fokus på arbeidsrettet rehabilitering - en stor andel personer med TBI er voksne i arbeidsaktiv alder.
  - Retur-til-arbeid tiltak/forskning må skje i et samarbeid mellom nivåer og etater innen helse- og sosialtjenesten, arbeidsplass og brukerorganisasjoner.
  - En studie er i gang i Oslo-området med et slik samarbeid, ledet av professor Andelic, finansiert av Norges forskningsråd.

For utvikling av gode rehabiliteringsintervensjoner etter traumatisk hjerneskade er det behov for:

- Studier med gode studiedesign – dette handler om komplekse intervensjoner. (Craig et al 2008/2013)
- Dvs. pragmatiske studier hvor man kan komplettere et RCT design med ulike design for å generere utdypende kunnskap. (Craig et al 2008/2013; Loudon et al 2015)
- Medical Research Council (MRC) nyttig rammeverk for komplekse intervensjoner. (Craig et al 2008)
  - Tilnærminger som krever kvalitativ design og prosessevalueringer er relevant og viktig.
- Utvikle intervensjoner med basis i relevante teorier og litteraturstudier, og gjennomføre feasibility-studier (Eldridge et al. 2016)
- Involvere 'stakeholders' i forskningsprosessen – dem det gjelder: de skadete, deres pårørende, helsepersonell og beslutningstakere.

# Avsluttende bemerkninger

- Viktig at kunnskapsutvikling og implementering i praksis ikke forgår i 'siloer', dvs. innen adskilte områder.
- Prosessene må være 'over-arching', dvs. omfatte involverte etater og kontekster. Kunnskapsdeling blir en forutsetning.
- Gjennom samarbeid som i Phlegethon nettverket skapes slike muligheter, særlig relatert til forskning og tenkning rundt praksis.
- Her møtes ulike profesjoner og vitensområder, som representerer institusjoner innen helse- og sosialsektoren, utdanning og forskning.

**Takk for at vi har fått være del av det inspirerende Phlegethon nettverket!**



# Indragelse af brugerpanel i et forskningsprosjekt om hjerneskade

Erfaringer fra Transitions in rehabilitation

**Tone Alm Andreassen, Udfordringer i hjerneskaderehabilitering,  
København, 8. november 2018**



# Transition-prosjektet

- Et fokus på overganger (transitions):
  - I den enkeltes liv: biographical disruption og reconstruction
  - Mellom spesialisthelsetjeneste og primærhelsetjeneste
  - Mellom helsetjeneste og arbeids- og velferdstjenestene
- Et prosjekt med brukermedvirkning – et brukerpanel der medlemmene har
  - personlig erfaring med traumatisk skade
  - bakgrunn fra organisasjoner av brukere

# Brukerpanelet

## Transitions in Rehabilitation: Brukerrepresentanter

### Hvem er med i prosjektet?



**Thomas Ulven**

Thomas ble ryggmargsskadet i en stupeulykke i 1980 og er nå avhengig av elektrisk rullestol og spesialtilpasset bil for å forflytte seg. Han bor i Asker og er 51 år gammel.

Etter skaden tok han utdanning som statsviter ved Universitetet i Oslo og begynte å arbeide i 1993. Nå arbeider han 100% innenfor IKT-forvaltning som IT-rådgiver og produkteier i Helsedirektoratet. Siden 1992 har Thomas vært tillitsvalgt i Landsforeningen for ryggmargsskadde (LARS) og er for tiden styremedlem i LARS Øst/Oslo.



**Joakim Taaje**

Joakim har en master i finans fra BI, og er 39 år gammel. Han bor sammen med samboeren, og jobber 100% som økonom. Joakim har to ryggmargsskader etter en bilulykke i 1994, da han var 19 år gammel. Han bruker manuell rullestol og er 100% selvstendig i hverdagen.

Joakim er aktiv i Norges Handikapforbund (leder NHF Skedsmo) og styremedlem i Landsforeningen for ryggmargsskadde (LARS).



**Bernt Flektstad**

Bernt ble utsatt for en sykkelulykke i 2010, og har siden 2014 vært styreleder for sitt lokallag i Personskadeforbundet LTN. Han er også aktiv som styreleder/økonomiansvarlig ved bydelskirken Filadelfia. Bernt er utdannet ved Handelsakademiet, og før skaden jobbet han som økonomileder ved Kristelig Gymnasium. Han er gift, med to barn, og bor på Vinterbro.



**Gudrun Holmøy**

Gudrun er mor til ei jente på 28 som fikk en alvorlig hodeskade i en trafikkulykke da hun var 9 år gammel. Hun bor i en bydel i Oslo, og var en periode aktiv i Landsforeningen for Trafikkskadde i Norge (LTN). Hun ledet også prosjektet "Foreldrenettverk i LTN" i perioden 2005-2007 med midler fra helse- og rehabilitering. Gudrun er ellers yrkesaktiv som ergoterapeut i 1. linje i bydel i Oslo



**Ann-Karin Grønvold**

Ann-Karin har lærerskole med videreutdanning i sos./spes.-ped, og etterutdanning i arbeid med familier ved SSBU. Hun har jobbet som lærer i grunnskole/spesialskele og vært rektor ved skole i ungdoms- og voksenpsykiatrien.

Ann-Karin ble utsatt for multitraume i 1993 og har siden 1995 jobbet med hodeskader/multitraume, rehabilitering og brukermedvirkning i Personskadeforbundet LTN.



**Marianne Trydal Skeie**

Marianne er mor til en ung mann som ble multifunksjonshemmet etter en trafikkulykke i 2001. Hun bor i Søgne kommune, 16 km vest for

Kristiansand.

For å sikre best mulig tilbud til sin sønn, startet hun "Team Tommy" i 2006, som hun også er daglig leder for. Teamet drives som et enkeltmannsforetak, men har forpliktende og tett samhandling med det kommunale hjelpeapparatet for å få god livskvalitet og rehabilitering. Marianne har i mange år vært meget aktiv i organisasjonsarbeid og er nå fylkesleder i Personskadeforbundet LTN Vest Agder Fylkeslag. Hun har over 30 års erfaring som arbeidsleder.

# Om brukerpanelet

- «Brukerpanelet er ment å være prosjektets rådgivende organ som skal bidra til at temaer som er viktige for mennesker med omfattende skader blir dekket i prosjektet» (fra invitasjonen til foreningene)
- Tanken bak: at de som lever med alvorlige skader, erfarer forhold som forskere kanskje ikke er oppmerksomme på
- Brukerne besitter ikke «fasiten» om å være skadd, men deres erfaringer peker på forhold forskerne bør være oppmerksomme på
- Fulgt prosjektet fra 2013 til i dag
- 3-4 møter i året
- Har diskutert:
  - Vignett og intervjuguider
  - Organisering av panelts arbeid
  - Foreløpige analyser
  - Forskningsbehov
  - Publisering fra brukerindragelsen
- Fått opplæring i forskningsprosessen
  - datainnsamling, analyse, publiseringskrav

# Forskerdominans?

- Forskernes hjemmebane, men...
- Brukerpanelets medlemmer har hatt selvstendige stemmer
- De har vært motstemmer til forskernes

# Brukerpanelet har preget forskningsprosessen

- Rådgivning:
  - Når en skadd som blir intervjuet begynner å gråte
- Refleksjoner og historier
  - Om hva skade kan bety for de som lever med den – illustrasjoner eller fra egne liv
- Læring for forskerne
  - Bekreftelse
  - Å se fra de skaddes perspektiv («ervertet hjerneskade»)

# Tre gjennomgående temaer i brukerpanelets budskap

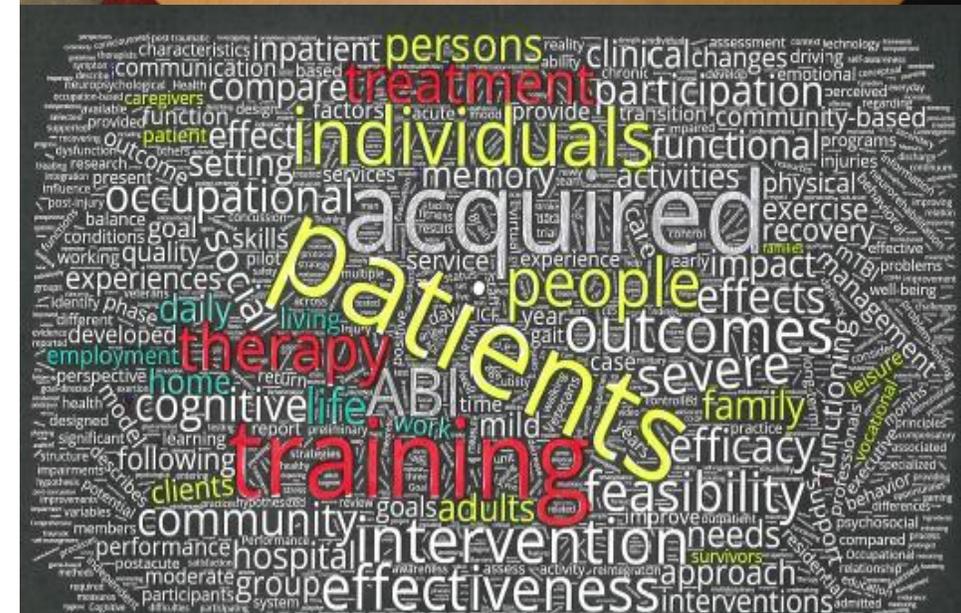
og noen poenger jeg har blitt mer oppmerksom på

<b>Den enkelte skadde, liv og relasjoner</b>	Betydningen av den enkeltes drive Tiden rehabiliteringsprosessen tar
<b>Hjelpebehov og hjelpetilbud</b>	Opplevelsen av tilfeldighet Behovet for støtte i den personlige endringsprosessen
<b>Møtet med de profesjonelle</b>	Balansen mellom - optimisme og realisme - å lytte til den enkeltes forståelse av sin situasjon og å vite at det kan ta lang tid før man forstår konsekvensene av skaden

# For å få utbytte må man investere

- Forskerne har anstrengt seg for å tilrettelegge, slik at brukerinndragelsen ikke skulle bli symbolsk
  - Samarbeidsarenaen
  - Involveringen i forskningen
- Forskerne har utledet implikasjoner for forskningen

VIKTIGE TEMA FOR PROSJEKTET	VIKTIGHET	RESULTAT
Hva skaper endringer mellom nivåer	5	5
Virkninger av samhandlingsreformen	5	1
Rettinger/system vs individuelle prosesser	4	7
Hvordan kan støtteapparatet vise realistiske muligheter	1	1
Kommunikasjon fra/mellom tjenesteytere	2	1
Hvordan tar tjenesteytere individuelle hensyn?	1	2
Behov for kompetanseheving/kunnskaps- overføring	4	1
Tjenesteyteres erfaringer med endret kompetanse- behov	5	2
Finne subsektorer for rehabilitering	8	7





Rigshospitalet



KLINIK FOR HØJT SPECIALISERET  
NEUROREHABILITERING &  
TRAUMATISK HJERNESKADE



KL  
N  
TF



AALBORG UNIVERSITY  
DENMARK



REGION

# Involvering af pårørende i rehabilitering: ulige ressourcer kræver ulige praksisser

Sygeplejerske, Ph.d. studerende, Rikke Guldager



KLINIK FOR HØJT SPECIALISERET  
NEUROREHABILITERING &  
TRAUMATISK HJERNESKADE



## Forskellige pårørende typer inden for hjerneskaderehabilitering

- Den opsøgende
- Den observerende
- Den afventende

Received: 20 December 2017 | Revised: 21 May 2018 | Accepted: 24 June 2018  
DOI: 10.1111/jocn.14598

ORIGINAL ARTICLE

WILEY *Journal of*  
**Clinical Nursing**

Relatives' strategies in subacute brain injury rehabilitation:  
The warrior, the observer and the hesitant

Rikke Guldager<sup>1,2</sup>  | Karen Willis<sup>3,4</sup> | Kristian Larsen<sup>2</sup> | Ingrid Poulsen<sup>1,5</sup> 

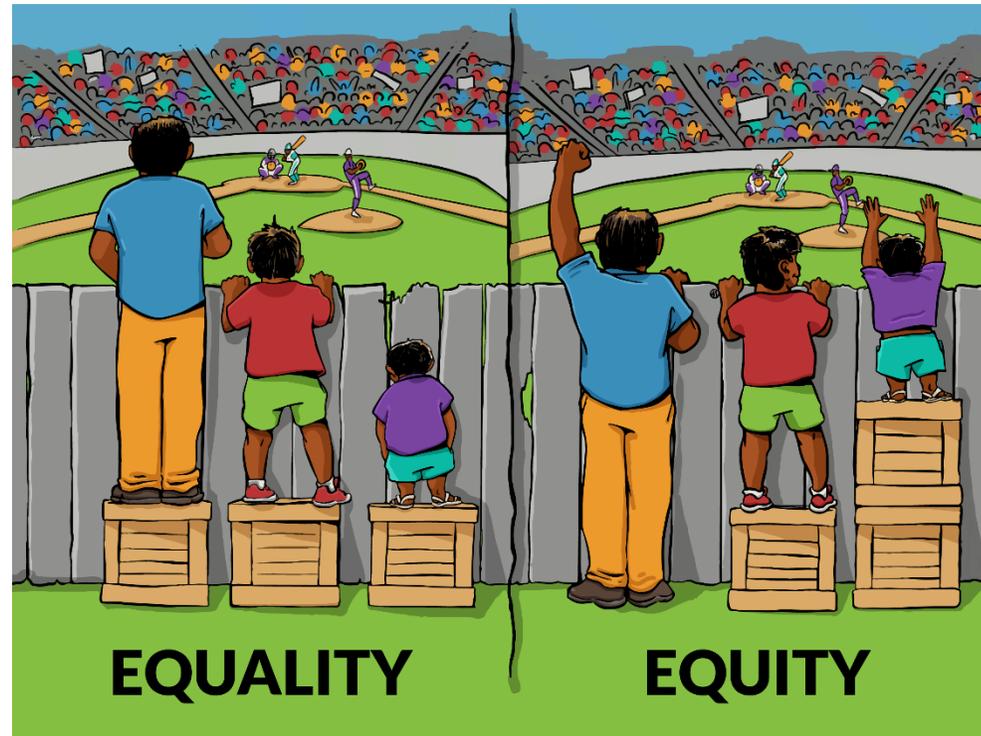


## Forskellige potentialer og barrierer knytter sig til pårørendes forskellige strategier

	<b>Afventende pårørende position</b>	<b>Opsøgende pårørende position</b>
<b>Potentialer for involvering af pårørende</b>	Viden og kendskab om patienten (livshistorie, families tidligere erfaring med sygdom)	Proactive (handlings- og resultatorienteret adfærd) Aktiv deltager i pleje situationer Information er personlig Meget tydelig omkring egne behov og ønsker Maksimal fleksibilitet fra arbejdsplads I besiddelse af kulturelle ressource der kan anvendes til at tilegne de dominerendes sprog
<b>Barriere for involvering af pårørende</b>	Reactive (indtager en passiv rolle ift. involvering) Ikke-deltagende i pleje situationer Standard information, der ikke er personlig Ude af stand til at give udtryk for egne ønsker og behov Tidskrævende Minimal fleksibilitet fra arbejdsplads	Er for proactive Manglende anerkendelse for familien som ekspertise.



For at behandle/involvare lige er vi nødt til at behandle/involvare med ulige praksisser



(Interaction Institute for Social Change | Artist: Angus Maguire)



# Ulighed i hjerneskaderehabilitering blandt unge med en svær erhvervet hjerneskade

**Ph.d. studerende, Mette Ryssel Bystrup**



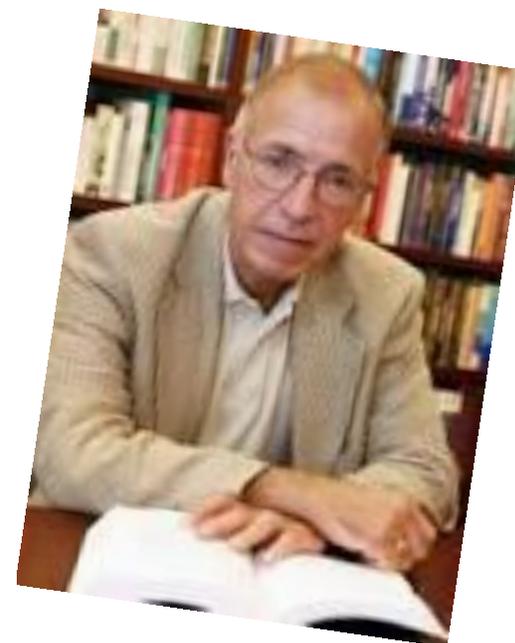
**AALBORG UNIVERSITY**  
DENMARK

**midt**  
regionmidtjylland

# Teoretisk perspektiv på social kapital

Formidlet via:

- Social kontrol skabt i lukkede netværk
- Ressourcer formidlet gennem familien
- Ikke-familiært netværk



# Typer af familiestrukturer

- 1) En splittet familiestruktur
- 2) En stærk og lukket familiestruktur
- 3) En lille, svag og sårbar familiestruktur





# Rehabiliteringsgoder

- Rehabiliteringsydelse
- Ydelser til pårørende
- Hjælpemidler
- Sammenhæng i rehabiliteringsforløbet





# Brugerrapporterede belastninger første år efter udskrivelse fra hospital

Niels Sandholm Larsen og Iben Husted Nielsen

Lektor Ph.d.

Institut for sygepleje- og ernæringsuddannelser

Københavns Professionshøjskole

Tolv patienter med moderat til svær, traumatisk hjerneskade og deres pårørende følges i et år med interviews, selvvurderet helbred samt indsamling af kalenderdata.

## I samarbejde mellem

Institut for Læring og Filosofi, Aalborg Universitet

Afdeling for Højt Specialiseret Neurorehabilitering, Traumatisk Hjerneskade, Glostrup Hospital/Rigshospitalet

Institut for Sygepleje og Ernæringsuddannelser Københavns Professionshøjskole

Projektperiode juni 2015 - maj 2018

# To eksempler på systembelastningerbelastninger:

- Pårørende belastes af kontakter med professionelle
- Afklaring af arbejdsevne belaster dagligdagen og producerer usikkerhed om fremtid og forsørgelsesgrundlag

# Pårørende med fuldtidsarbejde om at stå til rådighed

*"Så er der alle de her telefonsamtaler ikke. Så står man der på arbejdet og kan se de ringer et eller andet sted fra ikke. Så er man nok nød til at tage den, tænk hvis det er vigtigt.*

*Jamen i lang tid har jobcenteret haft kontakt til mig og ikke min mor. De ringer jo meget hurtigt efter hun er blevet sygemeldt, hun er lige overflyttet fra intensiv, da de ringer første gang:*

*"Nu kan vi se at hun har været sygemeldt, hun skal møde til fraværs-samtale"*

*"Det kan hun ikke".*

# Til rådighed forst.

*"Nå men det skal hun, der ligger en dato her"*

*Og det er først da han ringer tredje gang hvor jeg siger: "Hvad er det du ikke forstår?" "hun ligger med en hjerneskade, hun kan ikke bevæge en finger, hun er ikke vågen, hvordan skal hun møde til fraværssamtale nede ved jer?"*

*"nååå men det ved jeg ikke.."*

*" Hele tiden den der, systemer for systemernes skyld på en eller anden måde. De snakker jo ikke sammen de der skide systemer. Der sidder en hjerneskade-koodinater der burde have ansvaret for det, men hun kan ikke varetage samtalerne med jobcenter, nej,nej det skal gå den anden vej rundt ikk'*

Fra en pårørendes kalender: Deltagelse i 18 møder i arbejdstiden første år (stabil fase)

**Hospital** (9 stk.): 30/1, 12/2, 7/3, 12/4, 12/5, 27-28/8 og 1/12, 2/12

**Rehab center** (8 stk): 14.maj, 21. juli, 19 august, 14, 23 okt. 13 og 19 nov.

**Jobcenter** (1 stk): 16 juli

**Modtage hjælpemidler** forud for hjemsendelse (1), 22 okt.

# Arbejdsprøvning beskrives generelt som et problem

- At få struktur og rutiner på plads i hverdagen er en langstrakt udfordring.
- Afklaring af arbejdsevne forstyrrer rutiner og mønstre som er bygge op.
- Forløbet producerer usikkerhed mht fremtid og forsørgelse

Forløbet tjener som afklaring af arbejdsevne og som dokumentation for videre beslutninger om dagpenge, støtte og evt. førtidspension.

# Tre arketyper i håndtering af arbejdsprøvning

- Håndtering ved samarbejde og image kontrol
- Håndtering gennem planlægning
- Håndtering ved at afbryde forløbet

# Samarbejde og image kontrol

Par midt i 50'erne. Mand, tidligere mekaniker, revalideret til postbud, pga rygproblemer. Nu sygemeldt pga. Hjerne traume. Hustru deltid. Parret har en fælles drøm om fortsat at drive et fritidslandbrug.

Han har mistet kraft i begge arme og lider af svimmelhed og epilepsi.

Økonomien er stram og kan ikke fortsætte på sygedagpenge

Han samarbejder i programmet og nedtoner systematisk sit funktionsniveau i tests og træning, han bevilges pension.

# Håndtering gennem planlægning

- Par midt i fyrrerne, begge er akademikere, han er sygemelt fra et manager job. Hun arbejder med handel. Beskriver sig selv som en *“aftale familie, hvor alt planlægges og times”*.
- Han oplyser at han aldrig vil genvinde fuld arbejdsevne, pga. Nedsat Syn, apaxi og støjfølsomhed.
- Parret samarbejder med deres private sygeforsikring og hans arbejdsgiver om at planlægge arbejdsprøvnings forløb på hans gamle arbejdsplads.

# Håndtering ved at afbryde forløbet

Gift par midt i halvtredserne. Manden har overlevet en traumatisk hjerneskade, uddannet håndværker. Hustru arbejder med uddannelse.

Han præsenterer sig selv som selvforsørgende: *"Jeg har aldrig ligget samfundet til last. Hvis der har været vrøvl på arbejdspladser er jeg den der er skredet, jeg finder altid noget"*

Problemer med syn, irritabilitet, svimmelhed og har mistet kørekort.

Han dropper ud af arbejdsprøvning, afbryder kontakt og tager ansættelse på regulære vilkår i byggebranchen, kører bil, arbejder på stilladser osv.

Implikationer for praksis ... den tager vi en anden gang!

Tak til de familjer, som har stillet sig til rådighed

Korrespondance: [nela@kp.dk](mailto:nela@kp.dk)