

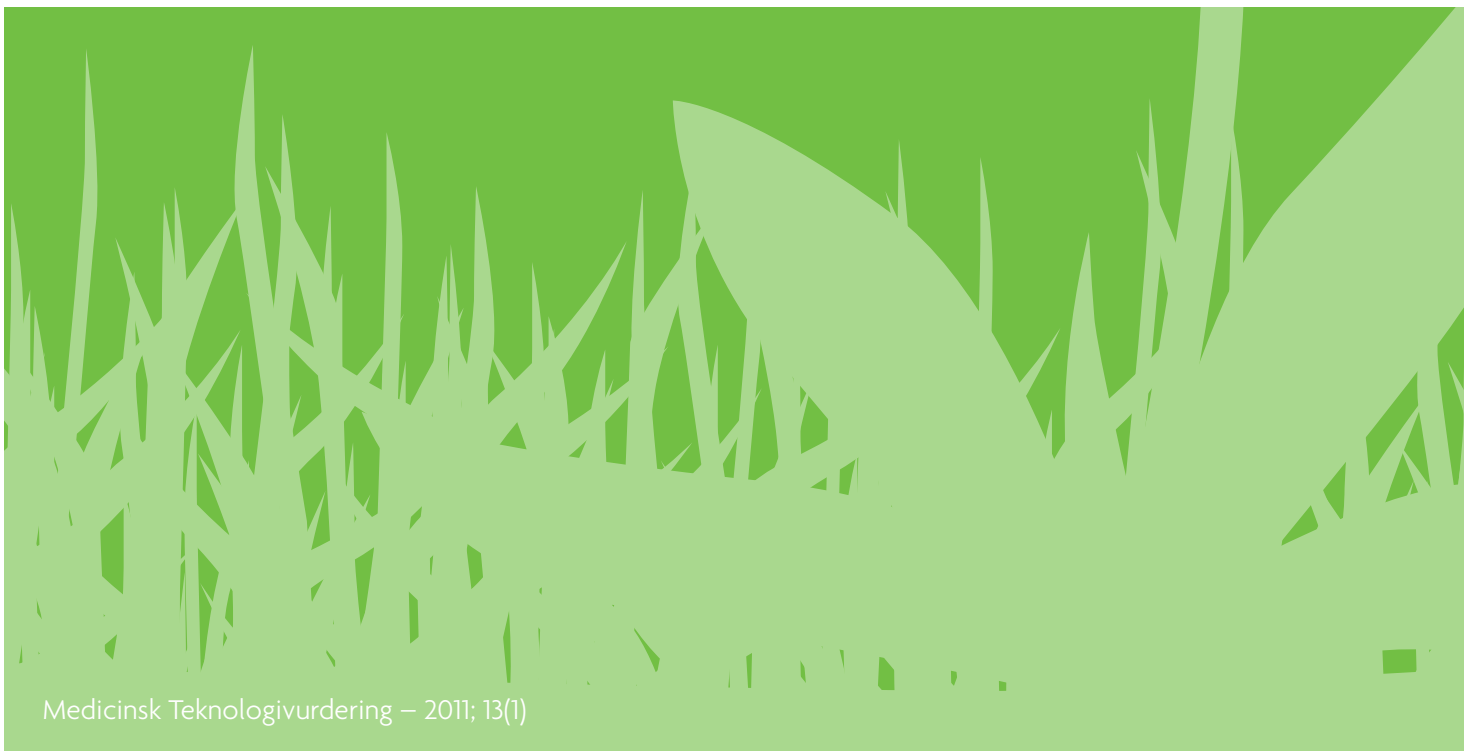


HJERNESKADEREHABILITERING

– en medicinsk teknologivurdering

BILAGSDEL 2

2011



Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering; bilagsdel 2
© Sundhedsstyrelsen, Sundhedsdokumentation

URL: <http://www.sst.dk/mtv>

Emneord: Medicinsk teknologivurdering, MTV, hjerneskaderehabilitering, erhvervet hjerneskade, traumatisk hjerneskade, apopleksi, blodprop i hjernen, hjerneblødning, rehabilitering, økonomisk evaluering, omkostningsanalyse, sundhedstjenesteforskning, organisation, patient, pårørende, borgerorientering,

Sprog: Dansk med engelsk resume

Format: pdf

Version: 1,0

Versionsdato: 3. december 2010

Den fulde rapport består af: Hovedrapport, bilagsdel 1 og bilagsdel 2

Udgivet af: Sundhedsstyrelsen, januar 2011

Kategori: Rådgivning

Design af rapportskabelon: Sundhedsstyrelsen og 1508 A/S

Opsætning af rapport: Rosendahls-Schultz Grafisk A/S

Layout af forside: Wright Grafics

Elektronisk ISBN: 978-87-7104-150-7

Elektronisk ISSN: 1399-2481

Denne rapport citeres således:

Sundhedsstyrelsen, Sundhedsdokumentation

Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering

København: Sundhedsstyrelsen, Sundhedsdokumentation, 2011

Serienavn 2011; 13(1)

Serietitel: Medicinsk Teknologivurdering

Serieredaktion: Mogens Hørder, Mickael Beck og Stig Ejdrup Andersen

For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:

Sundhedsstyrelsen

Sundhedsdokumentation

Islands Brygge 67

2300 København S

Tlf. 72 22 74 00

E-mail: doku@sst.dk

Hjemmeside: www.sst.dk/mtv

Rapporten kan downloades fra www.sst.dk under udgivelser

Indhold

Sammenfatning	9
Summary	28
1 Introduktion	60
1.1 Baggrund	60
1.2 Formål	61
1.3 Målgruppe	62
1.4 Definition og afgrænsning	62
1.5 MTV-spørgsmål	63
1.6 Metode	64
2 Om hjerneskaderehabilitering	65
2.1 Hvad er hjerneskaderehabilitering?	65
2.1.1 Definition af (hjerneskade)rehabilitering	65
2.1.2 Rehabilitering og beslægtede begreber	66
2.1.3 WHO's ICF-klassifikation	66
2.2 Forekomsten af erhvervet hjerneskade	68
2.2.1 Indlæggelsesforløb	68
2.3 Behovet for rehabilitering af personer med hjerneskade	69
2.3.1 Vurdering af behov for hjerneskaderehabilitering	69
2.4 Historisk og organisatorisk udvikling	72
2.4.1 Historiske rødder	72
2.4.2 Udviklingen af tilbud til voksne med hjerneskade i Danmark	72
2.4.3 Udvikling på hospitaler: Organisering og specialisering	73
2.4.4 Øget behov for viden og koordinering	73
2.4.5 Øget fokus på uddannelse, kompetencer og forskning	73
2.5 Kommunalreformen 2007 – aktuel organisering	74
2.6 Eksisterende tilbud	75
2.7 Lovgivning og sundhedspolitiske rammer	76
2.7.1 Lovgrundlaget for hjerneskaderehabilitering	76
2.7.2 "Handleplaner" – lovfastede individuelle planer	76
2.7.3 Tværgående lovgivninger: Patientrettigheder, procesretssikkerhed og retsgarantier.	76
2.7.4 Sundhedsaftaler	77
2.7.5 Forløbsprogrammer	77
3 Teknologi 1 – Effektivitet af rehabiliteringsinterventioner	78
3.1 Metode	78
3.2 Om gennemgangen af interventioner og inddeling af effektmål	79
3.3 Hvilken evidens er der for effekt af multidisciplinært tilrettelagte hjerneskaderehabiliteringsforløb? Herunder: Fører multidisciplinært tilrettelagte forløb til bedre resultater? Og i givet fald hvordan, hvornår og til hvem?	80
3.3.1 Effekt af multidisciplinær intervention	80
3.3.2 Kort diskussion af resultater	82
3.3.3 Delsammenfatning	82
3.4 Hvilken evidens er der for effekt af interventioner rettet mod hhv. de fysiske, kognitive, emotionelle, personlighedsmæssige, kommunikative og sociale områder i et forløb med hjerneskaderehabilitering?	83
3.4.1 Litteraturens karakter	83
3.4.2 Fysiske (sensori-motoriske) interventioner	83
3.4.3 Kognitive, emotionelle, personlighedsmæssige og kommunikative interventioner	91
3.4.4 Sociale interventioner	99
3.5 Samlet diskussion af resultaterne	103
3.6 Kapitelsammenfatning	104
4 Teknologi 2 – Fem antagelser om, hvad der fremmer hjerneskaderehabilitering	108
4.1 MTV-spørgsmål	108

4.2	Metode	108
4.3	Kort om kapitlet	109
4.4	Viden om de fem antagelser	109
4.4.1	Antagelsen om at borgerorienterede tilgange fremmer hjerneskade-rehabilitering	109
4.4.2	Antagelsen om at arbejde med målsætning fremmer hjerneskaderehabilitering	113
4.4.3	Antagelsen om at læringsstrategier fremmer hjerneskaderehabilitering	115
4.4.4	Antagelsen om at strategier for transfer fremmer hjerneskaderehabilitering	117
4.4.5	Antagelsen om at tværfaglige indsatser fremmer hjerneskaderehabilitering	118
4.5	Personalekompetencer	121
4.5.1	Delsammenfatning	122
4.6	Samlet diskussion af resultater	123
4.7	Kapitelsammenfatning	124
5	Patient og pårørende	127
5.1	MTV – spørgsmål	127
5.2	Metode	127
5.3	Hvordan oplever personer det at få en hjerneskade, og hvordan håndterer de livsforandringer? Herunder disses betydninger for tilrettelæggelsen af hjerneskaderehabilitering.	129
5.3.1	Brud, usikkerhed og tab	129
5.3.2	Forandret selvforståelse og identitet	130
5.3.3	Køn	131
5.3.4	Kroppen – opmærksomhed og ny læring	131
5.3.5	Konsekvenser af ændret selv/krop – de ikke synlige forandringer	132
5.3.6	Konsekvenser for hverdagslivet	133
5.3.7	Sociale relationer	134
5.3.8	Personlige og sociale konsekvenser	135
5.3.9	Delsammenfatning	136
5.4	Hvordan oplever og handler pårørende i forhold til sygdommen, rehabilitering og ændrede livsbetingelser? Herunder disses betydninger for tilrettelæggelsen af hjerneskaderehabilitering?	137
5.4.1	Familien som ressource	137
5.4.2	Belastninger over tid	137
5.4.3	Rollen som omsorgsgivende ægtefælle	138
5.4.4	Forældre og søskende som nærmeste pårørende	139
5.4.5	De glemte børn	139
5.4.6	Delsammenfatning	139
5.5	Hvordan oplever personer med erhvervet hjerneskade og de pårørende rehabiliteringsindsatser, og hvad kan dette betyde for den fremtidige tilrettelæggelse af rehabiliteringstilbud?	140
5.5.1	Samspillet mellem personer med hjerneskade og sundhedsprofessionelle	140
5.5.2	Pårørendes dialog med de professionelle	140
5.5.3	At finde relevante rehabiliteringstilbud efter hospitalsforløbet	141
5.5.4	Job og beskæftigelse	142
5.5.5	Deltagelsesaspektet	142
5.5.6	Delsammenfatning	143
5.6	Hvordan anskues og indgår personer med hjerneskade og deres pårørende som del af livet uden for hjemmet, og hvilke betydninger kan det have for rehabilitering? Integration?	143
5.6.1	Delsammenfatning	145
5.7	Afsluttende perspektiver	145
5.7.1	Rehabilitering i et personperspektiv	145
5.7.2	Rehabilitering – helingsproces	145
5.7.3	Rehabilitering – reintegration?	146
5.8	Kapitelsammenfatning	147
6	Organisation	149
6.1	MTV-spørgsmål	149
6.2	Metode	149
6.2.1	Analysedel I: Litteraturgennemgang: På tværs af sektorielle og fagprofessionelle grænseflader	149

6.2.2	Analysedel II: Interviewundersøgelse	150
6.3	Kort om kapitlet	150
6.4	Organisering af i hjerneskaderehabilitering i Danmark	150
6.5	Analysedel I: Litteraturgennemgang: På tværs af sektorielle og fagprofessionelle grænseflader	152
6.5.1	Det sammenhængende forløb: overgangen ml. sygehus og primærsektor	152
6.5.2	Det sammenhængende forløb: Intraorganisatoriske grænseflader	154
6.6	Analysedel II: Interviewundersøgelse	157
6.6.1	Barrierer og muligheder i grænsefladen mellem sekundær- og primærsektor	158
6.6.2	Interne grænseflader i sekundærsektor	161
6.6.3	Interne grænseflader i primærsektor	162
6.7	Hvilke barrierer og muligheder eksisterer for et sammenhængende forløb med hjerneskaderehabilitering?	167
6.7.1	Muligheder	167
6.8	Hvordan opnås et sammenhængende forløb med hjerneskaderehabilitering på tværs af sektorer og faggrupper?	170
6.8.1	Forudsætninger for det sammenhængende rehabiliteringsforløb for mennesker med erhvervet senhjerneskade	170
6.8.2	Redskaber til organisering	171
6.9	Kapitelsammenfatning	172
7	Økonomi	175
7.1	Metode	175
7.1.1	MTV-spørgsmål 1: Hvad er de samlede (årlige) omkostninger forbundet med hjerneskadebehandling og -rehabilitering i Danmark – set fra hhv. et samfundsmæssigt, regionalt og kommunalt perspektiv?	175
7.1.2	MTV-spørgsmål 2: Hvad er de gennemsnitlige samfundsmæssige omkostninger forbundet med forskellige typer af hjerneskadebehandlings- og -rehabiliteringsforløb?	180
7.1.3	MTV-spørgsmål 3: Hvad er den økonomiske gevinst ved hjerneskaderehabilitering?	181
7.2	Omkostningerne ved hjerneskadebehandling og -rehabilitering	182
7.2.1	Sundhedsomkostninger ved hjerneskadebehandling og -rehabilitering i 2004	182
7.2.2	Kommunale omkostninger ved hjerneskadebehandling og -rehabilitering i 2004	183
7.2.3	Produktivitetstab i 2004	183
7.2.4	Sundhedsomkostninger ved hjerneskadebehandling og -rehabilitering i 2008	186
7.2.5	Delsammenfatning	187
7.3	Omkostninger ved forskellige typer af hjerneskadebehandlings- og rehabiliteringsforløb	188
7.3.1	Forløb 1 – unge med svær hjerneskade	188
7.3.2	Forløb 2 – ældre apopleksipatienter	189
7.3.3	Forløb 3 – personer med moderat hjerneskade	191
7.3.4	Forløb 4 – personer med let hjerneskade	191
7.3.5	Delsammenfatning	192
7.4	Gevinster ved hjerneskaderehabilitering	193
7.4.1	Resultat af litteraturgennemgang	193
7.4.2	Besparelse ved undgået plejehjem	195
7.4.3	Besparelse ved at mindske omfanget af hjemmehjælp	195
7.4.4	Arbejdsmarkedskonsekvenser	195
7.4.5	Delsammenfatning	195
7.5	Kasseøkonomiske betragtninger	196
7.6	Diskussion	196
7.7	Kapitelsammenfatning	198
8	Samlet vurdering	200
9	Referenceliste	208
9.1	Referenceliste – udviklingsrapporter bilag 5d	239
Bilag 1: Introduktion til litteraturvurdering		252
Bilag 1.1: Vurdering af kvantitative studier		252
Bilag 1.2: Vurdering af kvalitative studier		255

Bilag 2: Litteraturvurdering	257
Bilag 2a: Litteratursøgning – Hjerneskaderehabilitering	257
Bilag 2b Overordnet og opfølgende søgning af sekundærlitteratur	257
Bilag 2c Søgninger på delanalyser	258
Bilag 3: Om hjerneskaderehabilitering	259
Bilag 3a FN Konvention om rettigheder for personer med handicap	259
Bilag 3b Genoptræning	260
Bilag 3c Forekomsten af erhvervet hjerneskade	260
Bilag 3d Love som anvendes i hjerneskaderehabilitering	262
Bilag 3e Lovfastsatte individuelle planer, som anvendes i neurorehabilitering	265
Bilag 3f Tværgående lovgivninger: Patientrettigheder, procesretssikkerhed og retsgarantier	266
Bilag 4: Teknologi 1	268
Bilag 4a Litteratursøgning	268
Bilag 4b Evidenstabeller	278
Bilag 4 – Tabel 4.2: Evidenstabel for multidisciplinære interventioner	278
Bilag 4 – Tabel 4.3: Evidenstabel for fysiske interventioner (sensorisk-motorisk)	304
Bilag 4 – Tabel 4.4: Evidenstabel for opmærksomhedsforstyrrelser	330
Bilag 4 – Tabel 4.5: Evidenstabel for unilateral spatial neglect	347
Bilag 4 – Tabel 4.6: Evidenstabel for indlæring og hukommelse	366
Bilag 4 – Tabel 4.7: Evidenstabel for eksekutive funktioner	390
Bilag 4 – Tabel 4.8: Evidenstabel for apraksi	406
Bilag 4 – Tabel 4.9: Evidenstabel for Farmakologisk og anden ikke-psykologisk behandling som støtte til rehabilitering	411
Bilag 4 – Tabel 4.10: Evidenstabel for emotioner	416
Bilag 4 – Tabel 4.11: Evidenstabel for personlighed/selvet	435
Bilag 4 – Tabel 4.12: Evidenstabel for sprog	440
Bilag 4 – Tabel 4.13: Evidenstabel for pårørendeinterventioner	450
Bilag 4 – Tabel 4.14: Evidenstabel for sociale interventioner	458
Bilag 4c Samlet bedømmelse af litteraturens kvalitet	482
Bilag 4 – Tabel 4.15: samlet bedømmelse: multidisciplinært tilrettelagte forløb	482
Bilag 4 – Tabel 4.16: samlet bedømmelse: fysiske interventioner	483
Bilag 4 – Tabel 4.17: samlet bedømmelse: opmærksomhedsforstyrrelser	484
Bilag 4 – Tabel 4.18: samlet bedømmelse: unilateral spatial neglect	486
Bilag 4 – Tabel 4.19: samlet bedømmelse: indlæring og hukommelse	488
Bilag 4 – Tabel 4.20: samlet bedømmelse: eksekutive funktioner	490
Bilag 4 – Tabel 4.21: samlet bedømmelse: apraksi	492
Bilag 4 – Tabel 4.22: samlet bedømmelse: farmakologisk og anden ikke-psykologisk behandling som støtte til rehabilitering	493
Bilag 4 – Tabel 4.23: samlet bedømmelse: emotioner	494
Bilag 4 – Tabel 4.24: samlet bedømmelse: personlighed	496
Bilag 4 – Tabel 4.25: samlet bedømmelse: afasi	498
Bilag 4 – Tabel 4.26: samlet bedømmelse: pårørende interventioner	500
Bilag 4 – Tabel 4.27: samlet bedømmelse: sociale interventioner	502
Bilag 5: Teknologi 2	512
Bilag 5a De fem antagelser – baggrund for valg	512
Bilag 5b Metoder	513
Bilag 5c Evidenstabeller	518
Bilag 5c – 1: Evidenstabel: systematisk litteratursøgning (kvalitativ)	518
Bilag 5c – 2: Kvalitetsbedømmelse – systematisk literatursøgning (kvalitativ)	534
Bilag 5c – 3 Evidenstabel over udvalgt ekspertlitteratur	535
Bilag 5d Tabel over udviklingsrapporter	540
Bilag 5e Samlet bedømmelse af litteraturens kvalitet (Bilag 5c – 1)	618
Bilag 5 – Tabel 5.6: Samlet bedømmelse af den kvalitative litteraturs kvalitet	618
Bilag 5f De fem antagelser	619
Bilag 5g – Referenceliste til udviklingsrapporter bilag 5d	621
Bilag 6: Patient	623
Bilag 6a Litteratursøgning	623
Bilag 6b Udvidet metodebeskrivelse	626

Bilag 6c Evidenstabeller	627
Bilag 6d Samlet bedømmelse af litteraturens kvalitet	644
Bilag 6e Uddybning af ritualteori	645
Bilag 7: Organisation	646
Bilag 7a Litteratursøgning	646
Bilag 7b Oplæg fra fokusgruppeinterviews	648
Bilag 7c Interviewundersøgelsen	652
Bilag 7d Liste med navne og titler på fokusgruppetagere	656
Bilag 7e Evidenstabeller	659
Bilag 7f Samlet bedømmelse af litteraturens kvalitet	669

Bilag 5: Teknologi 2

Bilag 5a De fem antagelser – baggrund for valg

WHO's definition af rehabilitering tydeliggør (se afsnit 2.1.3), at der skal tages alle kendte midler i brug, for at reducere virkninger af de betingelser, der fører til funktionsevnebegrænsninger og handicap. Samtidig hermed anerkendes den betydning som personens handleevne har for, at han eller hun kan opnå social integration. For på en gang at imødekomme begge intentioner forudsættes en række antagelser om tilgange, der kan prioritere, samordne, koordinere og integrere mange forskelligartede indsatser til et samlet hele.

I den forskningsbaserede europæiske hvidbog om fysikalsk og medicinsk rehabilitering (2006), der eksplicit omfatter apopleksi og erhvervet traumatisk hjerneskade, formuleres en række centrale principper for rehabilitering: Det basale princip betragtes her som læreprocesser, herefter målsætning med henblik på at "empower" individet i en "patient-centreret" proces, et rehabiliteringsteam (om det multi-professionelle rehabiliteringsteam, teamwork og opgaver), særlige indsatser i forskellige faser af rehabiliteringsprocessen, viden om effekter af manglende rehabilitering og prævention. De sidste to punkter falder udenfor dette kapitel.

I Rehabilitering i Danmark, *Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet* (2004), der også dækker MTV's målgruppe, redegøres der – ligeledes forskningsbaseret – for en række centrale elementer i rehabilitering: borgerens deltagelse i rehabiliteringsprocessen, herunder om borgerens læreprocesser, om individuel og fleksibel tilrettelæggelse, helhedsorienteret tilgang, målorientering og tidsperspektiv, tværfagligt og tværsektorielt samarbejde, koordinering, herunder koordinatorfunktion, vidensbasing og kvalitets orientering samt planlægning. De redskaber og perspektiver, der er medtaget i teknologi 2, omfatter ikke forhold vedr. planlægning og organisering af hjerneskaderehabiliteringsforløb, da de behandles i MTV's organisationsdel.

I begge hvidbøger medtages pårørendedeltagelse som en forudsætning i forbindelse med borgerdeltagelse. Begge hvidbøger omfatter endvidere overvejelser om opgørelse af resultater af rehabilitering. Det falder udenfor denne MTV, hvorfor også de komplicerede diskussioner vedr. det rette indhold af instrumenter til måling af resultater – hvornår de skal rettes mod et funktionsniveau og hvornår mod et aktivitets- og deltagelsesniveau, samt hvilken betydning omgivelserne skal tillægges (i ICF-termer) mv., er udeladt.

Ud over forhold, der nævnes i de to hvidbøger, er der her medtaget: strategier for transfer. Transfer eller overføring af viden og færdigheder finder sted, når en hjerneskadede person tilegner sig viden og færdigheder i en kontekst (typisk på behandlingsinstitution), og som det lykkes at drage nytte af i andre kontekster (typisk i hjemlige sammenhænge). Det antages, at viden om transfer af viden og færdigheder kan støttes på baggrund af forskellige teoretiske overvejelser. Finder læreprocesser ikke sted i de materielle og mellemmenneskelige kontekster, hvori de skal anvendes, eller sker der ikke transfer af viden og færdigheder fra den lærende sammenhæng til anden vigtig sammenhæng, kan det i værste fald konstateres, at initiativer til læring bliver resultatløse.

I en lang række lærebøger om rehabilitering genfindes redegørelser vedrørende de udvalgte antagelser, der fremmer resultater af rehabilitering.

Bilag 5b Metoder

Bilag 5b – 1 De multidisciplinære interventioner

Disse interventioner er udvalgt ud fra teknologi 1 analysen. De studier, som viser effekt, er inkluderet. Se evidensstabeller i bilag 4b. Der er i alt inddraget 18 multidisciplinære interventioner i teknologi 2-analysen. I teknologi 1 er der inddraget 23 multidisciplinære interventioner. Af tidsmæssige årsager har det ikke været muligt at inddrage alle inkluderede multidisciplinære interventioner fra teknologi 1.

De multidisciplinære interventioner kan typologiseres som følger:

A. Multidisciplinære interventioner for personer med apopleksi

a. Apopleksiafsnit eller stroke units ((også benævnt organiserede hospitalsbaserede tilbud (organised inpatient care)). Her er medtaget fire artikler: Langhorne 2007, Jørgensen, 1995,1999 og 2000.

b. Specialiserede multidisciplinære interventioner, hvor teams koordinerer og gennemfører støtte til tidlig udskrivelse af personer med apopleksi (også benævnt tidlig støttet udskrivelse (Early Supported Discharge (ESD)), tidlig hjemmestøttet udskrivelse (Early Home-supported Discharge (EHSD)) eller tidlig udskrivelse til terapibaseret rehabilitering i hjemmet (Early Discharge and Home Rehabilitation (EDHR)). Her er medtaget tre artikler: Langhorne 2005, Winkel 2008, Larsen 2006.

c. Multidisciplinære interventioner – hjemmet. Her er medtaget en artikel: Legg 2004

B. Multidisciplinære interventioner for personer med erhvervet/traumatisk hjerneskade

d. Multidisciplinær hospitalsbaseret rehabilitering. Her er medtaget 6 artikler. Vanderploeg, 2008, Cullen, 2007, Turner-Stokes 2005, Cicerone 2000, 2005 og 2008.

Tre studier er ikke typologiseret: Levack 2006; Kalra 2005; Turner-Stokes 2008

Fem studier indgår i teknologi 1 og ikke i teknologi 2: Svendsen 2006, Rohling 2009; Geurtsen 2010; Langhorn 2001 og Carlson 2006

Bilag 5b – 2 Danske udviklings- og evalueringsrapporter

Generelt om udviklingsrapporterne: 1) Indholdet er en kombination af erfarings- og forskningsbaserede overvejelser, 2) indholdet er vurderet af både sundhedsprofessionelle og professionelle fra det sociale område, 3) rapporterne har organisatorisk, politisk/lovgivningsmæssigt og økonomisk definerede rammer og 4) de rummer refleksioner over praktiske forhold. Disse refleksioner omfatter, hvordan den specifikke rehabiliteringsindsats bedst modsvarer den praksis, som den skal virke i.

Inklusion – eksklusion

Der er inkluderet 26 udviklingsrapporter, hvoraf syv omfatter gennemgang af flere rapporter (reviewrapporter). Rapporterne er inkluderet gennem kontakt til eksperter på hjerneskaderehabiliteringsområdet, indenfor og udenfor projektgruppen, samt ved kontakt til regioner, sygehuse og større rehabiliteringscentre. Herudover har Videnscenter for Hjerneskade og Center for Hjerneskade i København identificeret rapporter, bl.a. ca. 40 satspuljeprojekter, der som led i satspuljen ”Videreudvikling af indsatsen på hjerneskadeområdet”, blev igangsat i perioden 1999-2003.

Rapporter, der berører fx børn og unge eller afgrænsede faglige problemstillinger (som fx rapport om synkeproblemer) er ikke medtaget, ligesom der er set bort fra referencer, der er publiceret i videnskabelige tidsskrifter, da sådanne behandles i teknologi 1-kapitlet. Enkelte er fravalgt på grund af manglende kvalitet. De enkelte rapporter, der indgår i de syv reviewrapporterrter, er af ressourcemæssige hensyn ikke gennemgået. Nogle rapporter indgår i flere af de tværgående rapporter og forekommer derfor indirekte to gange i opgørelserne. Denne problemstilling er det valgt at se bort fra.

Rapporterne er efter en gennemgang delt op i følgende kategorier: I. Tværgående rapporter. II. Rehabilitering på centre og i overgangen mellem indlæggelse og hjem (ti stk.), III. Rehabilitering i hjem og kommune (seks stk.) og IV. Rapporter om andre forhold med relevans for hjerneskaderehabilitering (otte stk.) (se bilag 5d). Rapporterne er analyseret ud fra 12 fokuspunkter, som det fremgår af skemaet (bilag 5d tabel 5.5). De første otte punkter omhandler: Studiedesign, intervention, studieperiode, setting, population/empirisk grundlag/sygdoms sværhedsgrad, resultater og kommentarer. Herudover er rapporterne gennemgået på følgende fire punkter: teoretisk grundlag, omsætning af teoretisk grundlag til praksis, personalegrupper og kompetencer.

Udviklingsrapporterne omhandler efter afsluttet behandling, genoptræning og rehabilitering i sundhedssektoren, tilbud der fokuserer på arbejds-, bolig-, pensions- aktivitets-, familiesituation mv.. Som følge heraf omfatter de danske rapporter flere faggruppers arbejde indenfor det kommunale område. De danske rapporter medtager rehabiliteringsforløb i hele deres udstrækning, herunder også muligheder for genindlæggelse og revurdering af løsningsmuligheder.

Det skal endelig også nævnes at tre danske udviklingsrapporter har et teoretisk-metodisk indhold, der ikke findes i de øvrige referencer (37, 261, 265). De drejer sig om tilbud til hjerneskadede fra to rehabiliteringscentre og et hjemmetræningsprojekt. I sammensætningen af det tværfaglige program inddrages – integreret i andre professionelle tilgange – metoder inspireret af det såkaldte ABC-koncept, refererende til Affolter, Bobath og Coombes, en rehabiliteringstilgang udviklet på Therapie Zentrum Burgau i Tyskland i 1990'erne. Her knyttes de terapeutiske aktiviteter sammen med de daglige aktiviteter, som er nødvendige under hospitalsopholdet, så de umiddelbart bliver meningsfulde og forventes at ligne den hverdag klienten på et senere tidspunkt selv skal have.

Oversigt over danske udviklingsprojekter. MTV. August – November 2010.

Nr.	Forf./Navn	År	Ref.nr	Ant. delrap	ErvHj.	TBI	Apo-pleksi	Alle
I								
1	Andersen, J.	2004	757	40				+
2	Hollænder, E. et al	2006	781	21	+			
II								
1	Bondrup, R. et al.	2007	756					+
2	Høgsbro, K.	2002	803			+		
3	Jensen, I.N.	2006	765	6	+			
4	Jensen, J.	2004	760	9	+			
5	Jepsen, B. et al	2002	806				+	
6	Kofoed, P. et al	2003	801		+			
7	Larsen, J.K.	2003	800		+			
8	Nielsen, K.D. et al	2004	1100		+			
9	Region SydDK	2007	3198				+ og m.m.	
10	Pedersen AD	2002	?	3	+			
III								
1	Engberg, K. et al	2000-01	3197					+
2	Fredens, K.	2003	791					+
3	Larsen, T.	2005	770				+	
4	Nielsen, D.K.	2004	759	5	+			
5	ThønningsS& Kabel S	2006	?		+			
6	Bjørnslev B.	2006	?		+			
IV								
1	ApoSam	2010	769				+	
2	Bjørn, R. et al	2005	798		+			
3	Fredens, K.	2003	785		+			
4	HjerneSagen	2002	772					+
5	Hollænder, E.	2004	762	5				+
6	Lund, V.	2004	761	5	+			
7	Løvschal, P.	2006	802					+
8	Fra patient til menneske	2000	?					+
	I ALT: 26 rapporter				13	1	4	8

Bilag 5b – 3 Systematisk litteratursøgning (efter kvalitativ litteratur)

Den inkluderede 12 artikler. Søgestrategien ses nedenfor. Evidenstabeller findes i bilag 5c – 1 og samlet vurdering af denne litteratur findes i bilag 5e.

Bilag 5b – 3: Litteratursøgning

Der blev primært søgt på følgende diagnoser:

Acquired brain injury, stroke, traumatic brain injury, brain injury, neuro rehabilitation, rehabilitation.

Derudover blev der søgt efter følgende termer:

Patient-centreret , client-centered, enabling participation, everyday life, tasks of daily living, self-definition, teamwork, multiprofessional team, interprofessional work, transprofessionsl work, multidisciplinary cooperation, multidisciplinary clinical reasoning, multidisciplinary decision making, purpose driven, aims directed, goaldirected, goal-oriented, creating learning possibilities, learning processes, inclusion, communities of practice, cultural learning, rehabilitation process, phases of the rehabilitation process, behavioural change theory, pedagogical methods didactic, transfer, overcoming transfer problems, decentering professional initiatives, high quality, outcome, family satisfaction, transitional living programs, holistic rehabilitation programs, holistic evaluating.

Inklusions- og eksklusionskriterier:

- Voksne over 18 år
- Engelsk og skandinaviske sprog
- Tidsafgrænsning: 2000-2010.

Der er søgt i følgende databaser:

- PubMed
- Psych-info
- Embase
- Sociological Abstracts
- Cochrane-biblioteket
- CINAHL
- Ingeta Connect
- RC2 (Campbell)
- Cirrie Buffalo.

Der er gennemgået 3.096 referencer med abstracts og 79 referencer fra ”Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet 2004”(13) samt slutteligt vurderet 12 udvalgte artikler.

I forsøg på at afgrænse kapitlet fra særligt teknologi 1 blev det undervejs i processen besluttet kun at søge efter kvalitative studier, som skulle belyse fagpersonernes teoretiske tilgang til de udvalgte fokusområder. Dette er i mindre grad lykkedes, hvilket kan hænge sammen med en generel enighed inden for feltet, om at rehabiliteringspraksis mangler teoretisk fundament.

Sammenlagt relaterer studierne sig til hele rehabiliteringsforløbet fra indlæggelse på akut afsnit til tiden efter endt sygehusrehabilitering, dog med en overvægt af studier, der henter deres data i tiden efter udskrivning fra sygehus. Se nedenstående fordeling i tabel 4.1:

Bilag 5 – Tabel 5.1: Fordeling på akut, subakut og community

Ref.Id.	(432)	(242)	(243, 244)	(243, 244)	(433)	(245)	(246)	(248)	(434)	(435)	(436)
Akut	X									X	X
Subakut	X	X	X							X	X
Community			X	X	X	X	X	X	X	X	X

Af tidsmæssige årsager mangler en gennemgang af artikler, der er kvalitative diskuterende artikler, der ikke direkte omhandler MTV-spørgsmålene, men formodes at kunne bidrage med synspunkter i forhold til generelle emner som stroke recovery og stroke

rehabilitation, deltagelse, community integration og samspillet mellem sundheds- og sociale systemer (health and social care).

Følgende fokuserede spørgsmål har formet udvælgelsesprocessen af denne litteratur.

- 1) Betydningen af at arbejde med målsætninger i rehabiliteringsforløbet
 - a. Hvilken betydning har arbejdet med målsætninger for resultatet af rehabiliteringsforløbet?
 - b. Hvordan indvirker forskellige måder at arbejde med målsætninger på i rehabiliteringsforløbet på rehabiliteringsindsatsernes udformning, på samspillet mellem dem og på resultatet af det samlede rehabiliteringsforløb?
- 2) Betydningen af borger-orienterede tilgange
 - a. Hvilken betydning har det for resultatet af det samlede rehabiliteringsforløb at inddrage borgerens eget perspektiv på sin tilstand og situation?
 - b. Hvordan indvirker borgerorienterede tilgange på rehabiliteringsindsatsernes udformning, på samspillet imellem dem og på resultatet af det samlede rehabiliteringsforløb?
- 3) Betydningen af særlige samarbejdsformer, herunder samarbejdet med patienten/ borgeren og de pårørende
 - a. Hvordan har forskellige samarbejdsformer betydning for resultatet af rehabiliteringsforløbet?
- 4) Betydning af tilrettelægning af læringsmiljø
 - a. Hvordan har lærings- og forandringsmiljøet betydning for resultatet af rehabiliteringsforløbet, og hvordan udvikles sådanne miljøer?
 - b. Betydning af metoder og viden i forhold til hvordan viden og færdigheder hos patient/pårørende overføres / videreføres fra en sammenhæng til en anden.

Hvordan har forskellige viden og eller brugte metoder betydning for at viden/færdigheder hos patienten/borgeren kan overføres fra en kontekst til en anden?

Bilag 5b – 4 Litteratur udvalgt på baggrund af ekspertkendskab

Der er inddraget syv artikler på baggrund af ekspertviden. Se evidensstabeller i bilag 5c – 3.

Bilag 5c Evidenstabeller

Bilag 5c – 1: Evidenstabel: systematisk litteratursøgning (kvalitativ)

Bilag 5 – Tabel 5.2: Evidenstabel – systematisk litteratursøgning

Studie (forfatter, forfattetitel, år, land, ref. nr.)	Formål Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode Population / empirisk grundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)	Evidensvurdering (kun kvantitative studier – Oxford)
Cheryl A Cott, Rose Wiles, Rachel Devitt, 2007. Continuity, transition and participation: preparing clients for life in the community post-stroke (243).	At undersøge spørgsmål om kontinuitet og overgang i forhold til Stroke-klienter når de udskrives efter endt sygehusbehandling samt undersøge hvilken rolle rehabilitering spiller i processen. Udforske de udfordringer der møder rehabiliteringsprofessionelle i forsøget på at støtte stroke-overleverer i at leve meningsfulde liv post-stroke. Fokusgruppeinterview med voksne med stroke. Klientcenteret tilgang. Og chronic disease management model.	Diskuterende artikel. Mennesker med stroke. Diskussionen er foretaget på baggrund af gennemgang af litteratur om rehabilitering af mennesker med stroke.	Igangværende rehabiliteringsmodeller/tiltag fokusere på funktional generhvervelse af tabte funktioner/helbredelse frem for personens tilbagevenden til meningsfulde roller og aktiviteter, og har i det hele taget ikke særlig meget opmærksomhed rettet mod personens bevægelse (transition) fra at være ikke-funktionshæmmet (non-disabled) til at være funktionshæmmet (disabled). Selvom nogle reh. Modeller forholder sig vigtigheden af personens livssituation, så tager de ikke i tilstrækkelig grad højde for omgivelsernes betydning (rolle) lokalsamfundets særegenhed, vigtigheden af betydning og valg i relation til ens livssituation og forandringer i personens kunnen (funktionsevne) over tid. Rehabiliteringsmodeller behøver at bevæge sig i retning mod en Chronic disease management model, der medtager resultater der er meningsfulde for klienterne i stedet for resultater der defineret af de rehabiliterings professionelle.	Artiklen og de fremførte argumenter bygger på en opfattelse af at samfundet har et kollektivt ansvar overfor mennesker med funktionsforstyrrelser og funktionsnedsættelser. Forfatterne argumenterer for at deres primære rolle som rehabiliteringsprofessionelle er at støtte mennesker i at vende tilbage til meningsfulde liv efter store livsomvæltninger som stroke. (Erkendt at nogen vil stille spørgsmålstegn ved, om det er sociale institutioner som rehabiliteringsinitiativets opgave at hjælpe folk til at reintegrere i samfundslivet og til at komme overens med konsekvenserne af en ændret krop). Har en interessant kritik af ICF som ramme for rehabilitering og argumenterer for flere begrænsninger i modellen. Er entydigt fokuseret på at klientcenteret rehabilitering er af det gode og den eneste fornuftige vej frem, men er opmærksom på at der ikke er konsensus i forhold til hvordan denne tilgang praktiseres.	

Studie (forfatter, forfattetitel, år, land, ref. nr.)	Formål Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode Population / empiriskgrundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)	Evidensvurdering (kun kvantitative studier – Oxford)
Cheryl a. Cott.2004 Client-centred rehabilitation: Client perspectives (244).	At forstå voksne med langvarige fysiske funktionsnedsættelsers syn på hvad der er vigtige komponenter i klientcenteret rehabilitering. Litteratur studie kombineret med fokusgruppeinterviews. Den teoretiske tilgang er symbolisk interaktionisme. To begreber former den teoretiske basis i studiet: Karriere (career) og Status passage. Rehabilitering ses som en status passage, en slags gennemgangsepisode i hele karriereforløbet som kronisk syg. To primære forhold karakteriserer denne gennemgangsepisode for rehabilitering (1) da de modtog rehabilitering befandt de sig i en overgangsfase (transitional state) 2) De er havnet i Status passagen som et resultat af en kronisk sygdom eller funktionsnedsættelse, der har påvirket deres evne til at kunne fungere i lokalsamfundet.	- Seks fokusgrupper: 3 pers. Med Spinal cord Injury. 4 pers med Erhvervet hjerneskade (ABI). 5 pers med chronic respiratory conditions (COPD). 7 pers. Med Stroke. 14 pers med arthritis og eller total joint replacement (TJR) fordelt på to grupper.	Klient-centeret rehabilitering rummer meget mere end målsætning og beslutningstagning. Klient-centeret rehabilitering referer til en tilgang som reflekterer klienternes behov. Dette forudsætter et skift fra en akut sygdoms-helbredende model mod anerkendelsen af den langvarige natur af kronisk sygdom eller funktionsnedsættelse. Vigtige komponenter i klient-centeret rehabilitering var: Individualisering, deltagelse i mål-sætning og beslutningstagning, klient-centeret uddannelse, forberedelse til det virkelige liv, behovet for følelsesmæssig støtte, følelse af isoleret og forladthed, behovet for fortløbende støtte efter udskrivelse. Den videnskabelig Evidens skal udbredes til også at omfatte flere forskellige typer af evidens inklusive klienternes viden og erfaringer.	Styrker: Diskussion omkring EBP (evidensbaseret praksis) set i forhold til klient-centeret tilgang. De to diskursers betydning for oplevelsen af forløbet. Og graden af klient-centerethed. Rejser spørgsmålet, om der nogensinde er muligt at gennemføre ægte klient-centerede forløb.	

Studie (forfatter, forfattetitel, år, land, ref. nr.)	Formål Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode Population / empiriskgrundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)	Evidens- vurdering (kun kvantitative studier – Oxford)
Annica Wohlin Wottrich, Lena von Kock, Kirstin Tham, 2007 The meaning of Rehabilitation ind home environment after acute stroke fram the perspective of a multiprofessional team (433).	Hvad er de sundhedsprofessionelle, der arbejder i et tværfagligt teams erfaringer og skjulte forståelser af at arbejde med Stroke patienter i eget hjem og lokal samfund? Formålet med artiklen er at identificere (og beskrive) den betydning de professionelle i et multiprofessionelt team tilskriver rehabilitering i eget hjem efter Stroke. Et kvalitativt beskrivende og fortolkende studie. Retrospektive interviews med 13 sundhedsprofessionelle. Metode: EPP metode (Empirical Phenomenological Psychological); Beskrive, essence, struktur og karakter (egenskaber) ved et fænomen.	- 13 medlemmer af et tværfagligt udgående rehabiliteringsteam, der arbejder på et geriatric hospital i Sverige. De baserede deres interviewsvar på behandling af 9 patienter, der alle modtog hjemmerehabilitering.	Analysen viste en meningsstruktur i forståelsen af rehabilitering i patienterne eget hjem og lokale miljø, der bestod af et hoved tema og 4 subtemaer. Hovedtemaet handlede om at støtte tilstedeværelsen af kontinuitet i patienternes daglige liv. Fire strategier blev beskrevet: 1) teamet begyndte samarbejdet med patienten, mens vedkommende stadigvæk var indlagt på hospitalet 2) teamet forsøgte at finde links til tidligere aktiviteter, 3) støttede patienter i at genkende dem selv i tidligere roller og 4) bad patienter om at fortælle deres livshistorie. De fire subtemaer var: 1) At rejse fra hospitalet til eget hjem 2) At sætte patienten i stand til at få erfaringer med sin nye krop 3) At undlade at intervenere – opmuntre patientens egne løsningsforslag 4) Udkik efter en ny fase- uklar afslutning	Resultaterne indikerer at, de kontekstuelle faktorer både personlige og omgivelsesmæssige var meget vigtige for de professionelle når de arbejdede i eget hjem med rehabilitering af mennesker med stroke. De kontekstuelle faktorer som der var i de hjemlige omgivelser forsynede teamet med vigtige informationer som de kunne bruge i deres strategier for at støtte patienterne med at finde kontinuitet i deres daglige liv og til at forbinde fortiden med nutiden og den gamle krop med den ny krop. Kontinuitetsteori omkring normal aldring hævder, at når folk ældes forsøger de at bevare psykologiske og sociale karakteristika og omstændigheder. For at gøre det bruger folk strategier der er tidligere erfaringer af dem selv og deres sociale verden. Ifølge Becker er den første kontinuitets markør efter stroke derfor det at komme hjem.	

Studie (forfatter, forfattetitel, år, land, ref. nr.)	Formål Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode Population / empiriskgrundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)	Evidensvurdering (kun kvantitative studier – Oxford)
M.D. van den Broek, 2005 Why does neurorehabilitation fail? (247).	<p>Mange patienter viser begrænsede rehabiliteringsresultater over tid. Formålet med artiklen er at diskutere hvorfor?</p> <p>Diskuterende artikel – et debat indlæg. Der er ikke noget studie design. Artiklen belyser klient-centrerede tilgange med det teoretiske udgangspunkt at effektive resultater beror på de professionelles succes med at vække patienternes indre motivation til at skabe forandring. Van den broek taler for en motiverende tilgang til mål-sætning (motivational approach to goal setting) der kombinerer en transteoretisk forandringsmodel fra misbrugsrådet(Prochaska et al) med en problemløsende tilgang til mål-sætning, for at sikre at patienten er parat til og ønsker den tilsigtede forandring.</p>	<p>-</p> <p>-</p>	<p>Moderate resultater kan skyldes flere faktorer, som f.eks. forskel og manglende kongruens mellem patienternes behov (needs) og ønsker (aspirations) i rehabiliteringsindsatsen, relationen mellem patienten og den professionelle, og patienternes parathed til rehabilitering.</p> <p>Den Vigtigste motivationsfaktor i forhold til at opnå resultater er patientens følelsesmæssige engagement og interesse i de emner, der diskuteres og i at arbejde med deres funktionsnedsættelser.</p> <p>At arbejde med rehabiliteringsparathed kan blive betragtet som en slags før-rehabilitering. Nogle kommer hurtigt igennem stadierne, andre tager længere tid, og nogle svinger meget i deres engagement hvorfor der er brug for at kunne gentage processen. Andres engagement afhænger af resultaterne på andre fronter.</p>	<p>Spændende bidrag. Artiklen går meget ind i målsætningsprocessen og har gode observationer.</p> <p>Artiklen beskæftiger sig mindre med de omgivelsesmæssige faktorer, der har betydning for om rehab, lykkes godt eller mindre godt, men nævner kort nogle af disse faktorer som eks. Bevilget tid til at foretage den nødvendige udforskning af problemområder, interesser og mulige interventioner. Krav om hurtigt at sætte mål så selve rehabiliteringen kan begynde, finansiering og rammer der dikterer hvor meget de professionelle kan involvere sig og hvor ofte de kan komme. De professionelle selv kan blive utålmodige og forsøge at presse patienten til at komme videre og dermed starte selve rehabiliteringen på et begrænset engagement og følelse af commitment fra patientens side.</p>	

Studie (forfatter, forfattetitel, år, land, ref. nr.)	Formål Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode Population / empiriskgrundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)	Evidens- vurdering (kun kvantitative studier – Oxford)
Doig E, Fleming J og Kuipers P, 2008 Achieving optimal functional outcomes in communitybased rehabilitation (245).	At undersøge terapeuters mening om de rehabiliteringstilgange som de tænker, bidrager med et positivt resultat for mennesker med erhvervet hjerneskade i en lokal rehabiliteringskontekst. Det overordnede formål med dette var at udvikle et sæt af praktiske principper (omkring rehab. i en lokal kontekst) til de professionelle, der arbejder med denne form for rehabilitering. Semi-strukturerede interviews med 11 sundhedsprofessionelle med erfaring i at arbejde med mennesker med erhvervet hjerneskade. (ABI). PEO-model; Person-Environment-Occupation model fra American Occupational Therapy Association 1994, danner teoretisk basis for undersøgelsen. (både udformning af interviewspørgsmål og bearbejdning af data) PEO hævder at det at udføre en aktivitet (occupational performance) er en relationel, gensidigt påvirkende og skabende (transactive) proces mellem personen, omgivelserne og aktiviteten / opgaven.	- Interview med 8 australske og 3 britiske professionelle med gennemsnitlig 5,2 år erfaring med rehabilitering i en lokal kontekst. Mennesker med erhvervet hjerneskade.	Syv hovedtemaer bidrog til at borgerne kunne opnå optimalt funktionelt udkomme (Optimal functional outcome). Disse var: a) fokus på omgivelserne b) hvorfor konteksten er vigtig c) samarbejde d) brug af strategi e) mål f) klient-centreret tilgang g) barriere for deltagelse Undersøgelsen viser blandt andet et fokus på omgivelserne, hvilket forfatterne betragter som et paradigmeskift væk fra det traditionelle fokus på individet i rehabilitering mod fokus på omgivelserne.	Artiklen rejser interessante spørgsmål, f.eks. Hvis erfaringer rehabiliteringsprofessionelle hævder at adgang til borgernes omgivelser er helt nødvendigt for opnåelsen af personens rehab. mål, bør så ikke al rehabilitering udføres i den kontekst? Hvor sikre kan vi være på vores anbefalinger når vurderingen af personens udøvelse (performance) foregår isoleret fra vedkommendes kendte omgivelser? Forbehold: Undersøgelsen er ikke generaliserbar pga. det lille antal deltagere, at studiet er kvalitativt og fordi alle informanterne kom fra organisationer der arbejder med rehab. i en lokal kontekst (community based rehabilitation). Styrken er at deltagerne har forskellige uddannelsesmæssig baggrund og kommer fra to forskellige rehab. systemer. Alligevel var temaerne fælles.	

Studie (forfatter, forfattetitel, år, land, ref. nr.)	Formål Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode Population / empiriskgrundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)	Evidens- vurdering (kun kvantitative studier – Oxford)
	Ergoterapeuter, der arbejder med rehabilitering bruger denne teoretiske grundopfattelse som udgangspunkt i vurdering af borgeren (assessment), problemløsning og implementering af en rehabiliteringsplan for at øge personens udførelse af en given aktivitet (occupational performance).				

Studie (forfatter, forfattetitel, år, land, ref. nr.)	Formål Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode Population / empiriskgrundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)	Evidens- vurdering (kun kvantitative studier – Oxford)
Levack t, William M M, Siegert Richard J, Dean Sarah G, McPher, 2009 Goal planning for adults with acquired Brain Injury: How clinicians talk about involving family (435).	At undersøge hvordan sundhedsprofessionelle taler om involveringen af familien i målsætningen i forbindelse med rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade. Kvalitative semistrukturerede interviews der bygger på Grounded theory for at belyse de professionelles perspektiver. New Zealand.	- Ni sundhedsprofessionelle med forskellig uddannelsesmæssig baggrund og fra tre forskellige hospitaler (Brain Injury units).	Familien bliver ofte betragtet som værdifulde bidragsydere til målsætningsprocessen, men i dette studiet ses familien også som potentielle barrierer, både i forhold til målsætning og i forhold til professionel-patient relationen. Som konsekvens begrænser de sundhedsprofessionelle familiens involvering i situationer hvor de sundhedsprofessionelle mente at familiens involvering ikke tjente den ramte bedst.	Der mangler guidelignes for hvordan de sundhedsprofessionelle kan involvere familien i målsætningsarbejdet. Og mange artikler der diskuterer fælles (collaborative) målsætning nævner ikke familien. De artikler der går giver ingen guidelignes til hvordan involvering af familien kan eller bør være anderledes end når man alene involverer patienten. Om alt er, er der en klar tendens til at artikler om målsætning handler om at sætte mål for patienterne (i stedet for familierne). Kun få forfattere har arbejdet med familiecentrerede tilgange. Disse er dog undtagelsen. Måden rehabilitering bliver finansieret på kan være medvirkende årsag til at fokus er på patienten. Der bevilges ikke mange kr. til at lave en indsats overfor familien. Dette er dog i kontrast til den voksende dokumentation for at erhvervet hjerneskade påvirker andre end personen selv + at vedligeholdelsen af sociale relationer er en af de vigtigste faktorer i forhold til livskvalitet.	

Studie (forfatter, forfattetitel, år, land, ref. nr.)	Formål Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode Population / empiriskgrundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)	Evidens- vurdering (kun kvantitative studier – Oxford)
				<p>Undersøgelsen falder i den fælde at der bliver rapporteret hvad de sundhedsprofessionelle tror patienten vil. Sundhedsprofessionelle og familie synes at slås om at have patent på hvad patienten vil. Artiklen forholder sig ikke til hvad patienten vil.</p> <p>Artiklen kommer heller ikke med nogen guidelines for hvordan man så kan involvere familien i fælles målsætning.</p> <p>Artiklen har kun lille generaliserbarhed.</p>	

Studie (forfatter, forfattetitel, år, land, ref. nr.)	Formål Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode Population / empiriskgrundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)	Evidens- vurdering (kun kvantitative studier – Oxford)
Mona Bendz. 2003 The first year of rehabilitation after stroke – from two perspectives (436).	<p>At belyse forskellige måder hvorpå en gruppe mennesker med Stroke og de sundhedsprofessionelle forstår hvad det vil sige at have Stroke (slagtillfælde).</p> <p>Fænomenografi – en kvalitativ undersøgelsesmetode som er god til at identificere ligheder og forskelle i måder hvorpå folk forstår fænomener i verden omkring dem. Fænomenografi bygger på teorier omkring menneskelig kognition og den måde hvorpå vi gør information meningsfuld.</p> <p>Data bestod af interview med mennesker med Stroke og udskrifter af de sundhedsprofessionelles journaler igennem det første år efter Stroke.</p>	<p>-</p> <p>15 mennesker med stroke under 65 år, samt udskrift fra de tilknyttede sundhedsprofessionelles journaler.</p>	<p>De to grupper delte tre overordnede begreber om stroke, men betydningen af disse tre begreber og målene med rehabiliteringsaktiviteterne var forskellig i de to grupper.</p> <p>Overordnede begreber:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1: Stroke rammer uden forvarsel 2: Folk som har haft Stroke mister deres normale funktioner 3: fysisk træning er midlet til helbredelse <p>Ad1: Patienterne – søgte en specifik årsag til at de blev ramt af stroke. De professionelle søgte sandsynlige medicinske sammenhænge og forklaringer</p> <p>Ad2: Patienterne – mennesker der har haft stroke mister kontrol over deres liv. Du kan ikke kontrollere din krop. Du kan ikke følge med (rent kognitivt), energien er aldrig vendt tilbage og en ny stroke kan ramme mig. De professionelle – Mennesker der har haft stroke får funktionsnedsættelser. Fysiske funktionsnedsættelser, kognitive funktionsnedsættelser og der er potentielle risikofaktorer.</p>	<p>De sundhedsprofessionelles perspektiv var primært biomedicinsk, mens de ramtes perspektiv også rummede sociale og psykologiske aspekter. I og med at de sundhedsprofessionelles perspektiv kun er repræsenteret ved læsning af deres journaler, hvilke primært er skrevet af lægerne (Physicians), dominere lægernes opfattelse af, hvad der er vigtigt for en person med stroke.</p> <p>Hvis forfatterne havde interviewet de sundhedsprofessionelle ligesom de interviewede de ramte, ville de sundhedsprofessionelles perspektiv måske have været mere i overensstemmelse med de ramtes perspektiv. Forsøg med interview med de sundhedsprofessionelle blev dog foretaget, men droppet igen, da det var svært for de sundhedsprofessionelle at finde tid til interviewene og under interviewet primært bare læste op af journalerne.</p> <p>Kognitive funktioner så som tænkning og problemløsning blev slet ikke berørt i rehabiliteringsprocessen, selvom disse funktioner har stor indflydelse på hverdagslivet.</p>	

Studie (forfatter, forfatteritel, år, land, ref. nr.)	Formål Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode Population / empirisk grundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)	Evidens- vurdering (kun kvantitative studier – Oxford)
Leach E, Cornwell P, Fleming J, Haines T. 2010. Patient centred goal-setting in a subacute rehabilitation setting (242).	At beskrive nuværende målsætningspraksis i en sub-akut rehabiliteringskontekst fra de sundhedsprofessionelles perspektiv. (ergoterapeut, fysioterapeut og talepædagog). Dette med henblik på at kunne vurdere graden og kvaliteten af patienternes deltagelse i målsætningen (set med de sundhedsprofessionelles øjne) og sammenligne de sundhedsprofessionelles mål med de forestillede patient mål (ved at bruge ICF som ramme). Kvalitative e-mail-interviews med sundhedsprofessionelle der arbejder i et rehabiliteringsteam fra the Geriatric Assessment and Rehabilitation unit på et australsk hospital, for at belyse deres erfaringer i forhold til målsætningsprocessen.	- 8 sundhedsprofessionelle fra the Geriatric Assessment and Rehabilitation unit på et australsk hospital om 5 patienter med stroke som de sundhedsprofessionelle var i gang med at behandle og som alle både modtog ergo- og fysioterapi samt undervisning ved talepædagog. (Hvilket i alt gav 15 interviews).	Ad3: Patienterne – generhverve tidligere social position. Adaptere en anden social position. De Professionelle – generhverve tabte funktioner. Vellykket rehabilitering skal baseres på patienternes begreber og forståelser. Mål skal tydeliggøres, forklares og diskuteres og opleves som relevante både af personen med stroke og af de sundhedsprofessionelle. Tre tilgange til målsætning blev identificeret: a) Terapeut kontrolleret b) Terapeut ledet c) Patientcentreret. Mål rettet mod funktionsforstyrrelser (impairment) og aktivitets begrænsninger dominerede. De barrierer der er forbundet med den patientcentrerede tilgang i målsætningen vægtede tungere end fremmerne.	Den patientcentrerede tilgang blev kun benyttet i et ud af 15 interviews. Selvom disse fagpersoner arbejder i et team, så arbejdede de ikke med fælles mål. Hver sundhedsprofessionel har tilsyneladende sin egen tilgang til patienten og målsætningen vedrører kun mål relateret til deres eget fagspecifikke område. 6 ud af de 8 sundhedsprofessionelle rapporterede endvidere at patienterne og deres familier var urealistiske i forhold til de mål der blev sat. Altså var der uoverensstemmelse i forhold til målene.	Lille generaliserbarhed.

Studie (forfatter, forfattetitel, år, land, ref. nr.)	Formål Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode Population / empirisk grundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)	Evidens- vurdering (kun kvantitative studier – Oxford)
Doig E, Fleming J, Cornwell P L, Kupiers P. 2009 Qualitative exploration of a client-centred, Goal- directed approach to community-based occupational Therapy for adults with traumatic brain Injury (246).	At undersøge klientens, nærmeste familielemmer og de udøvende ergoterapeuters syn på den kliniske anvendelse af målrettet terapi i en lokal rehabiliteringskontekst (communitybased rehabilitation). Semistrukturerede interviews.	- 12 mennesker med TBI 10 nærmeste (significant others) og 3 ergoterapeuter som havde været involveret i rehabiliteringen.	4 temaer var ens for alle tre grupper: 1: Tilvejebringelse af struktur 2: mål og motivation 3: mål ejerskab 4: påvirkning af opmærksomhed på deltagelse 3 temaer var ens for hhv. de ramte og de nærmeste betydningspersoner 1: udfordringer 2: familie involvering 3: tilfredshed og fremskridt 3 temaer var ens for hhv. terapeuterne og familien 1: kognitiv funktion 2: målu udvikling 3: prioriteringer Der er ingen ens temaer for hhv. klienterne og de sundhedsprofessionelle alene, hvilket måske peger på at de nærmeste betydningspersoner er vigtige som mediatorer mellem de sundhedsprofessionelle og klienterne. Mål giver struktur der fremmer deltagelse i rehabiliteringsprocessen på trods af barrierer herunder nedsat motivation og manglende selv- erkendelse. En terapeut faciliterer struktureret mål-sætnings proces hvor klienten, de sundhedsprofessionelle og de nærmeste betydningspersoner (signifikant others) arbejder sammen i et partnerskab kan fremme mål-sætningsprocessen	Studiet har lille generaliserbarhed men bidrager med multiple perspektiver på målrettet rehabilitering i en lokal kontekst (community setting) for mennesker med TBI. Der behøves mere fokus på effektiviteten af terapeuternes feedback i forhold til mennesker med manglende selverkendelses evne til at sætte realistiske mål.	Lille generaliserbarhed

Studie (forfatter, forfatteritel, år, land, ref. nr.)	Formål Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode Population / empirisk grundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)	Evidens- vurdering (kun kvantitative studier – Oxford)
Kupiers P, Foster M, Carlson g, Moy J. 2002 Classifying client goals in communitybased ABI rehabilitation: a taxonomy for profiling service delivery and conceptualizing outcomes (248).	At udvikle, bekræfte og afprøve en taxonomi med hvilken man kan analysere indholdet (content) af mål i lokal rehabilitering (community based rehabilitation). Dette for at udvikle et værktøj der kan assistere i forhold til evaluering af den ydede service og belysning af resultater (outcome), altså belyse sammenhængen mellem rehabiliteringsprocessen og outcome. Kvalitativ tematisk analyse og kategorisering af 1765 rehabiliteringsmål i en fire-fase proces bestående af Syntese, raffinering / forfinelse, verifikation og anvendelse.	- 1765 rehabiliteringsmål i lokal rehabilitering (community rehabilitation) for mennesker med ABI.	og målrettet rehabilitering i en lokal kontekst (community context). Der blev udviklet en taksonomi omkring indhold af mål bestående af 21 kategorier fordelt på 5 domæner som bruger 125 beskrivende markører (descriptors). Taksonomien kan skelne mellem ens lignende datasæt. Hoved bekymringskategorierne for mennesker med ABI i en lokal kontekst er: fysisk, følelsesmæssig/psykologisk, hvile/fritid, erhverv (arbejde), community skills, disability information og service, økonomiske/juridiske forhold. Desuden viser taksonomien at folk der lige er blevet udskrevet tendere til at have større fokus på fysisk rehabilitering mens dem der har været udskrevet i længere tid søger større reintegration og har flere foci. I overensstemmelse hermed blev der sat færre kreativ og flere erhvers- /arbejdsrelaterede og uddannelsesmæssige mål i den senere måling. Ligesom der sås flere mål der vedrørte sociale netværk og vedligeholdelse af vedvarende relationer. Det viser i skift i rehabiliteringen fra hands-on mod mere rådgivning og case-management	Taksonomien kan under forudsætning af at både klient og sundhedsprofessionel har indflydelse på målene ses som en opgørelse over nøgletransaktioner mellem klient og professionel. På det individuelle plan kan målene blandt andet ses som en refleksion af udtrykte behov fra både klientens og den bevilgede service, som den er forhandlet frem mellem klienten og den professionelle. På det organisatoriske niveau kan den blandt at måle målgruppen behov. Jeg tænker sidstnævnte kun er såfremt klienten har været med til at sætte målene, hvilket andre studier viser, der er problemer omkring. Samtidig kan valgte mål være et udtryk for bedste mål ud af begrænsede mulige.	Lille generaliserbarhed, men med potentialer.

Studie (forfatter, forfattetitel, år, land, ref. nr.)	Formål Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode Population / empiriskgrundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)	Evidens- vurdering (kun kvantitative studier – Oxford)
Greenhalgh J, Flynn R, Long A F, Tyson S. 2008 Tacit and encoded knowledge in the use of standardized outcome measures in multidisciplinary team decision making: A case study of in-patient neurorehabilitation (432).	At undersøge hvordan multidisciplinære teams balancerer indkodet viden i form af standardiserede outcome measurements med stiltiende viden i form af intuitive beslutning, klinisk erfaring og ekspertise. Kvalitativ case-studie Observation ved 16 teammøder. Semistrukturerede interviews med 11 sundhedsprofessionelle fra forskellige fag. Etnografiske studier har vist, at klinisk beslutningstagning er en kollektiv aktivitet der sker mellem grupper af klinikere på en diffus iterativ måde henover en langvarig periode og ofte fordelt på flere lokaliteter. I praksis er det også svært at adskille information og beslutning, da disse to begreber gensidigt konstruerer hinanden. Outcome measures er en særlig form for implicit klinisk vurdering og meningen er sjældent selvindsende, men kræver oversættelse og fortolkning. Derfor rejses spørgsmålet om hvordan klinikere producerer og bruger forskellig form for viden i deres arbejde.	- Multidisciplinært in-patient hjerneskade-rehabiliteringsteam i England.	Standardiserede outcome measures understøtter snarere en bestemt klinisk beslutningstagning. I case-studiet viste det sig, at de sundhedsprofessionelle trak på deres stiltiende viden for at supplere, korrigere eller afvise en score, når de skulle tage beslutning om en patients formodede fremskridt i rehabiliteringsforløbet. Patientens forandring eller manglende forandring i forløbet og behov for at understøtte udskrivelse. I mange tilfælde harmonerede scoringerne med de professionelle stiltiende viden, og blev brugt til at understøtte denne viden, andre gange blev stiltiende viden brugt til at udfylde videns huller, f.eks. i forhold til BI. I nogle sager var der uoverensstemmelse mellem scoringerne og de sundhedsprofessionelles stiltiende viden, og der foretrak de professionelle at støtte sig til deres stiltiende viden, kliniske ekspertise og intuition, frem for scoringerne. Deres stiltiende viden blev i disse situationer brugt til at nedtone eller afvise scoringerne.	Scoringerne gav kun et lille billede af patienternes virkelighed og blev af de professionelle også betragtet som upræcise, i hvert fald når de ikke understøttede den professionelle opfattelse af patienten. Paradoksalt nok blev scoringerne brugt overfor familierne som ufravigeligt bevis når en beslutning skulle retfærdiggøres. Scoringernes troværdighed var derfor heller ikke en statisk størrelse men blev strategisk formet af de professionelle til at møde deres forskellige behov i forskellige sammenhænge. Medicinsk data og diagnose konstrueres og rekonstrueres for at gøre sager håndterbare.	Lille generaliserbarhed

Studie (forfatter, forfattetitel, år, land, ref. nr.)	Formål Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode Population / empiriskgrundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)	Evidens- vurdering (kun kvantitative studier – Oxford)
Hart T, Evans J. 2006 Self-regulation and Goal theories i Brain Injury Rehabilitation (251).	At beskrive hvordan målteori og teorier om selv-regulering kan anvendes i rehabiliteringen af mennesker med hjerneskade (Brain Injury) særligt TBI 1: målteori, fokusere på hvordan man kan opnå og styrke udøvelsen (performance) af individuelle opgaver. 2: selv-regulering teori handler om hvordan borgeren kan håndtere og målrette sin egen adfærd mod større målopnåelse. Inspirationen er Treatment theory, der søger at finde ud af, hvad de aktive ingredienser, der transformerer modtaget terapi til større sundhed (health), er. Her vælger forfatterne at se på målteori og teorier om selv-regulering, der bygger på social kognitiv teori. Social kognitiv teori hævder at menneskelig adfærd er selvregulerende for at imødekomme personlige standarder og mål. Folk motiveres til at forandre sig ved først at erkende/ indse og derefter arbejde på at reducere uoverensstemmelser mellem nuværende situation og ønsket situation.	- Erhvervet hjerneskade	Forsøg på at forbedre det teoretiske fundament i rehabilitering, herunder også hjerneskade rehab. kan have glæde af at inddrage teoretiske begreber fra andre discipliner Mål-teori: Mange interventioner er mulige for at fremme målenes effektivitet. Disse vedrører følgende dimensioner af mål: målets indhold eller type, tidsmæssige nærhed (kortsigtede mål) sværhedsgrad og specificitet. Aktive ingredienser: 1: Mål tjener en dirigerende funktion, der leder opmærksomheden mod mål-relevante aktiviteter 2: mål har en energigivende effekt, p den måde at højere mål leder til større anstrengelse end lavere mål 3: mål påvirker vedholdenheden på den måde at vanskeligere mål fører til mere og længere varende anstrengelse 4: det at forfølge mål leder til opdagelse og brug af relevant viden og strategi MAO mål leder til mere problem-løsende adfærd. Feedback er vigtig, da effekt er medieret af selv-evaluering.	Diskuterende artikel. Ingen studie. Den foreslåede intervention er hypotetisk	

Studie (forfatter, forfattetitel, år, land, ref. nr.)	Formål Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode Population / empiriskgrundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)	Evidens- vurdering (kun kvantitative studier – Oxford)
			<p>Andre vigtige modererende faktorer er Commitment og self-efficacy (troen på at målet kan nås)</p> <p>Forskning har vist at kombinationen af mål og feedback er mere effektiv end mål alene.</p> <p>Selv-regulering:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1: opdage behovet for et mål 2: at vælge et mål og committe sig til det 3: selv-evaluering eller ekstern feedback 4: organisering og kontrol af følelser og adfærd <p>Aktive ingredienser:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1: (positiv) selv-monitorering 2: selv-evaluering 3: selv-bestyrkelse 		

Studie (forfatter, forfattetitel, år, land, ref. nr.)	Formål Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode Population / empiriskgrundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)	Evidens- vurdering (kun kvantitative studier – Oxford)
Sabari S, Meisler J, Silver E, 2000 Reflections upon rehabilitation by members of a community based stroke club (434).	At indsamle kvalitativ information om medlemmer af en stroke-klubs personlige erfaringer med stroke rehabilitering. Fokuseret etnografisk studie. Deltager observation samt videooptagelser af to møder.	- 10 medlemmer af en stroke støttegruppe. 6 af medlemmerne var stroke overleverere og 4 pårørende.	Resultaterne fremviser to temaer: 1) Individuelle behov blev overset i rehabiliteringsprocessen 2) Indsatsen (services) var utilstrækkelig i forhold til at facilitere overgangen fra hospital til community living. Og mange følte sig droppet af systemet ved udskrivelsen. Stroke rehabilitering behøver at være et fortløbende partnerskab mellem personen med stroke, familie medlemmerne og de sundhedsprofessionelle. Hver partner spiller en vigtig rolle. Både overleveren og familiemedlemmerne må gøre deres behov og mål kendte. De sundhedsprofessionelle skal skabe mulighed for at personer med stroke og familiemedlemmerne kan deltage aktivt i rehabiliteringsprocessen. Endelig skal de sundhedsprofessionelle søge for at finde kreative og anvendelige løsninger på de problemer som personer med stroke identificerer.	Studiet har en ringe generaliserbarhed. Der er endvidere en risiko for at resultaterne er biased, eftersom deltagerne ved begge møder udelukkende fokuserede på deres negative erfaringer, og designet gjorde det ikke muligt for forskerne at spørge ind til andre erfaringer.	

Bilag 5c – 2: Kvalitetsbedømmelse – systematisk literatursøgning (kvalitativ)

Bilag 5 – Tabel 5.3: Vurdering af de udvalgte studiers metodologiske kvalitet.

Studie	Kuipers 2003 (248)	Doig 2008 (245)	Doig 2009 (246)	Leach 2010 (242)	Levack 2009 (435) (243)	Cott (243, 244)	Wottrich 2007 (433)	Sabari 2000 (434)	Bendz 2003 (436)	Greenhalgh 2008 (432)
Argumenteret for valg af metode til generering af data	Ja	Ja	Til dels	Til dels	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej
Argumenteret for valg af metode til analyse og fortolkning af data	Ja	Ja	Til dels	Til dels	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Argumenteret for generaliserbarhed	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja	Ja	Ja
Stringent og gennemskuelig analyse og tolkning af data	Ja	Ja	Til dels	Til dels	Ja	Ja	Ja	Til dels	Ja	Til dels
Klar sammenhæng mellem forsknings- spørgsmål og eller hypoteser og resultater	Til dels. Tolkningen af dele af resultaterne bygger på nogle forudsætnings-ger som måske ikke altid er til stede.	Ja Dog risiko for bias mod community based rehabilitation.	Ja	Til dels Resultaterne giver svar på største delen af det studiet ville undersøge.	Ja	Ja	Ja	Ja Dog risiko for bias, da deltagerne kun fokuserede på negative erfaringer, og designet ikke tillod forskerne at stille spørgsmål	Ja Dog risiko for bias, mod favorisering af lægernes holdninger samt begrænsninger i forhold til hvad der kan skrives i en journal	Ja
Redegjort for hvilken form for viden, der er produceret i kraft af de kvalitative metoder til generering, analyse og tolkning af data	Ja	Ja.	ja	Til dels	Ja	ja	ja	ja	Ja	ja

Følgende er diskuterende artikler: (243, 247, 251)

Bilag 5c – 3 Evidenstabel over udvalgt ekspertlitteratur

Studie (forfatter, forfattetitel, år, land, ref. nr.)	Formål	Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studie- periode	Population / empiriskgrundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)	Evidens- vurdering (kun kvantitative studier – Oxford)
Section of Physical and Rehabilitation Medicine, Union Européenne des Médecins Spécialistes, European Board of Physical and Rehabilitation Medicine, Académie, Européenne de Médecine de Réadaptation and European Society for Physical and Rehabilitation Medicine:	Bogen har som formål at beskrive Fysisk og medicinsk rehabiliterings position i Europa, definere specialitet, dets opgaver, dets praktikers kompetencer og relation til andre Europæiske medicinske discipliner og tilgrænsende sundhedsprofessioner. Dens mål er endvidere at beskrive uddannelse og færdigheder for specialister, ligesom den ønsker en redegørelse for de principper, der ligger bag den specialiserede virksomhed.		2006	Drejer sig om borgere med en lang række lidelse. Der nævnes eksplicit: stroke og traumatic brain injury	Præcisering af rehabilitering som medicinsk og tværfagligt speciale. Principper for rehabilitering, standarder for uddannelse, for kompetence, for professionel udvikling og uddannelse og forskning i rehabilitering. Beskriver desuden fremtidsperspektiver		
<i>White Book on Physical and Rehabilitation Medicine in Europe.</i> 2006. Europa (234). Rehabiliteringsforum Danmark og Marseisborg-Centret: <i>Rehabilitering i Danmark. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet</i> 2004. Danmark. (13). Initiativ ved:	Bogens primære mål er at definere, præcisere og kvalificere rehabiliteringsbegrebet generelt og herunder beskrive centrale elementer, som kendetegner rehabiliteringsbegrebets værdier og praksis. Målet er at skabe en fælles forståelse af rehabilitering, som hidtil har manglet i DK.	Hvidbogen blev til i et samarbejde mellem en række samarbejdspartnere, en styregruppe, et sekretariat, en tænketank, en redaktionsgruppe og en national konference.	2004	Drejer sig om rehabilitering af borgere med en lang række lidelse. MTVén målgruppe nævnes eksplicit	Præcisering af begrebet rehabilitering, af rehabiliteringsprocessen, af formål og mål, af aktører, af centrale elementer i rehabilitering. Om vidensbasering og kvalitetsorientering. Rehabilitering som særligt kompetencefelt.		

Studie (forfatter, forfattetitel, år, land, ref. nr.)	Formål	Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studie- periode	Population / empiriskgrundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)	Evidens- vurdering (kun kvantitative studier – Oxford)
MarcelisborgCentret (en samarbejdsorganisation bestående af offentlige og private organisationer inden for rehabiliteringsfeltet) og Rehabiliteringsforum Danmark (en forening med en lang række organisatio- ner/virksomheder).	Bogens sigte, som hvidbog, er at udgøre et fælles, nationalt referencegrundlag for arbejdet med rehabilite- ring fremover.						
Wressle, E. Leg. Arbetstera- peut, Med. Dr. <i>Client participation in the rehabilitation process. 2002. Sverige. (252).</i>	Afhandlingens formål er evaluering af rehabiliterings- processen med udgangs- punkt i klientdeltagelse. Den svenske udgave af en klient-centreret struktur, den Canadiske Occupatio- nal Performance Measure (COPM) evalueres fra et klient perspektiv, af en ergoterapeut og medlem- mer af et rehabiliterings- team. Formålet var at evaluere brugen af dette redskab. Mål for fem studier: 1. at beskrive rehabiliterings- processen m.h.t. mål og interventioner 2. at teste responsiviteten af COPM.	Studiet var sammensat af fem studier, herunder brug af både kvantitative og kvalitative forsk- ningsmetoder. Data er indsamlet gennem dagbøger, selve undersøgelsen COPM, undersøgelse af klienternes evne til at udføre dagligslivs aktiviteter, mobilitet, selvundersø- gelse af smerter og sundhed.	1997-2002	Deltagere i studierne: 1. 9 klienter 2. 5 klienter + 17 teammedlem- mer. 3. 108 klienter 4. 88 klienter + 30 klienter 5. 27 ergoterapeuter 6. 16 klienter før COPM + 40 klienter med COPM, samt 7 teammedlemmer. Klienternes diagnoser omfat- tede stroke.	Resultater viser, at en struktu- reret metode er nødvendig m.h.p. at udvikle klienters aktive deltagelse i målformule- ring. COPM har høj responsivi- tet overfor forandring over tid. Ifølge klienterne blev mål for rehabilitering identificeret, de var i stand til at huske mål og føjte de blev aktive deltagere. COPM sikrede en klient- cen- treret tilgang og faciliterede kommunikationen med rehabiliteringsteamet. Det er nødvendigt med viden om det teoretiske grundlag for instrumentet og at professio- nelle udvikler en personlig interviewteknik	1-7 belyst. Den svenske version af COPM er testet i fire studier incl. dette studie. De viser redskabets responsivitet, understøtter konstruktions- valitetten og den kliniske brug. Reabiliteten er ikke testet. COPM bruger ordinalscalær, men m.h.t. den manuelle kalkulation udføres den med parame- trisk statistik,	

Studie (forfatter, forfattetitel, år, land, ref. nr.)	Formål	Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studie- periode	Population / empiriskgrundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)	Evidens- vurdering (kun kvantitative studier – Oxford)
	3. at evaluere hvorvidt COPM fremmer klientdeltagelsen. 4. at evaluere den kliniske nytte af COPM 5. at evaluere COPM som teamværktøj	Desuden interviews med klienter og professionelle og fokusgruppinterviews med professionelle.			Når COPM anvendes i teamarbejde giver det teamet en bredere information om aktiviteter, som klienten finder meningsfulde. Fokus er på udførelsen af aktivitet snarere end på funktion.	hvorfor dette redskab kan bruges ved alle definerede problemer. Udkomme beskrives både med figurer og verbalt.	
McCallin. A. BA/MA, Ph.D, RGON. 2001. New Zealand, (10).	Artiklens formål er gennem et litteratur review at udforske udviklingen af interdisciplinær praksis.	Litteratursøgning, analyse af basal terminologi, interprofessionel interaktion i forandring, analyse af forskellen mellem teams og teamwork samt konkluderende overvejelser.	2001	Litteratursøgningen omfattede litteratur fra Medline, PsycLit, og Socioabs. Keywords: inter-professional practice, inter-professional collaboration, collaboration, interdisciplinary practice, multidisciplinary practice, trans-professional teams, self-managed groups, teams, teamwork, inter-professional relations og professional practice.	Tre delresultater anføres: – begreberne interdisciplinær, multidisciplinær og interprofessionel er problematiske – fund vedr. interprofessionelle interaktioner, teams og teamwork i forandring viser, at de må forstås på baggrund af deres særlige kulturelle betingelser og kontekstuelle determinanter, – fund må mødes med forsigtighed fordi det der er anvendeligt i et land ikke automatisk er overførbart til et andet, hvor særlige sociopolitiske kontekster former arbejdet. Herudover konstateres det, at der kun eksisterer lidt evidens om betydningen af teamwork i sundhedsarbejde og om dets betydning for effektiviteten, ligesom der ikke redegøres for udførelsen eller kompetencen, der er baseline for teamwork.		1-7 er belyst

Studie (forfatter, forfattetitel, år, land, ref. nr.)	Formål	Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studie- periode	Population / empiriskgrundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)	Evidens- vurdering (kun kvantitative studier – Oxford)
Aadal, L. Cand. Cur. Ph.D. 2010, Danmark, (254).	Afhandlingens hensigt er at søge en dybere forståelse af hvorledes de pædagogiske udfordringer professionelle møder i rehabilitering af personer med svær traumatisk hjerneskade kan imødekommes i tilrettelæggelsen af læringsbetingelser under rehabilitering, så patientens deltagelse og læring af hverdagslivets kompetencer fremmes. Desuden at udvikle en didaktisk model for neurorhabilitering, der afspejler perspektiver, som professionelle kan medbringe i systematisk tilrettelæggelse af intensiv rehabilitering efter svær TBI for at fremme deltagelse og læring.	3 delstudier, der drejer sig om fgl: 1. Forståelse af rehabilitering som læring. 2. Patientens udfordringer i forhold til at opnå deltagelse og læring. 3. Udvikling og test af didaktisk model. Teoretisk redegøres i delstudie 1 for en situationet læringstilgang. I delstudie 2 inddrages neurofysiologisk og neuropsykologisk teori om kognitive funktioners betydning for deltagelse.	2007-2010	Studie1: feltstudie af 2 mandlige patienter med TBI i interaktion med professionelle i team. Studie 2: interviews med 11 tværfagligt samarbejdende rehabiliteringssekspert og feltstudie af to patienter med TBI. Studie 3: Modeludvikling i et aktionsforskningsinspireret samarbejde med klinikere. En udviklings, test og evalueringsproces.	Det slås fast, at der er brug for mere evidens for at evaluere om interprofessionelt arbejde påvirker patient-resultater. Studie 1 Studiet belyser at patienter med svær TBI møder udfordringer, når de skal deltage i rehabiliterings praksisfællesskaber. Begreber fra en teoretisk situeret læringstilgang understøtter de professionelle når de skal facilitere og udfordre patienten i deltagelse og læring. Studie2. Der synes at være to niveauer for pædagogiske udfordringer for personer med TBI, når de skal være deltagere i rehabiliterings "communities of practice": at hjælpe patienten med at genvinde eller kompensere for forandrede læringsevner og at støtte patienten i at lære eller kompensere for tabte evner. Seks kategorier for forandrede evner belyses.	1-7- belyst. Styrke: at der er inddraget personer med TBI.	

Studie (forfatter, forfattetitel, år, land, ref. nr.)	Formål	Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studie- periode	Population / empiriskgrundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)	Evidens- vurdering (kun kvantitative studier – Oxford)
		I delstudie 3 udvikles og afprøves en didaktiske model (der bygger på inspiration fra Hiim og Hippos didaktiske relationsmodel) for det tværfaglige professionelle arbejde. En hermeneutisk tilgang.			Studie 3 indikerer at den initiale testning og evaluering af den didaktiske model udvider og systematiserer de professionelles refleksion og interventioner, med det mål at facilitere patienternes deltagelse og læring.		
Schwandt, AT. Ph.D. BA. 2004. Norge - USA. (267).	Bogens formål er at give en videnskabssteoretisk belysning af forbindelsen mellem to sociale diskurspraksisser, rehabilitering og evaluering, m.h.p. at bidrage til tænkning om og engagement i evaluering af rehabilitering som en sociale og praksisorienteret virksomhed og ikke alene en professionel og videnskabelig indsats	En humanistisk og samfundsvidenskabelig tilgang, der bidrager til teoretisk belysning af feltet	2004		Redegørelse for de videnskabs-teoretiske positioner, der kan identificeres, som værende på spil (i dialog eller konflikt med hinanden) på rehabiliteringsfeltet. Oplæg til samspil mellem de aktuelle tilgange.		

Bilag 5d Tabel over udviklingsrapporter²⁷

Bilag 5d – Tabel 5.5: Oversigtstabel for danske udviklingsrapporter (pkt. 1-8)

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
Andersen, J., 2004, Danmark, ⁽¹⁾	Opsamling på samtlige 40 satspuljeprojekter. Erfaringerne fra projekterne er beskrevet i fem rapporter. Denne publikation er en sammenskrivning af de vigtigste problemstillinger, resultater og anbefalinger fra rapportserien "Sammenhæng i indsatsen", som består af fem rapporter, der tilsammen beskriver 40 iværksatte projekter på hjerneskadeområdet (udgivet af Videnscenter for Hjerneskade). Sammenfatter forsøg med at forbedre arbejds- og fritidsmulighederne for hjerneskadede. Sammenfatter erfaringer med tværgående uddannelse af de fagpersoner, som hjerneskadede kan møde på deres vej gennem systemet.	I. TVÆRGÅENDE RAPPORTER I 1999 bevilligede Folketinget 55 mio. kr. 40 iværksatte projekter igangsat i landets amter og kommuner til de ca. 60.000 hjerneskadede i DK. 1999 til 2003. Udviklingsprojekter i amter og kommuner. Hjerneskadede.	Vi er blevet dygtige til at redde livet for mennesker, der har fået en skade i hjernen pga. ulykke eller sygdom. Vi er også blevet dygtige til at genoptræne dem. I dag lærer udlandet af os. De er ofte fanget i ingenmandsland, men det behøver de ikke at være. Nøgleordene er individuel tilpasning , fordi hjerneskader ikke er ens. Totalløsninger , fordi en hjerneskade påvirker den enkeltes – og familiens – liv på mange måder på én gang. Fokus på mulighederne , fordi den hjerneskadede ofte er tilbøjelig til at stirre sig blind på det, der er ødelagt og mistet. Kommuner og amter tilbyder mange former for specialiseret hjælp, men det kan være svært at hitte rede i de forskellige tilbud. Ofte taler de forskellige dele af det offentlige ikke sammen. Alt i alt er den offentlige organisering med til at gøre en svær situation endnu sværere for en gruppe, som alle gerne vil gøre livet lettere for. Vejen fra rask borger til hjerneskadepatient er ofte uhyggelig kort (gennemgang af fase 1-3).	En meget kort gennemgang af de vigtigste resultater fra 40 projekter. Derfor – vigtig erfaring på baggrund af mange studier, men meget udetaljeret.

27 Referenceliste for udviklingsrapporterne findes i bilag 5g.

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
	<p>Udvikler nye principper for, hvordan den færdigbehandlede udskrevne hjerneskadepatient finder vej i velfærdsjunglen og herunder – Vurderer muligheden for at finde et fælles "sprog" for alle de involverede.</p>		<p>At vende tilbage til arbejdsmarkedet er fantastisk vigtigt for mange hjerneskadede – har man ikke arbejde, har man heller aldrig fri. Typisk er der tale om job, der skræddersys til personen som fleksjob eller skånejob. Et af forsøgene er "Det rullende værksted" i Ringkøbing Amt. Den målrettede indsats gav resultater, men rapporten sætter også spørgsmålstegn ved, om arbejdet er så evigt saliggørende for mange hjerneskadede. Samfundet skal overveje, om arbejdet er et mål i sig selv eller et middel til noget andet.</p> <p>Familien får en ny plads – kan behovene gennem arbejde og familie klares på en anden måde? Nærhed, tryghed, anerkendelse, frihed mv. må komme fra det man gør. Det kan være konkrete nyttige opgaver fx i husholdningen og det kan også være mere unyttige aktiviteter. Det kan også være "networking". Særligt interessant er de aktiviteter, der kan være med til at flytte den hjerneskadede i retning af nye horisonter. Forsøgene peger på idræt og fritidsundervisning</p> <p>Uddannelse af plejepersonale har hjulpet personalet til i højere grad at se problemerne som faglige udfordringer, der kan arbejdes med.</p>	

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
			<p>Organisering: Opgaven med at koordinere, justere og skubbe videre lå engang hos den enkelte sagsbehandler i kommunen. I dag er socialforvaltningens arbejde specialiseret ud for at styrke fagligheden i behandlingen af de mangfoldige sager på det sociale område. Der er ikke længere tale om en enkelt person. Rapporten "Sammenhængende forløb" vurderer ligeledes, at en kommunal tovholder måske ikke er den bedste løsning. En del af de potentielt interessante tilbud er der ikke basis for på kommunalt niveau. Det bedste kompromis mellem de mange hensyn er at oprette et tværfagligt team på regionalt plan. Teamet skal rumme fagfolk, der ved noget om hele patientens rejse: Fra læger og neuropsykologer til socialrådgiver, terapeut, jurist og plejepersonale. Dette team skal sørge for, at den specialiserede viden om patienten når frem til de rigtige modtagere i kommunen. Den kommunale indsats foreslås derimod organiseret i form af et kommunalt hjerneskadenetværk.</p>	

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
			<p>Det fælles sprog. Der skal findes en standard for, hvordan de mange operatører undervejs skal informere hinanden. Et særligt problem findes mellem fagfolkene og sagsbehandlernes sprog. ICF-sproget kan være behjælpeligt. Det er selvfølgelig ikke problemfrit, men mange af de hjerneskadede og deres pårørende synes at være glade for ICF. ICF kan være fremtidens sprog. Strukturreformen vil betyde en afgørende ændring. Ansvar for at skabe gode sammenhængende forløb ligger mere entydigt i kommunerne, sådan at den forsinkede diskussion om amtslig eller kommunal finansiering af genoptræningen undgås. Kommunerne får i den nye struktur mulighed for at skabe kvalitet og sammenhæng i forløbene ved at kombinere sociale, helbredsmæssige og beskæftigelsesrettede tilbud.</p> <p>Udfordringen bliver at indrette det nye system sådan, at mennesker med komplicerede sammensatte handicap både får en nem og hurtig indgang til de mange hjælpemuligheder, samtidig med at man ud fra rådgivning og viden om handikappets følger og indsatsmuligheder i samarbejde med den ramte og familien hurtigt kan få planlagt en sammenhængende indsats. Det bliver en af de store udfordringer for den kommende nationale videns- og specialrådgivningsorganisation at etablere og opretholde netværk af videnspersoner i kommunerne. Desuden skal organisationen sikre let adgang til overskuelig og systematisk viden om fx hjerneskaders ofte skjulte, men omfattende konsekvenser og de mange indsatsmuligheder.</p>	

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
<p>Hollænder,E.,Nemming,J., 2006, Danmark (2).</p> <p>Anbefalinger til de nye kommuner på baggrund af erfaringer fra 21 projekter</p>	<p>At formidle den viden, der er opnået gennem 21 satspuljeprojekter i en form, der knytter an til den nye kommunale opgave- og ansvarsfordeling. Målet er at bidrage til en fortsat udvikling og kvalificering af den samlede rehabiliteringsindsats for borgere, der rammes af hjerneskade.</p> <p>I perioden 2000-2005 har der været gennemført en række amtslige og kommunale projekter på hjerneskadeområdet, der alle har været baseret på satspuljemidler fra Socialministeriet. Formålet med projekt "Sats på Sammenhæng" er at formidle den viden, der er opnået gennem disse satspuljeprojekter i en form, der knytter an til den nye kommunale opgave- og ansvarsfordeling. Målgruppen for projektet er beslutningstagere og fagpersoner i de nye kommuner.</p>	<p>-</p> <p>-</p> <p>De 21 inddragede projekter: Bornholms Amt, Kultur- og Socialforvaltningen: Videreudvikling af kvaliteten i arbejdet med personer med erhvervet hjerneskade i Bornholms Amt</p> <p>Frederiksborg Amt, Socialforvaltningen: 1. God Praksis – bedre perspektiver for brugerne. 2. Oprettelse af hjerneskadeteam og etablering af hjerneskadekoordinatorer i tre udvalgte kommuner: Fyns Amt, Hjerneskadecentret: Aktivitet og samvær – kan man, hvad man vil? – udvikling af hjerneskadedes muligheder for meningsfuld aktivitet, selvstændighed og deltagelse i samfundslivet. Københavns Kommune, Familie- og Arbejdsmarkedsforvaltningen: Initiativer i forbindelse med Københavns Kommunes indsats overfor voksne med Erhvervet hjerneskade. Københavns Kommune, Familie- og arbejdsmarkedsforvaltningen: Evaluering af pilotprojekt for personer med erhvervet hjerneskade ved Revacentret i København. Nordjyllands Amt, Sindal Kommune: Etablering af en helhedsorienteret genoptræningsfunktion, samt etablering af bomuligheder for mennesker med senhjerneskade. Nordjyllands Amt, Hjerneskadeforeningen og Neurokirurgisk Afdeling: Projekt ASP, Akut Støttegruppen for Pårørende Ribe Amt, Lunden, Varde: Hjerneskadebehandling i Ribe Amt</p>	<p>Fire temaer træder i særlig grad frem ved den systematiske gennemgang af satspuljereporterne:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Organisatoriske aspekter, herunder især behovet for koordination og øget sammenhængskraft i rehabiliteringsforløbet (394 udsagn, 60 %) 2) Behovet for specialiserede, målrettede tilbud til borgere med akut opstået hjerneskade (98 udsagn, 16 %). 3) Behovet for øget neurofaglig viden hos de fagpersoner, der beskæftiger sig med borgere med akut opstået hjerneskade (92 udsagn, 14 %). 4) Indsatsen i forhold til pårørende til mennesker med akut opstået hjerneskade (43 udsagn, 8 %). 5) Andre problemer (8 udsagn, 2 %) <p>Ad 1. De hyppigst nævnte problemer er behovet for øget sammenhængskraft i rehabiliteringsindsatsen i fase 3. Cirka 2/3 del af de problemer, der beskrives inden for det organisatoriske tema, omhandler dette behov. Der beskrives et behov for koordinering af indsatsen, problemer med samarbejde forvaltninger og afdelinger imellem samt manglende fleksibilitet. Disse problemer påpeges af både kommunalt ansatte selv samt amter og af projektlederne for de pågældende satspuljeprojekter. Problemstillingerne gælder både koordination og samarbejdet mellem funktionsområder/afdelinger og samarbejde på tværs af fag.</p>	<p>Solid og systematisk dokumentation. Forsøger at kvantificere data som i udgangspunktet er kvalitative. De konklusioner, der drages, skal drages med en vis forsigtighed, men samtidig giver de et så validt og reliabelt billede af problemer og anbefalinger, at de udgør et både anvendeligt og præcist grundlag for kommunernes fremtidige indsats på området.</p>

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
	<p>Systematisk afdækning af, hvilke udsagn om problemer, anbefalinger og løsningsmodeller, der er at finde i afslutningsrapporterne fra satspuljeprojekterne (21 indgået).</p> <p>Hver enkelt rapport er blevet nærlæst med henblik på en konsekvant oplistning af de udsagn vedrørende problemer, anbefalinger og løsningsmodeller, der er beskrevet i rapporten. Hver gang et problem eller en anbefaling er nævnt, er det blevet noteret, ligesom det er blevet noteret hvem der har udtalt sig. Efterfølgende er de enkelte udsagn samlet i en række mere overordnede temaer. Det er herved blevet muligt at afdække "karakteren" af de beskrevne udsagn om problemer og anbefalinger samtidig med, at der fås et kvantitativt mål for "styrken" af det enkelte problemområde eller anbefaling.</p> <p>Desuden spørgeskemaer for at få viden om problemstillinger og løsningsmodeller, som ikke er projektbaserede – og som derfor ikke er beskrevet i satspuljereporterne.</p>	<p>Ringkøbing Amt, Aktivitets- og udviklingscentret, Holstebro: Udvikling og etablering af skåne- og flexjob til senhjerneskedede. Roskilde Amt, Social- og Sundhedsforvaltningen: Handlingsplan som rådgivnings- og koordinationsværktøj. Roskilde Amt, Social- og Sundhedsforvaltningen: Hverdagen efter genoptræning. Vejle Amt, Hjerneskedeteamet: Rehabilitering i eget hjem. Vejle Amt, VejleFjord Center: Opkvalificering af frontpersonalet i kommunerne. Vestsjællands Amt, Hjerneskedesamarbejdet: Kortlægning af svært hjerneskedede, samt karakterisere tilgangen af akut hjerneskedede til indsatsen i fase 3 med henblik på vurdering af behov for justering af eksisterende tilbud samt udvikling af nødvendige nye tiltag.</p> <p>Vestsjællands Amt, Hjerneskedesamarbejdet: Projekt om "højskole", idé- og Uddannelsescenter. Viborg Amt, Hjerneskedesamarbejdet: Videreudvikling af indsatsen for senhjerneskedede i Viborg Amt. Viborg Amt, Hjerneskedesamarbejdet: Senhjerneskedes fritids- og kulturaktiviteter. Århus Amt, Århus Kommune: Projekt senhjerneskedede klog af skade. Århus Amt, Neuroteamet: "Kortlægningsprojektet". Initiativ til videreudvikling af indsatsen og samarbejdet mellem Århus Amt og hhv. Silkeborg og Randers Kommune samt landkommune. Århus Amt, Silkeborg Kommune: Udvikling af god praksis i rehabiliteringen af mennesker med hjerneske i Silkeborg Kommune. Brugerforening Hjernesagen: Opbygning og uddannelse af et bisidderkorps for senhjerneskedede m.v.</p> <p>Mennesker med erhvervet hjerneske.</p>	<p>Derudover omtaler både sagsbehandlere, borgere og pårørende, at der kan være problemer med placering af ansvar. Herunder påpeger både sagsbehandlere og projektlejere, at ledelsesmæssig opbakning er afgørende for, hvor godt en organisation fungerer. Netop dette efterspørges i mange tilfælde. Et andet problem er høj personaleomsætning. Endelig påpeges det, at mange borgere, pårørende og fagpersoner udenfor den kommunale sektor oplever den kommunale organisering som uigennemskuelig og usammenhængende.</p> <p>Problemer i overgangen fra fase 2 til 3 – rehabiliteringsforløbene mellem sygehus og kommunerne er mangelfuld (kan medføre ventetider og at diagnoser og anbefalinger fra sygehussektoren ikke indgår i den kommunale indsats).</p> <p>CA. 12 % af de problemer, der nævnes inden for det organisatoriske aspekt, omhandler økonomi og ressourcer.</p> <p>Der efterspørges flere forskellige typer af koordinering. Områdets høje grad af specialisering og kompleksitet medfører et dilemma ifht. sammenhæng i og koordinering af indsatsen. De forskellige arbejdsområder kan ikke fungere fuldstændigt selvstændigt, fordi de ofte kompletterer hinanden, og fordi de tilsammen bidrager til en helhed. Det, som én aktør gør, får indflydelse på det en anden aktør gør. Jo mere indsatsen specialiseres, jo større behov for koordinering kræves.</p>	

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
	<p>På baggrund af opstillingen af problemområder samt spørgeskemaerne til de amtslige kontaktpersoner blev der udarbejdet en arbejdsrapport, der beskriver de forskellige problemområder. Arbejdsrapporten blev herefter sendt ud til en række kommunale mellemledere med særlig indsigt i hjerneskeadeområdet. Disse personer er efterfølgende blevet interviewet om deres synspunkter vedr. rapportens fokusområder. Resultaterne indgår i overvejelserne om, hvordan resultaterne fra projektet formidles.</p>		<p>Behovet for koordination ansues i satspuljeprojekterne ud fra borgerens synsvinkel og fra det offentlige systems synsvinkel. For borgeren er det behovet for sammenhæng, overskuelighed og størst mulig kvalitet i indsatsen, der er det afgørende. For systemets vedkommende handler det om en effektiv udnyttelse af ressourcerne, men også om at yde borgeren den bedst mulige service og som medarbejdet at føle faglig tilfredshed med sin arbejdsindsats.</p> <p>Set ud fra en organisatorisk synsvinkel er der to nøglebegreber i forhold til koordination, nemlig udveksling af <i>information</i> og <i>fælles planlægning</i>. På baggrund af de mange udsagn og kommentarer om koordinationsopgaven er der udskilt to typer af koordinationsopgaver, som stort set dækker de behov, der kommer til udtryk:</p> <p>a) Behovet for en <i>forløbsorienteret koordination</i> hovedsageligt rettet mod den skadesramte borger og dennes pårørende, men også mod de professionelle aktører (beskrevet yderligere i rapporten).</p> <p>b) Behovet for en <i>fagligt orienteret koordination</i> rettet mod fagpersoner i rehabiliteringsforløbet (beskrevet yderligere i rapporten) Desuden behandles Informations- og planlægningssystemer. Løsningsmodeller: Koordination opstår ikke af sig selv. Koordinationsfunktionen skal tydeligt defineres og opgaven placeres. Der er i projekterne afprøvet to løsninger:</p> <p>a) En kontaktpersonmodel</p> <p>b) Nedsættelse af særlige samarbejdsfora fx kommunale tværfaglige hjerneskeadeteams/samråd. De fleste projekter beskriver, at en kombinationsmodel er mest effektiv.</p> <p>Desuden beskrives informationsmodeller (fx ICF) og planlægning.</p>	

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
			<p>Ad 2. Næststørste tema. Konkret påpeges det, at der mangler tilbud til denne målgruppe. Her nævnes både aktivitetstilbud, boligtilbud, undervisningstilbud og arbejdsmarkedstilbud. Behovet fremhæves af både kommunale fagfolk, pårørende og borgere med en hjerneskade. I mange af satspuljerapporterne tales om behovet for forskellige former for tilbud. Sigtet er at give borgeren med akut opstået hjerneskade en så normal og velfungerende dag som muligt. Kan fx gøres gennem tildeling af bolig, aktivering eller andre arbejdsmarkedstilbud, hvor borgeren indgår i og bidrager til samfundslivet i så høj grad, som det er muligt. Det er et spørgsmål om udvikling, normalisering og identitetsskabelse. Specialiserede tilbud er tilbud, som er målrettet borgere med erhvervet hjerneskade, i modsætning til tilbud hvor borgere med erhvervet hjerneskade indgår sammen med andre borgere, uden at der tages hensyn til den hjerneskadede borgers særlige behov og problemer. Det drejer sig både om boligtilbud og om aktivering, herunder uddannelse og arbejdsmarkedsintegration. Behov for specialiserede tilbud på disse områder er de hyppigst nævnte i satspuljerapporterne. Afhænger i høj grad af lokale forhold. Behov for øget viden om hvordan en hjerneskade manifesterer sig, og hvilke følger dette kan medføre. Der følger en beskrivelse af "Hvad er neurofaglig viden?" – "den særlige viden og handlekompetence, der knytter sig til det at håndtere, at en person har en funktionsnedsættelse, der skyldes akut opstået sygdom eller skade i hjernen".</p>	

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
			<p>Hvem har behov for neurofaglig viden?: Hjemmevejledere, ergoterapeuter, fysioterapeuter, hjemmehjælpere, plejehjemsassistenter, social- og sundhedshjælpere, sundhedsassistenter, social- og sundhedshjælpere, ufraglærte handicaphjælpere, socialpædagoger, sygehjælpere, sygeplejersker, pædagoger, pædagogmedhjælpere. Hertil kommer gruppen af sagsbehandlere, der kan være ansat i en sygedagpenge-, pensions-, handicap-, familie- eller arbejdsmarkedsafdeling m.fl. i en given kommune. I flere af satspuljereporterne beskrives det, hvordan det kan være vanskeligt for en medarbejder – og her refereres der både direkte og indirekte til sagsbehandlergruppen – at identificere en person som hjerneskadet.</p> <p>I satspuljeprojekterne er der konkret afprøvet en lang række forskellige modeller for og metoder til uddannelses- og opkvalificeringstiltag med henblik på at skabe neurofaglig viden.</p>	

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
			<p>Ad. 3 Konkret beskrives det i rapporterne, at det kan være vanskeligt overhovedet at identificere, at en person, der henvender sig med problemer, har en hjerneskade. Der kan ligeledes være problemer med at forstå og håndtere de skjulte handicaps, der ofte følger af en akut opstået hjerneskade. Hermed bliver det vanskeligt at kende og forstå, hvilke behov man kan have som hjerneskaderamt borger – og hvilke tilbud der findes eller kan etableres, der kan modsvare borgerens behov. Det påpeges eksplicit af både borgere, sagsbehandlere og frontpersonale, projektgrupper m.fl., at det er et problem, at de forskellige fagpersoner, der er i kontakt med borgere med en akut opstået hjerneskade, ikke altid har tilstrækkelig neurofaglig viden. Desuden paradoksalt, at de fagpersoner, der er i tættest og hyppigst kontakt med de ramte borgere, ofte er dem, der har den korteste uddannelse og i nogle tilfælde slet ingen uddannelse om hjerneskader.</p> <p>Ad 4. De pårørende oplever et behov for øget information og støtte både mht. den hjerneskadedes tilstand, udviklingsmuligheder, det videre forløb og livet bagefter generelt. Disse problemer er væsentlige.</p> <p>Afsluttende kommentarer Videreudvikling af en kvalificeret indsats på hjerneskadeområdet forudsætter en målrettet strategi og handlingsplan, der tager fat på to væsentlige elementer: Organisation og viden. Indsatsen på hjerneområdet fordrer på den ene side en meget specialiseret indsats af personer med en meget specialiseret neurofaglig viden. På den anden side – og netop som følge af specialiseringen – er der behov for en udstrakt grad af koordination med henblik på at skabe sammenhængende, helhedsorienterede forløb.</p>	

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
Bondrup, R. et al., 2007, Danmark, (3).	<p>Projektet blev påbegyndt ud fra et ønske om at beskrive forsknings-basere og udvikle H2O's (en del af Hammel Neurocenter og hjerneskaderehabiliteringen i Århus Amt) udadrettede hjerneskaderehabiliteringstilbud.</p> <p>Evalueret</p> <p>I rapporten redegøres der for et praksisforankringsprojekt, som har fundet sted på Hammel Neurocenter – der gives status over dets foreløbige resultater.</p>	<p>II. REHABILITERING PÅ CENTRE OG I OVERGANGEN MELLEM INDLÆGGELSE OG HJEM</p> <p>Hjerneskaderehabiliteringscentret blev oprettet med henblik på at give mennesker med moderat hjerneskade og komplekse, sammensatte følger herefter et særligt tilrettelagt tilbud i overgangen mellem institution og hjem (varetager komplicerede hjerneskaderehabiliteringsforløb i fase 2). Rehabiliteringstilbudet karakteriseres ved følgende:</p> <p>Patientens mål er udgangspunktet.</p> <p>Patienten har muligheder for at udvise initiativ og tage medansvar.</p> <p>Mulighed for at få den nødvendige udredning, støtte, pleje, behandling og træning af professionelt og tværfagligt personale.</p> <p>Adgang til stimulerende læringsmiljø – trygt at eksperimentere, tilladt at fejle.</p> <p>Man indgår i en gruppe af ligestillede.</p> <p>Der arbejdes målrettet med fysiske, psykiske, kognitive styrker og svagheder samt sociale færdigheder.</p> <p>Der lægges vægt på etablering og styrkelse af netværk.</p> <p>Flere af rehabiliteringstilbuddene står til rådighed for alle patienter. Opgaverne er aktiviteter og opgaver i fællesskabet, deltagelse i gruppeaktiviteter (idræt, kognitiv gruppe, madgruppe, samtalegruppe, bassinhold, ture ud af huset, havegruppe, styrketræning).</p> <p>Desuden også individualiserede tilbud (indlæggelsesamtale, erfaringsopsamling, kontaktperson, samarbejde med pårørende m.m.).</p> <p>Indsatsen på H2O tilstræbes at bygge på patientens ressourcer.</p>	<p>Vedr. rapporten</p> <p>Arbejdet betyder, at der er udviklet nye muligheder for at begrunde og diskutere praksis, og her især de relationelle og situationelle professionelle handlinger, som optager så stor plads i hverdagen.</p> <p>Vedr. processen</p> <p>Forhold som de enkelte professionelle føler sig bedre til at håndtere i kraft af deltagelsen i projektet: Blevet mere fleksibel, tænker mere hjemmetræning ind, patientens egne erfaringer hjemme bliver i højere grad en del af behandlingsplanen, tænker mere på hvad patienten aktuelt har brug for.</p> <p>Fået fornyet det faglige perspektiv på kontakten med patienten. Er blevet mere bevidst i egne observationer. Blevet mere opmærksom på betydningen af den indledende fase. Er blevet mere bevidst om patientens forskellige behov – til tider også for at være med fællesskabet – og over for behov i deres hjemmesituation. Blevet bedre til at samtale med patienten om, hvilke muligheder der skal arbejdes med. Blevet bedre til at begrunde. Større tryk overfor patienten. Har udviklet formidlingen af tilbuddet til andre.</p> <p>Eksempler på udvikling af gruppens håndtering af rehabiliteringspraksis: Har udviklet forståelsen af miljøets muligheder og begrænsninger og er blevet bedre til at bruge mulighederne. Fokus på det sociale er blevet tydeligere. Har udviklet samarbejde med især neuropsykolog, men også med læge, øget dialogen om det, der erfares og det, der skal arbejdes med. Patientten tager i højere grad selv hånd om det, der skal ske.</p>	<p>Virkelig konsistent og gennemarbejdet evaluering, der forklarer alle trin og processer, og som har et velfunderet teoretisk grundlag og desuden inddrager andre evalueringsrapporter med samme sigte.</p>

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
		<p>En patientorienteret tilgang er en vigtig forudsætning for at etablere et frugtbart samarbejde med patienten.</p> <p>August 2004 til december 2006.</p> <p>Hammel Neurocenter (et afsnit blandt flere hjerneskaderehabiliteringstilbud i fase 2) er et tilbud der foregår mellem institution og hjem (evt. arbejde).</p> <p>Centret modtager patienter fra Århus-, Skejby-, Randers- og Silkeborg Sygehus, og patienter sendes videre til amtsstilbud, kommunale tilbud og privatpraktiserende.</p> <p>Patienterne skal ved indlæggelse stort set være selvhjulpne med primær ADL.</p> <p>Fase 2.</p> <p>Målgruppen for afsnittet er voksne med erhvervede hjerneskader – personer med følger efter blodprop, hjerneblødning, kranietraume, hjertestop eller hjernetumor. Målgruppen er moderat skadede patienter eller svært hjerneskadede patienter, der er kommet sig i det forudgående rehabiliteringsforløb – der stilles nu større krav og udfordringer.</p>	<p>Læring i forb. med projektet: Der er sket meget med oplevelsen af egen faglighed. Blevet mere nysgerrige, mere motiverede. I tilskud til det tværfaglige gør det monofaglige en forskel.</p>	

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
Høgsbro, K., 2002, Danmark, (4).	<p>Primært sigte er at give Rehabiliteringscentret på kolonien Filadelfia i Dianalund en respons, der kan pege på justeringer og udviklingsmuligheder i projektet.</p> <p>Undersøgelsen fokuserer ikke eksplicit på klienternes situation før og efter rehabiliteringen.</p> <p>Undersøgelsen fokuserer på den holistiske tværfaglige tilgang, som har præget virksomhedsplanen og udgangspunktet for etableringen af rehabiliteringscentret. Det er en tilgang, som lægger op til at møde klientens specifikke individuelle problemstillinger med et tværfagligt team af professionelle, der tager højde for den individuelle klients særlige forudsætninger og fremtidsperspektiv.</p> <p>Formativ evaluering (beskæftiger sig med problemstillinger i udviklingsprocesser, mere end fælder domme over effekten af en given indsats).</p> <p>Undersøgelsen er en model for, hvordan man kan optræne (eller genoptræne) færdigheder hos mennesker med traumatiske hjerneskader umiddelbart efter, at de har forladt hospitalets første akutte indsats over for de umiddelbare neurologiske skader.</p>	<p>Rehabiliteringscentrets indsats består i at tilrettelægge nogle helt individuelle forløb, hvor man guider, støtter og italesætter bevægelser og handlinger, således at sansindtryk, overblik og kommunikation udvikles. Opgaverne løses med et tværfagligt team. Målet med indsatsen er, at den enkelte klient gradvist får større kontrol over hverdagens aktiviteter.</p> <p>Centrets værdigrundlag er knyttet til ønsket om at optimere mulighederne for selvstændighed og kvalitet i tilværelsen.</p> <p>De grundlæggende principper bygger på ADL-træning (Burgau) og ABC-koncepterne.</p> <p>September 1999-forår 2002.</p> <p>Rehabiliteringscentret på kolonien Filadelfia i Dianalund (forsøgsprojekt).</p> <p>Oprindeligt 31 (to bortfald: død og flytning). Deraf 29 mennesker med traumatiske hjerneskader med meget forskellige sociale forudsætninger.</p> <p>Rehabiliteringscentret har iflg. ledelsen et ønske om at modtage klienterne så tidligt som muligt, men de skal være "medicinsk færdigbehandlet".</p> <p>Personerne er udvalgt efter, at de skal være motiverede og engagerede</p> <p>Halvdelen over 27 år, ældste 64 år, yngste 29 år.</p>	<p>På baggrund af en gennemgang af internationale diskussioner vedr. traumatiske hjerneskader og de dertilhørende rehabiliteringsmuligheder konkluderer:</p> <p>At rehabiliteringen bør knytte sig så tæt til patienternes fremtidige hverdag som muligt.</p> <p>Det centrale for patienterne bliver, hvor vidt de i fremtiden kan begå sig i sociale sammenhænge, at den "sociale kompetence" indeholder et kompliceret samspil mellem forskellige evner, og at dette samspil er knyttet til den specifikke individuelle sociale sammenhæng, et menneske indgår i.</p> <p>Klienterne vil være præget af det miljø og de subkulturelle sammenhænge, de indgår i. Det kan således være svært at skelne mellem funktionstabt fra oprindelig personlighed og socialt miljø.</p> <p>De tekniske hjælpemidler, som inddrages under rehabiliteringen, bliver en del af det, der rehabiliteres til, hvorfor klienter og professionelle skal være opmærksom på, hvordan spørgsmålet om hjælpemidler indgår i klientens fremtidsperspektiv.</p> <p>Rehabiliteringen indeholder en udvikling og dannelse af identitet, selvforståelse og livsstrategier i en krisepræget overgangssituation. Dette kræver professionel lydhørhed over for klienten og tillid til andre professionelle i samarbejdet omkring klienten.</p> <p>Manglende samarbejdsvilje og initiativ fra klientens side kan både være udtryk for hjerneskaden og for de professionelle manglende evne til at skabe en terapeutisk alliance med den pågældende klient.</p>	<p>Der er ikke tale om en konkret undersøgelse af forbedringerne i klienternes tilstand under opholdet.</p> <p>Undersøgelsen er stringent og har et klart formål, der opfølges af en klar konklusion.</p> <p>Konklusionen vedrører ikke patienterne, men forslag til forbedringer i centret. Alt i alt en gennemarbejdet og veldokumenteret rapport.</p>

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
	<p>Personer med traumatiske hjerneskader er fulgt fra ankomst til Filadelfias Rehabiliteringscenter til omkring et år efter, de havde forladt stedet. Datagrundlaget for undersøgelsen er etableret gennem spørgeskemaer udfyldt af professionelle, klienter og pårørende gennem en periode på to år. Det omfatter spørgeskemaer i starten af opholdet, ved afslutningen af opholdet for de klienter, der sluttede inden for det første år, samt spørgeskemaer udsendt året efter. Dertil kom otte fokuserede gruppeinterview med repræsentanter for de enkelte faggrupper i 2001. Desuden gennemgik af den internationale diskussion.</p>		<p>De pårørende er en væsentlig del af klienternes sociale sammenhæng før traumet såvel som efter rehabiliteringen. Arbejdet med at udvikle de pårørendes situation bliver derfor en ganske væsentlig del af rehabiliteringen.</p> <p>Rehabiliteringen kan af ovenstående grunde ikke afgrænses til det, der kan foregå på et center for rehabilitering. Rehabiliteringen må omfatte en integreret indsats over for klienters evner til at klare dagligdagen efter opholdet og de omgivelser, som de kommer ud til.</p> <p>Der er en begyndende tendens til at fokusere på den sociale integration af msk. med hjerneskader, hvor funktionsniveau ikke mere vurderes i forhold til en dimensional skala (opt.-min.), men hvor man tager højde for, at der er tale om flere forskellige mulige former for samspil mellem individ og omgivelse. Dette lægger igen op til, at man i lige så høj grad retter indsatsen mod udviklingen af de lokale sammenhænge og relationer, som udgør klientens fremtid.</p> <p>En evaluering af rehabiliteringens resultater må tage hensyn til de meget individuelle mål, som udvikles for den enkelte klient undervejs i forløbet. Og den må bygge på data vedrørende funktionsniveauer i forhold til daglige individuelle krav, såvel som data vedr. det sociale samspil med omgivelserne.</p> <p>Undersøgelsen konstaterede, at Rehabiliteringscentret i høj grad havde været opmærksom på disse forhold.</p>	

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
			<p>I denne case oplevedes en modsætning mellem præmisserne for diagnostikken (problemforståelsen) og præmisserne for interventionen (terapien). Synes at hænge sammen med en specialisering i fagligheden, hvor neuropsykologien står for diagnostik og problemforståelse, fysioterapi og ergoterapi står for terapeutisk intervention, og socialkonsulenterne står for de foranstaltninger, der følger udslningsprocessen.</p> <p>Generelt viser spørgeskemaerne, at personalet har formået at skabe et sted, pårørende og klienter oplever som roligt, trygt og imødekommende, men med afmagt over for klienters og pårørendes fremtidsperspektiv. Manglende oplevelse af, at centret har kunnet hjælpe på det område.</p> <p>Opholdet har i højere grad gavnnet klienterne på de fundamentale områder i hverdagen.</p>	

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
Nørreskov, I. J., 2006, Danmark, (5).	<p>Fokus på rehabilitering. Hovedformålet er at belyse, hvordan man imødekommer de pågældendes ønsker om beskæftigelse og/eller forbedret livskvalitet efter de har erhvervet en hjerneskade. Fokus på rehabilitering og på at se den skadedes liv, som en cirkulær bevægelse snarere end som et liv, hvor de fire faser leves successivt, og hvor én fase er afsluttet, inden den skadede bevæger sig ind i den næste og herefter ikke går tilbage i faserne</p> <p>Alle projekter arbejder ud fra principper om brugerinddragelse/ Anerkendelse og identitet.</p> <p>Rapporten er resultatet af seks projekters erfaringer:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Vejle Amt, Aktivprojektet 2) Bornholms Regionskommune, Ressourcevejen 3) Storstrøms Amt, Hjernelaugget 4) Nordjyllands amt, Hjerneværket 5) Viborg Amt, Projekt-kit 6) Frederiksberg amt, Projekt rehabilitering i hjemmet – når livet skal leves på ændrede vilkår. 	<p>Ikke organiserede optræningsforløb. Alle seks projekter har haft fokus på inddragelse af de skadede, og i alle projekter er der arbejdet med udgangspunkt i den situation, de skadede var i, da de blev mødt af projektmagerne. Inddragelsen er foregået på forskellige tidspunkter i brugerforløbene og med forskellig intensitet i de seks projekter.</p> <p>Et fællestæk for indsatsen i projekterne var, at indsatsen skete, når den skadede var i hjemmet eller på vej hertil efter hospitalsfasen.</p> <p>Projekterne beskæftigede sig med mange af de mulige facetter en skadet kan komme ud for i livet efter en hjerneskade og som systemet må tage hånd om. Fra indlæggelse og senere udskrivning fra hospital til hverdagslivet med efterfølgende optræning og funktionel rehabilitering, medens den skadede er i eget hjem, afklaring af arbejds- og fritidsinteresser og etablering af ønskede og mulige tilbud.</p> <p>Set under ét en idealmode om muligheder for at få fodfæste i livet efter en hjerneskade og som muligheder for indsats fra systemet.</p> <p>Ud over forskellige former for udredning og afklaring af de skadedes formløse arbejdede projekter med udvikling af metoder og modeller for social indsats og beskrivelser heraf samt uddannelse af personale til den nye organisering af indsats mv.</p> <p>Projekterne har haft deres tyngde i fase 3 og 4.</p>	<p>Det var meget tydeligt, at projektet havde en meget positiv afsmittende effekt på deltagernes liv.</p> <p>Udfordringen i arbejdet med mennesker med hjerneskade er at kunne omfatte forskelligheden.</p> <p>Tovholderfunktion/koordinering/kommunikation: Det er projekternes erfaring, at der er et helt særligt behov for koordinering for mennesker med hjerneskader, der har mistet evnen til at tage initiativ, have overblik og kunne strukturere en aktivitet på egen hånd. Det er erfaringen, at hvis det koordinerende er væk, falder tingene til jorden, og de fleste skadede falder tilbage i en eller anden form for inaktivitet.</p> <p>Strukturform: Har haft betydning for projekterne og deres forankring.</p> <p>Brugerinddragelse: Hverdagslivet er den sociale sektors domæne for mennesker, der har vanskeligheder med selv at opnå en tilværelse, der er som alle andres eller er så nær det normale som muligt. Medvirken, samtale og egenoplevelse er en forudsætning i det sociale arbejde og kommunen/ amtskommunen har en forpligtelse til at sørge for at tilrettelægge behandlingen af indsatsen sådan, at den skadede har mulighed for at udnytte sin ret. Spørgsmålet er, om ikke der er en barriere i systemerne for inddragelse af patienten/den skadede bla. pga. den øgede specialisering og effektivisering, som især gør det svært at ”opdage” og afklare de usynlige skader. Om inddragelse kan foregå og med hvilken intensitet er også afhængig af, i hvilken fase den skadede befinder sig.</p>	<p>Meget grundig tværgående analyse af seks projekter – giver god indsigt i metoder og resultater.</p>

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
	<p>Rammen om den fælles erfaringsudveksling og dermed denne rapport har været familiemøder.</p> <p>Desuden "Runder i Plenum", statusrapporter, arbejde med fokuspunkter, reflekterende team.</p>	<p>Om de enkelte projekter:</p> <p>Vejle Amt: Fokuserer på tovholderfunktion/koordinering. Foreslår at kommunerne har personale ansat med primært koordinerende funktioner. Hvor længe behovet vil være der er individuelt. Projektet beskriver fire cases med forskellige behov. Fokus på netværksdannelse. Fokus på brugerinddragelse. Projektet har haft følgende indsatser: Ekspertgruppe af ramte, baggrundsteam og netværksgruppe, læring gennem fælles problemløsning, koordinering af brugerforløbene, Cafe Bøtten. Projektet har formålet at skabe samarbejde på tværs af de amtslige sundheds-, arbejdsmarkeds- og sociale instanser.</p> <p>Bornholms Regionskommune: Formål at arbejde med livskvalitet – fx at have en stabil og struktureret hverdag, at kunne bryde isolationen, at kunne opretholde og forbedre fysiske, psykiske og sociale færdigheder med afsæt i egne ønsker og evner – øget anerkendelse af, at de skadede er forskellige og har forskellige ønsker og behov.</p> <p>Projekterfaringerne viser, at de hårdest ramte ikke kan forventes udsat fra det faste institutionsforløb, men har behov for en fast, længerevarende tilknytning til institutionen. Behov for trygge rammer og sociale relationer.</p> <p>Tovholderfunktionen er grundlæggende i det daglige arbejde.</p>	<p>I eksemplerne fra Vejle: "Aktiv Projektet", Bornholm: "Ressourcevejen" og Viborg: "Projekt Kit" var det muligt at få indblik i den skadedes opfattelse.</p> <p>Et af Bornholms overordnede formål var at være med til at højne den enkelte deltagers livskvalitet. En generel erfaring med første kontakt med deltagerne var, at de udstrålede stor resignation og havde et meget lavt aktivitetsniveau. Resignationen blev gennem projektet vendt til handling og aktivitet og dermed øget livskvalitet.</p> <p>Usynlig skade: Det er overvejende projekternes erfaringer, at de usynlige skader ikke "opdages" af systemerne, hverken af hospitalet eller af den kommende sagsbehandler. Det bliver overladt til den skadede og deres eventuelle pårørende at "tumle" med problemerne.</p> <p>Beskæftigelse og livskvalitet: Nordjylland, Vejle og Bornholm har arbejdet med afklaring af arbejdsevne og arbejdsprøvning. Nordjylland og Vejle har arbejdet med etablering af job. Bornholm, Storstrøm, Viborg, Nordjylland har haft et særligt fokus på livskvalitet.</p>	

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
		<p>Projektet konkluderer, at skjulte handicap ofte overses i fase 1.</p> <p>Projektet vurderer, at der mangler tilbud og har erfaret, hvilken positiv forskel de gør.</p> <p>Projektet indeholder både individuelle og gruppebaserede tilbud.</p> <p>Storstrøms Amt: Fase 4 projekt. Udvikling af fritidsaktiviteter.</p> <p>Nordjyllands Amt: Fase 4. Fokus på arbejdslivet og beskæftiger sig i øvrigt med pårørende.</p> <p>Indsatsen ses som tværfaglig og tværsæktoriel med tovholderfunktionen som en vigtig faktor.</p> <p>Viborg Amt: Beskriver fire enkeltcases i fase 4. Udpeger et klart problem i, at der tilsyneladende ikke findes fagpersoner i kommunerne, som har neuropædagogisk viden.</p> <p>Frederiksborg amt: Arbejder med brobygning og tovholder/koordinatorrollen.</p> <p>Interventionerne foregår på de seks projekter på enten individ- eller gruppeniveau, eller har indsatser på begge niveauer samtidig.</p> <p>1. jan. 2003 til 30. juni 2006 med lidt udsving fra projekt til projekt.</p> <p>Vejle, Storstrøms, Nordjyllands, Viborg og Frederiksborg amter og Bornholms Regionskommune.</p> <p>Rehabilitering i eget hjem.</p>	<p>Beskæftigelse og livskvalitet udelukker ikke hinanden, men nogle skadede har ikke kapacitet til begge dele pga. skaden. Det stod klart, at det var nødvendigt at have overblik over de skadedes funktionsniveau, inden der kunne arbejdes med erhvervsafklaring, og at arbejde ikke kunne blive målet for alle – derfor udvikling af hvad livskvalitet er.</p> <p>Afsluttende bemærkninger: Hvis vi skal undgå at udstøde mennesker med erhvervet hjerneskade i alderen 40-60 år, er det nødvendigt at se problemstillinger, brugerinddragelse, usynlig skade, kontaktperson i det sociale system, koordinering/samaråd og ansvar for støtte i hverdagslivet under ét, i sammenhæng og anerkende de skadede.</p> <p>Medvirken, samtale og egenoplevelse er en forudsætning i det sociale arbejde.</p> <p>Pga. de usynlige skader ville det være optimalt, hvis der kunne rettes en uddannelses- og personlig udviklingsproces mod alle frontmedarbejdere. Desuden skal frontmedarbejderen kunne forstå den skadedes liv som en cirkulær bevægelse.</p> <p>Benyttelse og evt. udvikling af metoder og modeller skal have en elasticitet, der muliggør et inkluderende, cirkulært og rummende syn på den skadede og dennes hele livssituation.</p>	

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
Jensen, J., 2004, Danmark, (6).	<p>Det er efterhånden velkendt, at det er forbundet med vanskeligheder, når borgeren skifter fra den ene offentlige sektor til den anden, fx fra sygehus til kommunalt regi.</p> <p>Situationen er, at borgerens tarv midlertidigt varetages i den ene sektor eller forvaltning og dernæst pludselig skifter position til en anden offentlig sektor. Men problemerne kan også opstå alene ved et internt skifte i sektoren, dvs. uden et egentligt sektorskifte. Der er behov for en styrkelse af indsatsen i form af en mere sammenhængende indsats. Det beskrives og opleves som essensen i den manglende sammenhæng, at opgavevaretagelsen i den ene sektor ikke</p>	<p>Målgruppen for projekterne er personer i den arbejdsdygtige alder mellem 40-60 år med følger efter erhvervet hjerneskade som:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Ikke er i organiseret træningsforløb nu b) Har ophold i eget hjem/bolig c) Hvor personens situation er udgangspunktet for at arbejde med forbedringer. 	<p>For at kunne holde sig inden for en forholdsvis overskuelig ressourceramme, må det anbefales, at uddannelse og den personlige udviklingsproces rettes mod frontmedarbejdere, der er kontaktpersoner for den skadede og dennes pårørende i det sociale system og fungerer som koordinatore af den administrative proces.</p> <p>Desuden: Behov for en tværfaglig og tværsektoriel koordinering af de specialiserede funktioner og udvikling af praksis herfor, herunder behov for rådgivning, bred belysning og/eller overordnet sagsstyring i konkrete rehabiliteringsforløb, generel viden om hjerneskadeområdet og løbende forankring af indhøstede erfaringer mv.</p> <p>Erfaringer fra projekterne</p> <p>Projektet centrale begreber omhandler behov for og etablering af følgende fire forhold:</p> <p>1) Koordinatorer, 2) organisering, 3) kompetenceforhold, 4) arbejdsredskaber, 5) uddannelse.</p> <p>Projekterne peger på vigtigheden af, at der internt i kommunerne etableres en kontakt på tværs af kommunale sektorer, da den senhjerneskadede borger ofte vil få sin sag behandlet af forskellige afdelinger i kommunen. Flere af projekterne har arbejdet med dette. I disse projekter konkluderes det, at det er en vanskelig proces at få overgangen mellem fase 2 og 3 til at glide, men at koordinatorene generelt er en ressource for samarbejdet mellem de amtslige og primærkommunale instanser, og at de har forbedret servicen over for den senhjerneskadede og de pårørende.</p>	<p>Konsistent og gennemarbejdet. Meget anvendelig.</p>

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
	<p>meddele sig tilstrækkeligt, tydeligt eller rettidigt i forb. med skift i opgavevaretagelsen. Svært for den skadede og pårørende, at fysioterapeuten er privat, ergoterapeuten er fra kommunen, talepædagogen fra taleinstituttet osv.</p> <p>Hvorfor er det så vanskeligt at ændre på denne manglende sammenhæng i indsatsen, når det i årevis har været påvist, at der er behov for bedre kommunikation på tværs af systemerne, som skal servicere borgeren?</p> <p>Fra strukturkommissionen er det præciseret, hvad der er behov for af generelle tiltag i den off. forvaltning: Rettidig indsats, brugerindflydelse, sammenhængende indsats, vidensoverførsel, synlighed, kvalitet.</p> <p>Nærværende perspektivering har til hensigt at komme med forslag til indfrielse af disse behov og krav og herunder anføre nogle af de underliggende bevæggrunde til, at implementeringen af ændringer er så vanskelig.</p>	<p>Formålet med projekterne er at sætte fokus på, at den samlede indsats bliver styrket, således at der bliver tale om et helhedsorienteret rehabiliteringsforløb. Dvs. kontinuitet fra hospitalets udskrivelse, og at den hjerneskadede efterfølgende får mulighed for at leve livet så kvalitativt som muligt. Overgangen fra fase 2 til fase 3 skal opleves som en konstruktiv overgang.</p> <p>-</p> <p>Overgangen fra indlæggelse til hjem-/kommune. Frederiksberg Amt Viborg Amt Århus Amt Roskilde Amt Storstrøms Amt Århus Kommune Københavns Kommune Silkeborg Kommune.</p>	<p>Vigtigt med en koordinator med bred viden omkring følgeeffekter og kendskab til de implicerede organisationers interne funktionsmål.</p> <p>Organisering Projekterne viser, at der skal være politisk vilje og evne til at sikre, at området bliver højt prioriteret. Der peges på vigtigheden af en afklaring af den amtslige- og den primærkommunale opgavefordeling i overgangen mellem fase 2 og 3. Bedre udskrivningsprocedure og tydelig ansvarsplacering.</p> <p>Kompetenceforhold: Skal være entydige og afklarede.</p> <p>Arbejdsredskaber: For at smidiggøre overgangen mellem sektorerne har flere projekter valgt at anbefale brugen af handleplaner og/eller ICF. De to projekter, der har afprøvet handleplaner og ICF, vurderer begge, at det er hensigtsmæssigt at udarbejde checklister/huskesedler for at sikre, at alle forhold er medtaget.</p> <p>Uddannelse: Det har vist sig yderst vigtigt, at primærpersonalet, der har med senhjerneskadede og deres pårørende at gøre, bliver opkvalificeret via en specialiseret uddannelse. Samtidig peges på personalets mulighed for at danne faglige fora og sparring med hinanden med henblik på konsolidering af den faglige udrustning.</p>	

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
	<p>Publikationen udgør en perspektivering på tværs af flere projekter vedr. udviklingen og anvendelsen af metoder til tilrettelæggelse af tilbud vedr. arbejde og fritidsaktiviteter. Bliver iværksat ved at "projektfamilier", der har projekter med sammenfaldende temaområder, mødes for at redegøre for og drøfte projekternes status og forskellige problemstillinger i forbindelse med udviklingen.</p>		<p>Der eksisterer endvidere et "skjult vidensbehov", idet projekterne har påvist, at man på grund af manglende viden i mange kommuner ikke identificerer hjerneskader som et kompliceret handicap, der giver vanskeligheder på mange niveauer, og derfor kræver en sammenhængende indsats.</p> <p>Perspektivering Skiftet mellem faserne</p> <p>Karakteristika for fase 1: Højt specialiseret indsats. Karakteriseret ved et videnskabssyn, som angiver, at en diagnose, der er rigtig for den ene, også er rigtig for den anden. En bestemt diagnose hører til en bestemt behandlingsform. Indflydelsen fra patientens side er minimal, idet behandlingstiltag ikke er til diskussion. Problematikken for patientens vedkommende forelægges ikke i et tværfagligt diskussionsforum, men beror på den lægelige ekspertise.</p> <p>Karakteristika for fase 2: Den snævre faggrænse blødes op. Flere faggrupper gør deres entre. Tværfaglighed. De tiltag, der er mulighed for, står til diskussion. Viden om, hvem patienten er, får betydning. Spørgsmål om, hvad der gavner lige nøjagtig denne i den givne situation. Afsluttes med en funktionsstatus for patienten.</p>	

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
			<p>Karakteristika for fase 3: Fra at have været i et amtsligt regi er borgeren nu i et kommunalt regi. Fra at have været i kontakt med specialfagligt speciale forefindes nu alm. støtte fra omgivelserne i form af almen faglig støtte. Situationen er nu, at man er medicinsk færdigbehandlet, men man føler sig ikke helbredt i traditionel forstand. Tilgangen til borgeren kan nu bedst karakteriseres som en blandingstilgang.</p> <p>Barrierer: Barrierer i vidensoverførslen mellem fase 2 og 3, når den viden, der er genereret i fase 2, har taget sit udgangspunkt i den hjerneskadedes funktionsnedsættelser. Den evidensbaserede videnstilgang i fase 1 og 2 afløses af en faglig konsensustilgang i fase 3 med dertilhørende åbninger for uenigheder og dermed usikkerheder af enhver art.</p> <p>Fremmere: Den mest ypperste allierede er lovgivningen.</p> <p>Efterskrift Der plæderes for et tværfagligt team af fagpersoner, hvis væsentligste opgave er at transformere informationer på tværs af sektorer på trods af disse sektors iboende indbyrdes forskelligheder.</p>	

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sydomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
Jepsen, B. et al., 2002. Danmark, (7).	<p>Det er formålet med dette projekt at undersøge:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Om problemfeltet er en realitet (at måden hvorpå udskrivelsen fra sygehus til hjem, som det foregår nu, ikke foregår optimal) 2) Om man, såfremt man allerede i indlæggelsesfasen henlægger en del af den fysio- og ergoterapeutiske genoptræning til patientens hjem, i givet fald kan opnå: a) at patient og pårørende oplever indlæggelsesforløbet mere meningsfuldt, b) at patient og pårørende oplever udskrivelsen mindre traumatiserende, og c) at patienten på længere sigt oplever bedre livskvalitet. 3) Om en sådan hjemmetræning kan styrke det tværsektorielle samarbejde mellem hjemmeplejen og afdelingen og bidrage til at udvikle det tværfaglige teams kompetence. 4) Om en sådan hjemmetræning har indflydelse på de traditionelle kvantitative mål for en rehabiliteringsafdelings produktivitet, fx den gennemsnitlige indlæggelsestid og den hyppighed, hvormed patienterne indstilles til plejehjemmet. 	<p>Projektet vedrører rehabilitering af apopleksi-patienter på Hjerneskaderehabiliteringsafdelingen, Sygehus Fyn, Ringe. Trods en ihærdig indsats for at give patienterne en rationel genoptræning og en velforberedt udskrivelse havde man i afdelingen det indtryk, at genoptræningen ikke altid er tilstrækkeligt målrettet patientens individuelle behov, at udskrivelsen ofte opleves traumatisk, og at dette kan føre til en forringelse af den apopleksiramtes mestringssevne med forringet livskvalitet til følge.</p> <p>I konsekvens af dette blev det besluttet at undersøge, om dette problemfelt kunne bekraftes, og om man i givet fald kunne påvirke disse problemer i gunstig retning, hvis en del af den fysio- og ergoterapeutiske træning under indlæggelsen blev henlagt til patientens eget hjem.</p> <p>Samtidig ønskede man at belyse, om en sådan hjemmetræning kunne styrke det tværsektorielle samarbejde og øge afdelingens produktivitet.</p> <p>Med henblik på dette tilbød man, som supplement til afdelingens sædvanlige behandlingspraksis, hjemmetræning til alle apopleksiramte, som blev indlagt i en given periode. Hos disse patienter registrerede man en række data til belysning af de nævnte variable, og det samme gjorde man hos en sammenlignelig gruppe patienter, som blev behandlet efter afdelingens sædvanlige retningslinjer.</p> <p>-</p> <p>Hjerneskaderehabiliteringsafdelingen, Sygehus Fyn, Ringe. Kombination af center og Hjemmetræning. ?</p>	<p>Undersøgelsen bekræftede, at det nævnte problemfelt er en realitet, og det fremgik, at oplevelse af forringet livskvalitet er en markant og næsten konsekvent følge af apopleksi. Det kunne konkluderes, at hjemmetræning påvirkede de nævnte problemer i gunstig retning, at det tværsektorielle samarbejde blev styrket, og at risikoen for at blive udskrevet til plejehjem blev væsentligt reduceret.</p> <p>Det må imidlertid tilføjes, at virkningen på livskvalitet som helhed var ret beskeden, og at man ikke som ventet opnåede, at indlæggelsestiden blev kortere og genindlæggelsesfrekvensen lavere. Disse begrænsninger kan tilskrives, at hjemmetræningen udelukkende fandt sted før udskrivelsen. Det anbefales derfor, at man i en fremtidig praksis anvender et alternativt koncept, hvor hjemmetræningen finder sted i et tværsektorielt samarbejde, både før og efter udskrivelsen.</p>	<p>Velskrevet, veldokumenteret.</p>

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
	<p>Hjemmetræning under indlæggelse og udskrivelse, livskvalitet, det tværfaglige teams kompetence, det tværsektorielle samarbejde samt afdelingens produktivitet er undersøgt ved såvel kvantitative som kvalitative undersøgelser. Dataindsamlingen er foregået under indlæggelse samt ved et opfølgende evalueringsbesøg ½ år efter udskrivelse.</p> <p>Metoderne, der blev anvendt, var interview med patient, pårørende og hjemmepleje, en tværfaglig teamvurdering af det enkelte behandlingsforløb, registreringer under hjemmetræning, et kvalitativt gruppeinterview, måling af funktionsniveau samt øvrige kvantitative registreringer af behandlingsforløb. Data er indhentet fra en kontrolgruppe på 27 konsekutive patienter, som modtog behandling efter afdelingens sædvanlige praksis, samt fra en projektgruppe på 54 konsekutive patienter, som derudover modtog hjemmetræning.</p>			

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
	<p>Patientmaterialet er repræsentativt for afdelingens sædvanlige patientgrundlag. Dataindsamlingsmetoderne giver med en kontrol- og projektgruppe mulighed for at sammenligne behandlingsforløb og uddrage eventuelle effekter af hjemmetræning på de angivne projektvariabler. Resultater af undersøgelsen har relevans for den fremtidige praksis i afdelingen og andre rehabiliteringsinstitutioner, hvor patientgrundlag og rammer er sammenlignelige.</p>			

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
Kofoed,P; Pilgaard,A., 2003, Danmark, (8).	<p>Formålet med rehabiliteringen er at øge den hjerneskadede persons muligheder for at deltage i tilværelsen.</p> <p>Formålet med rehabiliteringen er at optræne eller kompensere for den enkelte persons mistede færdigheder på kognitive, fysiske og sociale områder.</p> <p>Delrapport om erfaringer og resultater fra udviklingsarbejdet omkring Nordjysk Center for Erhvervet Hjerneskade i Sindal.</p> <p>Opregning af resultater og effekter, som de første klienter har opnået gennem rehabiliteringen.</p> <p>Der suppleres med en interviewundersøgelse, hvor 6 pårørende til klienterne giver deres vurdering og oplevelse af såvel rehabiliteringsindsatsen som det pårørendearbejde, der udføres på centeret.</p> <p>Til beskrivelse og måling af klienternes funktionsniveau anvendes en række undersøgelsesredskaber og testmetoder.</p> <p>Der er tale om forskellige fagspecifikke målemetoder og vurderingsparametre, som giver mulighed for systematisk indsamling af data om klienternes funktionsniveau, både mht. fysiske, sociale, kognitive,</p>	<p>Tværfagligt koncept.</p> <p>Centret tilbyder intensiv og tværfaglig rehabilitering til personer med erhvervet hjerneskade i Nordjylland. Centret er led i et omfattende udviklingsprojekt.</p> <p>Tilbuddet er kendetegnet ved en intensiv, kontinuerlig og helhedsorienteret rehabiliteringsindsats, der har sit udgangspunkt i et kvalitativt og tværfagligt koncept. Således omfatter rehabiliteringen et koordineret samarbejde mellem terapeutiske og pædagogiske indsatsområder fra social-, sundheds- og undervisningssektoren.</p> <p>Centret yder individuel og fleksibel rehabilitering, som svarer til den enkeltes ressourcer og udviklingsmuligheder.</p> <p>Bygger på funktionel træning, der styrker den enkeltes evne til maksimal selvstændig livsførelse og livskvalitet.</p> <p>Kognitiv og praktisk funktionstræning, fysisk funktionstræning og behandling på bevægeapparatet, optimering af social og følelsesmæssig formåen, vedligeholdelse og forbedring af den almene sundhedstilstand.</p> <p>Siden sommeren 2001.</p> <p>Nordjysk Center for Erhvervet Hjerneskade i Sindal.</p> <p>Personer med moderat til svær hjerneskade som følge af hjernetraumer eller apopleksi, over 15 år.</p> <p>Der visiteres fortrinsvis personer med nyere skader.</p> <p>Fem klienter evalueres gennem tests.</p>	<p>Resultaterne omhandler meget konkrete resultater på personniveau. Dvs. hvor meget fem klienter har udviklet sig på konkrete områder, samt hvordan pårørende har oplevet forløbet, men uden at der i rapporten er en egentlig opsamling på, hvordan det er gået alt i alt.</p> <p>Interviewundersøgelsen vedr. pårørendes oplevelser og vurderinger fremhæver ingen generelle betragtninger.</p>	<p>Savner en konklusion/sammenfatning. Beskrivelse af overordnede erfaringer.</p> <p>Til gengæld er de fem klienter beskrevet fyldestgørende hver især.</p>

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
	<p>kommunikative og følelsesmæssige kompetencer.</p> <p>Datamaterialet giver mulighed for en løbende vurdering af den enkelte klients udvikling under rehabiliteringsforløbet, og det giver grundlag for en standardiseret dokumentation på klientens samlede udbytte af rehabiliteringen.</p> <p>Vurderingsparametrene er:</p> <p>Sygeplejemæssig vurdering af klientens almentilstand, fysioterapeutisk vurdering af klientens fysiske formåen og selvhjulpenhed, ergoterapeutisk vurdering af kognitiv/praktisk formåen, selvhjulpenhed og aktivitetsniveau, talepædagogisk vurdering af klientens kommunikative og sproglige formåen, pædagogisk vurdering af klientens sociale og følelsesmæssige formåen.</p> <p>Evalueringsmetoder går på generelle færdigheder og kompetencer, og på klienternes sproglige og kommunikative kompetencer før og efter rehabiliteringen.</p> <p>Evaluering af samlet funktionsniveau gøres efter ADL-taxonomi.</p> <p>For hver klient opstilles nogle mål, som sidenhen evalueres.</p>			

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
Larsen, J.K., 2003, Danmark, (9).	<p>Formålene er:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) At identificere brugerens og/eller pårørendes forventninger til rehabiliteringsindsats 2) At dokumentere ændringer i forhold til brugerens/pårørendes egne behandlingsmål vha. målemetoden Goal Attainment Scaling 3) At dokumentere ændringer i funktionelt kompetenceniveau ved hjælp af målemetoderne Functional Independent Measure og Assessment of Motor and Process Skills 4) At sammenligne de gennemsnitlige kapital- og driftsomkostninger på Bostedet Bjerggårdshaven med de gennemsnitlige kapital- og driftsomkostninger på kommunens øvrige plejehjem ved fuld kapacitetsudnyttelse. <p>Procesevaluering. Satsuljeprosjekt. Rapporten er blevet til på baggrund af Odense Kommunes ønske om dokumentation af indsatsens resultater samt Fyns Amts ønske om en evaluering af tilbuddet i forbindelse med overdragelse af bo- og rehabiliteringscentret.</p>	<p>Et stigende krav fra pårørende og sundhedsvæsen om at etablere egnede faciliteter for hjerneskadede i fase 3 fik Odense Kommune til at etablere centeret.</p> <p>Værdigrundlaget tog afsæt i begrebet "værdighed", og indsatsen blev baseret på erfaringer fra fase 1 og 2: En integreret tværfaglig og holistisk rehabiliteringsindsats.</p> <p>Beskrives ikke.</p> <p>Bo- og Rehabiliteringscenter Bjerggårdshaven.</p> <p>Undersøgelsen inkluderer hjerneskadede beboere og brugere af Bo- og Rehabiliteringscenteret Bjerggårdshaven.</p> <p>Målgruppen for rehabiliteringscentret er:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Erhvervet hjerneskade efter det 15. og før det 60. år 2) Primær sygdom klassificeret i ICD inden for kategorierne svære hjernekvæstelser, traumatiske intrakranielle blødninger, subarachnoidalblødninger, iltmangel eller apopleksi 3) Senhjerneskadede, dvs. fase 3 4) Vurderet af hjerneskadekonsulent til at kunne profitere af pleje, terapi og pædagogik 5) Vurderet af hjerneskadekonsulent til at kunne bidrage til og nyde et socialt samvær. 	<p>Der kunne registreres ændringer i kompetenceniveau hos brugere, især på individuelt udformede og skalerede mål, men med stor individuel variation. Omkostningerne ved en styrket indsats for hjerneskadede i botilbud var 3,9 gange højere end ved ordinær plejehjemsanbringelse. De sværest hjerneskadede fik imidlertid ofte tildelt ekstra ressourcer, når de boede på plejehjem for ældre, og disse omkostninger oversteget for enkelte vedkommende de totale omkostninger på bosted for yngre hjerneskadede.</p> <p>Der var stor tilfredshed blandt hjerneskadede og pårørende med den styrkede indsats, og der kunne hos nogle borgere måles positive kompetenceændringer. Da denne undersøgelse indikerer, at botilbuddet er udgiftsneutral for såvel samfundssom kasseøkonomien, bør der iværksættes yderligere undersøgelser til belysning af tilfredshed, funktionsændringer og omkostningsniveau ved en styrket indsats.</p>	<p>Det beskrives ikke særligt tydeligt, hvad bo- og rehabiliteringscentret har at byde på i form af fx aktiviteter, eller hvordan en hverdag på centret foregår osv. Det er derfor svært at danne sig overblik over, hvad interventionen egentlig er.</p> <p>Til gengæld er deres fremgang mere præcist beskrevet i denne rapport frem for de andre, idet beboerne er målt på tre forskellige skalaer tre gange med seks måneders interval.</p>

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
	<p>Metoden er kvalitativ og deskriptiv med interviews (med brugere og pårørende for at få identificeret emner, som var af betydning for informantens opfattelse af et værdigt liv) og kompetenceændringer vha. Goal Attainment Scaling (GAS) (kvalitativ), Functional Independence Measure (FIM) (kvantitativ), og Assessment of Motor and Process Skills (AMPS) tre gange med seks mdrs. interval.</p> <p>Procesevalueringen går altså ind og vurderer på 16 konkrete cases ud fra interviews, der berører værdighedsbegrebet, forventninger (kropsdimensionen, aktivitetsdimensionen, deltagelesdimensionen, omgivelsermæssige faktorer), GAS og FIM.</p> <p>Studiet indeholder tre elementer: Ét der vedrører behandlingsmiljøet, ét der vedrører de senhjerneskadedes kompetenceændringer, og ét der vedrører økonomiske aspekter ved en stykket indsats.</p>			

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
Nielsen, K.D.; Larsen, M., 2004, Danmark, (10).	<p>Det overordnede formål har været at vurdere, i hvilken udstrækning tilstedeværelsen af koordinerende medarbejdere og implementeringen af standardiserede samarbejdsprocedurer mellem H:S og Københavns Kommune på senhjerneskadeområdet har styrket de to parter arbejde og koordination.</p> <p>Procesevaluering. Satsuljeprojekt. Kvalitative interviews med både patienter/borgere og ansatte i H:S og Københavns Kommune før og efter tiltagene. Evalueringen rummer en belysning af, hvordan det fungerede før implementeringen af disse tiltag, og hvordan det fungerede efter.</p>	<p>Tilstedeværelse af koordinerende medarbejdere og implementering af standardiserede samarbejdsprocedurer mellem H:S og Københavns Kommune. Formålet med interventionen var at styrke indsatsen over for børn, voksne og ældre i Københavns Kommune, der havde fået en erhvervet hjerneskade, hvad enten denne hjerneskade skyldtes et ulykkestilfælde eller opstod som følge af en blodprop eller en hjerneblødning. Dels blev der udpeget og uddannet såkaldte "koordinerende medarbejdere" i to af kommunens forvaltninger, og dels blev der udviklet og implementeret standardiserede procedurer for samarbejdet mellem H:S og KK. Disse standarder præciserer samarbejdsrelationerne mellem H:S og KK ifht. initiativ, handling og ansvar og med fokus på koordination, kommunikation, kontinuitet og kvalitet i ethvert rehabiliteringsforløb. Indeholder konkrete anbefalinger til koordineringen og organiseringen af et rehabiliteringsforløb – dvs. fra en borger indlægges som pt. på en akutafdeling på hospitalet, til vedkommende er reetableret i hverdagen.</p> <p>Desuden er der udarbejdet en tjekliste til brug i det daglige arbejde, som indeholder de samme centrale aktiviteter/faser som standarderne. Disse nye tiltag blev efterfølgende afprøvet i et pilotprojekt, som sideløbende hermed blev procesvurderet af to medarbejdere fra Projekt Erhvervet Hjerneskade.</p> <p>Projektet startede i august 2000 og er et 4-årigt projekt. I begyndelsen af 2003 iværksatte projektet nye tiltag.</p>	<p>Uddannelsen af de i alt 13 koordinerende medarbejdere fra FAF's fire handicapcentre har bibragt dem viden og kompetence inden for hjerneskadefeltet, der ikke blot kommer de hjerneskadede borgere til gode. Procesvurderingen peger på, at handicapcentre også på en lang række andre områder har gavn af medarbejdernes øgede ekspertise, fx i forhold til borgere med relaterede diagnoser og problemstillinger.</p> <p>Desuden har evalueringen udmundet i anbefalinger på området til samarbejde.</p>	<p>Meget konsistent og gennemarbejdet.</p> <p>Har kun fokus på samarbejdet mellem H:S og Københavns Kommune og konkluderer dermed ikke noget om, hvorvidt borgernes tilstand er forbedret gennem de standardiserede procedurer.</p>

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
		<p>Projektet gik på tværs af fire forvaltninger i Københavns Kommune (Kultur og Fritidsforvaltningen, Sundhedsforvaltningen, Uddannelses- og Ungdomsforvaltningen, Familie- og Arbejdsmarkedsforvaltningen) samt Hovedstadens Sygehusfællesskab (H:S).</p> <p>Samarbejdet går på patienters forløb helt fra akut indlæggelse til vedkommende er reetableret i hverdagen.</p> <p>Organisatorisk er projektet forankret i FAF's kontor.</p> <p>Senhjerneskadede borgere.</p>		

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
Region Syddanmark, 2007, Danmark, (11).	<p>Projektet har overordnet til formål at igangsætte en kvalitetsudviklingsproces i Region Syddanmark inden for genoptræningsområdet, hvori både regionens seks sygehuse, kommunerne og praksissektoren (fysioterapeuter og læger) i regionen er involveret.</p> <p>Med det udgangspunkt har projektet det konkrete formål at udvikle forslag til modeller og kvalitetsstandarder i forhold til at skabe forudsætninger for: Tværsektoriel sammenhæng i genoptræningsforløb, herunder kvalitetsstandarder.</p> <p>Dataindsamlingen i projektet har bestået af et litteraturstudium, implicit audit med fagpersoner, patientinterviews og et udviklingsseminar med deltagelse af terapeuter og læger fra sygehuse, kommuner, praksissektoren (fysioterapeuter og læger) og patientforeninger. Dataindsamlingen har taget udgangspunkt i tre diagnosegrupper: apopleksi, hoftebrud og KOL-patienter. Det metodiske udgangspunkt i projektet har været metoder inden for kvalitetsudvikling,</p>	<p>Projektet har fire faser: Fase 1 og 2 omfatter indsamling og bearbejdning af hidtidige erfaringer med tværsektorielt samarbejde inden for genoptræningsområdet. Fase 3 tager afsæt i resultaterne fra de to første faser i projektet og omfatter udvikling af konkrete modeller for nye samarbejdsformer i forhold til at skabe kontinuitet i overgangen fra udskrivning til genoptræning samt udvikling af kvalitetsstandarder herfor. Fase 4 omfatter formidling af projektets resultater, som både bliver beskrevet i en afsluttende rapport og fremlagt på en afsluttende konference.</p> <p>Afviklet over en periode på 1 år.</p> <p>Region Syddanmark i samarbejde med Kommuner-nes Revision A/S. Region Syddanmark har haft tovholder- og opdragsgiverrollen og har haft ansvaret for at udvælge og kontakte de personer, der skal indgå i projektets fire faser. Regionens sygehuse, kommunerne, praksissektoren i regionerne.</p>	<p>Den gennemførte proces har resulteret i, at der er formuleret 20 kvalitetsstandarder for en række temaer, der har særlig betydning i forhold til, at genoptræningen opleves som sammenhængende, både strukturelt, processuelt og resultatmæssigt – standarderne kan således opfattes som en beskrivelse af de forudsætninger, der skal være til stede for, at genoptræningsforløbet opleves som godt.</p> <p>Hovedparten af kvalitetsstandarderne tager udgangspunkt i temaer, der vurderes at gælde uafhængigt af diagnose. De temaer, som standarderne omhandler, er ”universelle”: Hermed menes, at ethvert genoptræningsforløb bør have som målsætning, at patienten/borgeren oplever et sammenhængende forløb uanset, om det er terapeuter på sygehuset, i kommunen eller i praksissektoren, der gennemfører selve genoptræningen.</p> <p>Der er identificeret fire gennemgående temaer, som ligger mere eller mindre implicit i alle 20 kvalitetsstandarder. Temaer, som i dette materiale vurderes spiller en væsentlig rolle i forhold til, hvorvidt ”Det gode genoptræningsforløb” lader sig realisere i praksis.</p> <p>1) <i>Forskellig praksisforståelse mellem sektorerne og de kulturelle barrierer</i>, som dette fører med sig, hæmmer vidensdelingen på tværs af sektorer. Dataindsamlingen har vist, at der er behov for, at de organisatoriske strukturer og samarbejdsprocesser på sygehuse og i kommunerne i højere grad indrettes, så de understøtter hinanden. Helt</p>	<p>God og stringent. Konsistent – har dog bredt fokus på genoptræning og således ikke specifikt på hjerneskadede.</p>

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
	<p>herunder inspireret af Den Danske Kvalitetsmodel, hvorfor standarderne også er bygget op efter den skabelon, der er anvendt for Kvalitet og Akkreditering i Sundhedssektoren (IKAS).</p>		<p>konkret antydes det i kvalitetsstandarderne, at vidensdelingen bør forbedres ved fx at: a) forbedre kommunikationen og koordineringen sektorerne imellem ved at indføre jobrotationsordninger, således at koordinatorene/fagpersoner kommer i "praktik" hos hinanden og b) udbredelsen af telemedicin i højere grad anvendes til at kommunikere med på tværs af sektorgrænser.</p> <p>2) <i>Koordinatorfunktionen</i> – som på nuværende tidspunkt findes i forskellige varianter i begge sektorer – styrkes, så koordinatorenes væsentligste opgave bliver at forbedre kommunikationen omkring indsatsen over for den enkelte patient/borger og mellem sektorerne (herunder også praksissektoren). Udgangspunktet for denne styrkelse af kommunikationen kunne fx være genoptræningsplanen.</p> <p>3) Den <i>tværfaglige indsats</i> styrkes ved, at det fx ud fra gennemførte funktionstests vurderes, hvilke behov – både fysiske, kognitive og sociale – patienten/borgeren har.</p> <p>4) Der både i den regionale, og især i den kommunale sektor fokuseres på <i>aktiviteter</i>, der kan være med til at <i>fastholde borgerens motivation</i> til at fortsætte træningen. Det er konkret foreslået, at kommunerne medvirker til at etablere og i et vist omfang også driver netværk, hvor borgeren har mulighed for at træne og mulighed for at indgå i fællesskaber med andre, der har været udsat for samme lidelser.</p> <p>Det er ud fra dataindsamlingen vurderet, at disse temaer har en helt central betydning i realiseringen af "det gode genoptræningsforløb".</p>	

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
<p>Pedersen, A.D., 2002, Danmark, (24)</p> <p>Kortlægningsprojektet – Indsatsen og samarbejdet mellem amt og kommune.</p> <p>Erfaringerne fra kommunerunden</p>	<p>Neuroteamet er Århus Amts koordinerings- og visitations-team for senhjerneskadede. I det daglige for Neuroteamet løbende kendskab til kommunernes vanskeligheder med at placere senhjerneskadede i kommunernes eksisterende tilbud. Det har medført et behov for dokumentation af omfang, indhold og relevans i de eksisterende primærkommunale tilbud til målgruppen, herunder hvorvidt tilbuddene udnyttes optimalt samt en afklaring af, hvordan målgruppen "ser ud" fra kommunal vinkel med henblik på at kunne målrette og udvikle indsatsen overfor senhjerneskadede.</p> <p>Formålet med Kortlægningsprojektet var dels, at Neuroteamet informerede om sit virke, dels at der blev startet et dynamisk samarbejde med kommunerne bl.a. i form af etablering af kontaktgrupper i de enkelte kommuner.</p> <p>Endvidere at afklare hvor mange og hvilke borgere med senhjerneskade, der var i kommunalt regi, og om der var grupper af disse med udklævede behov for indsats.</p>	<p>Mere specifikt handlede kommunebesøgene om at informere om amtets tilbud med henblik på at øge kommunens fokus på senhjerneskadeproblematik samt i dialog belyse de enkelte kommuners erfaringer med senhjerneskadede, og om der var konkrete udklævede behov for indsats. Det var ønsket at etablere kontaktgrupper med henblik på at skabe en tværsektoriel dialog i de enkelte kommuner, idet det var Neuroteamets generelle erfaring, at det i de enkelte sager kan være endog særdeles vanskeligt – uanset intentionen – for kommunerne i praksis at samarbejde på tværs af sektorerne.</p> <p>Juli 2007 til udgangen af 2001</p> <p>Langå, Silkeborg, Randers med kontakt til 14 andre kommuner.</p> <p>Senhjerneskadede</p>	<p>For det første er det nødvendigt, for at kunne fastholde kommunernes fokus på senhjerneskadeområdet, at være ganske eksplicit omkring samarbejdets indhold og formål både ved henvendelsen og i møderne. Kommunerne var særligt interesserede i information og rådgivning, som relaterede sig direkte og konkret til problemstillinger i den enkelte kommune og at blive orienteret om amtets konkrete tilbud til senhjerneskadede. Kommunerne fandt det også relevant at blive orienteret om amtets konkrete tilbud til senhjerneskadede. Kommunernes oplevelde at der var behov, som ikke blev dækket; det drejede sig særligt om dagtilbud og træningstiltag for senhjerneskadede tættere på lokalområdet samt specialundervisning til alle aldersgrupper, også folkepensionister.</p> <p>Det blev afprøvet om tilbud om undervisning/temadag/informationsmøde eller lignende kunne fungere som konkret indhold i samarbejdet. Kommunerne havde meget forskellige forestillinger om, hvad deres behov kunne være i denne henseende.</p> <p>Nogle kommuner ønskede, at amtet kunne give mere detaljeret rådgivning og supervision i enkeltsager samt var mere eksplicit om amtets planer og mere samarbejdende omkring planerne, når klienterne blev udskrevet fra hospitalet, særligt efter udskrivelse fra specialiserede træningstilbud i fase II.</p> <p>Det skal særligt fremhæves, at kommunerne ofte oplevede problemer omkring samarbejdet med de senhjerneskadedes pårørende, der blev beskrevet</p>	<p>Svært at vurdere, men lader ikke umiddelbart til at være yderst relevant. Stort og omfattende arbejde.</p>

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
	<p>Overordnet set var det målet at være kommunerne behjælpelig med at målrette indsatsen og praksis overfor gruppen af senhjerneskedede, herunder sikre en optimal udnyttelse af de økonomiske midler på området</p> <p>Denne rapport skal ses som en delrapport, der fokuserer på Kortlægningsprojektets erfaringer med samarbejdet med primærkommunerne: Dels de tre oprindelige projektkommuner, Langå, Silkeborg og Randers, dels erfaringerne med 14 kommuner i Århus Amt som projektet har etableret, eller forsøgt at etablere et samarbejde med i projektpærioden.</p> <p>En væsentlig del af Kortlægningsprojektet omhandlede systematisk erfaringsindsamling i form af en spørgeskemaundersøgelse vedr. bl.a. det kommunale personales vurdering af behovene hos den enkelte senhjerneskedede.</p>		<p>som meget belastede, kriseprægede, urealistiske og/eller desillusionerede, og man efterspurgte hjælp til at håndtere dette samarbejde og tilbud i amtsligt regi rettet mod de pårørende.</p> <p>Der er en særlig problemstilling omkring kompetencefordeling og amtets rolle som rådgivende instans over for kommunerne på senhjerneskedet området. Kommunerne kan opleve det som utidig amtslig indflydelse på deres arbejde, kompetence og organisering; kommunerne vil gerne have råd i konkrete sager eller generel information om amtets tilbud og lignende. Hvis diskussionerne derimod kommer til at dreje sig om områder, der alene er et kommunalt anliggende, og som fx indebærer en forholden sig til, hvordan kommunerne har organiseret sig, kan samarbejdet blive vanskeligere. Det vil endvidere være ønskeligt om rådgivnings- og koordineringsteams i de enkelte amter havde mulighed for at være initiativtager og amtsligt videnscenter for initiativer, der kan skabe dialoger på tværs af kommuner, på tværs af sektorer og mellem amt og kommune, bl.a. med henblik på at udvikle tilbud som tilgodeser de lokale behov. Det kunne dreje sig om undervisning, dagtilbud og rådgivningstilbud.</p>	

III. REHABILITERING I HJEM OG KOMMUNE

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
Engberg K; Siert L., 2000-2001, Danmark, (12).	<p>Med denne rapport ønsker Frederiksborg Amt at formidle resultaterne af en efterundersøgelse, som dokumenterer, hvordan det er gået de hjerneskadede, der deltog i Fastholdelsesprojektet fra 1995-1998, og som gennem støtteordningen igen fik en tilknytning til arbejdsmarkedet. Rapporten har som mål at give et billede af, hvilke faktorer og erfaringer der er vigtige og afgørende, når vi taler om processen at fastholde og revalidere personer med erhvervet hjerneskade til arbejdsmarkedet.</p> <p>En efterundersøgelse gennemført med støtte fra Socialministeriets Satspuljemidler og i dialog med deltagerne i Fastholdelsesprojektet.</p>	<p>Projekt: "Fastholdelse af personer på arbejdsmarkedet som pga. sygdom eller ulykke har erhvervet sig en hjerneskade".</p> <p>Opgaven i forsøgsprojektet var konkret at afprøve, om en støttepersonordning på arbejdspladsen kunne medvirke til, at den hjerneskadede kunne fastholde en tilknytning enten på sin tidligere arbejdsplads eller på en ny arbejdsplads på ordinære eller på særlige vilkår.</p> <p>Det skulle med andre ord afprøves, om der i virksomhederne var parathed og ressourcer til at yde støtte til en medarbejder, der havde pådraget sig en hjerneskade.</p> <p>Jan. 1995 til dec. 1998.</p> <p>Fastholdelsesprojektet blev gennemført i samarbejde mellem Frederiksborg Amt, Center for Hjerneskade og Arbejdsformidlingen, Hillerød. Frederiksborg Amt var værtsamt for projektet.</p> <p>Deltagerne i fastholdelsesprojektet er arbejdspladsne, sagsbehandlere og ikke mindst de mennesker, der har pådraget sig en hjerneskade og efter rehabiliteringen har haft et ønske om at vende tilbage til arbejdsmarkedet.</p>	<p>Efterundersøgelsens resultater er oplyftende. En stor del af projektets deltagere er fortsat tilknyttet arbejdsmarkedet på ordinære eller særlige vilkår. Det dokumenterer støttepersonordningen som en metode, der indebærer mulighed for, at mennesker med erhvervet hjerneskade kan fastholde en tilknytning til arbejdsmarkedet.</p> <p>Efterundersøgelsens resultater viser også, at det ikke alene er den hjerneskadede, der har gavn af støttepersonordningen. Også den enkelte virksomhed har haft udbytte af ordningen i form af øget social forståelse og viden om, at medarbejdere, tidligere som nye, også efter sygdom kan fungere på en arbejdsplads.</p> <p>Der gennemgås de hjerneskadedes, arbejdspladsernes og sagsbehandlernes erfaringer og anbefalinger.</p> <p>Af særlig betydning for en vellykket fastholdelsesproces nævnes:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Information om hjerneskade til arbejdspladsen 2) Den neuropsykologiske støtte og støttepersonordningen 3) Samarbejde i fastholdelsesprocessen og belysning af de forskellige parterers syn på disse faktorer. 	<p>Designet er dårligt beskrevet, men ellers ok opfølgning.</p>

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
<p>Fredens, K., 2003, Danmark (13).</p> <p>Evaluering af en projektgruppe under hjerneskadeteamet. Vejle Amt, med iværksættelse af en lokal genoptræning af hjerneskadede personer og kompetenceudvikling af medarbejdere i kommunen.</p>	<p>Formålet med projektet har været at analysere og beskrive det potentiale, der er i patientens eget hjem samt kommune, og vurdere hvorledes det kan inddrages i rehabiliteringsprocessen, så man sætter en udvikling i gang, der kan fortsætte på lokale præmisser og initiativer.</p> <p>Satsuljeprojekt. Evalueringsrapport/procesevaluering</p>	<p>Projektgruppen har fungeret som en katalysator for en lokal kompetenceudvikling. Kommunens frontpersonale og sagsbehandler er inddraget. Sammen med disse partnere har man planlagt og gennemført en kompetenceudvikling i forhold til den konkrete patient og dennes situation. Man har sat en udvikling i gang suppleret med undersøgelser, undervisning, supervision og vejledning. Sigtet har været inden for en aftalt tidsramme at overlevere udviklingsprocessen, som både peger på en øget rehabilitering i forhold til den hjerneskadede og på en lokal kompetenceudvikling. Der har kort sagt været tale om vidensdeling mellem projektgruppen og kommunen. Hele "produktet" består af:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Afdækning/udredning af den konkrete sag med sigte på at udarbejde en "skræddersyet" foranstaltning. 2) Et egentligt træningsforløb med muligheder og tilbud til den hjerneskadede for at arbejde med indsigt, følelsesmæssig bearbejdning og kompensationsteknikker. Hertil kommer et tilbud til de nære pårørende om følelsesmæssig bearbejdning af de ændrede livsomstændigheder. 3) Uddannelse af frontpersonalet med henblik på at opkvalificere dette til selvstændigt fremover at kunne understøtte et fremtidigt udviklingspotentiale hos den skadede. 4) Overlevering af arbejdsprocessen til kommunens sagsbehandler. <p>Under hele forløbet har der været tæt kontakt til kommunens sagsbehandler med det sigte at overdrage sagen, så kommunen selv kan fortsætte rehabiliteringen. Sigtet har været at etablere den koordinerende funktion, som sikrer helhed i indsatsen og dermed skabe et kompetencemiljø.</p>	<p>I den udstækning man vælger at gennemføre en rehabilitering i eget hjem, skal der være to forudsætninger til stede:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) En systematisk opbygning og gennemførelse af rehabiliteringsforløbet 2) Etablering af et kollaborativt partnerskab mellem kommunens frontpersonale, klienten og dennes pårørende. <p>Gennemgang af teamets sagsakter og undersøgelsespapirer samt deres afsluttende afrapporteringer til kommunerne viser, at det ud fra en teoretisk og en praktisk synsvinkel er lykkedes for teamet at opbygge en systematik i deres arbejde, der kan skabe grundlag for en fortsat udvikling på kommunens egne præmisser. Rapporten kan derimod ikke sige noget om, i hvilken udstækning det er lykkedes for kommunen at fortsætte denne udvikling, da projektet ikke undersøger disse forhold.</p> <p>Samtaler med teamet viser dog, at det er teamets opfattelse, at de har gjort en forskel, og at de gennem deres virke har katalyseret en udvikling, som ellers aldrig ville have fundet sted.</p> <p>En vigtig pointe er, at det kollaborative partnerskab skal skabe overgangen fra afhængighed til selvstændighed for klienten – frontpersonalet skal inter文ere på en måde, der fremmer familiens mulighed for selv at tage over. Dette kan fordrer ved interview med klienten og de pårørende, målsætning sammen med familien og prioritering samt fortsat revurdering af forløbet.</p>	<p>Lidt uoverskuelig opbygning, der tager fat på rigtig mange problemstillinger på én gang.</p>

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
Larsen, T., 2005, Danmark, (14).	Den bedste nuværende apopleksirehabilitering anses for at være dagshospitaler. Det er derfor relevant at sammenligne apopleksirehabilitering i et daghospitalslignende regi med hjemmetræning. Denne MTV fokuserer på rehabiliteringsfasen fra den akutte medicinske stabilisering og frem til sygehusets afslutning af genoptræningen og eventuel overdragelse af ansvaret for den videre indsats til kommunale samarbejdspartnere. Formål at belyse: I hvilket omfang bør det offentlige sundhedsvæsen, om overhovedet, tilbyde hjemmetræning til apopleksipatienter? Hvilke eventuelle barrierer kan der være for implementering knyttet til fordeling af udgifter m.l. primær og sekundær sektor?	2000 til 2002. Udført af hjerneskadeteamet Vejle fjord. Samarbejde mellem projektgruppen og kommunen. Rehabilitering i eget hjem.	Groft sagt har der været to temaer på spil i teamets arbejde med genoptræning i eget hjem. Det ene handler om at skabe en systematik for den pædagogiske indsats, og det de kalder neuropædagogiske tiltag. Det andet handler om personaleudvikling og organisatoriske tiltag som koordinering og videnssystematik, og det de kalder kompetenceudvikling. Teknologi: Den gns. liggetid reduceres med 11 dage fra 33 dage til 22 dage (p<0,001). Hjemmetræning reducerer "poor outcomes" fra 27,6 % i kontrolgruppen til 16,2 %. Hjemmetræningen har en OR=0,59 (KI: 0,41-0,83) og NNT=9. Det betyder, at risikoen for negative rehabiliteringseffekter reduceres signifikant med 41 % for så stor en del af alle nydiagnosticerede apopleksipatienter ved anvendelse af hjemmetræning frem for konventionel sygehusrehabilitering, at der kun skal behandles ni patienter for at undgå et negativt forløb. En underopdeling af forsøgsmaterialet efter opfølgningstid viser endvidere en signifikant hjemmetræningsfordel allerede ved udskrivelsen. Efter 12 mdr. opfølgning er denne effekt stadig signifikant (effekten kan hænge sammen med "forventningens glæde" – apopleksi-rehabiliteringens Hawthorne-effekt). Metaanalysen mht. funktionsevne baseres på effektstørrelsen i de forsk. forsøg, der er opgjort som den gennemsnitlige forskel i BI på opfølgningstidspunktet ifht. den kombinerede standardafvigelse i forsøgs- og kontrolgruppen. Gns. effektstr. på 1,3.	MTV der tager højde for teknologi, organisation, patient og økonomi – giver derfor et godt samlet billede af flere relevante områder. Solid rapport. Det skal kommenteres, at der er andre hjerneskadegrupper, som umiddelbart synes at have samme gavn af hjemmetræningen. Der advares dog mod en ukritisk udvidelse af EHSD-konceptet til andre rehabiliteringsgrupper uden for håndsevidens.

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
	<p>Hvordan kan den lokale beslutningsproces mellem sygehuse og kommuner tilrettelægges, så den praktiske etablering af hjemmetræning bliver så velmotiveret og effektiv som muligt?</p> <p>Hvordan kan hjemmetræning organiseres, og hvordan påvirker hjemmetræning de berørte faggrupper på sygehusets apopleksiafsnit og i den kommunale socialforvaltning, herunder ikke mindst deres samarbejde?</p> <p>Hvordan påvirker hjemmetræningen patienter og pårørende?</p> <p>Hjemmetræningen i Lemvig virkede lovende, og det blev derfor besluttet at afprøve dem i et randomiseret forsøg som grundlag for en MTV.</p> <p>Både kvalitativt og kvantitativt.</p> <p>Teknologi: Systematisk litteraturvurdering: Seks randomiserede forsøg blev identificeret. Statistisk analyse på tværs af en række udenlandske forsøg med hjemmetræning suppleret med dansk materiale fra hjemmetræningsforsøg på Lemvig Sygehus og implementeringsforsøg på Sygehus Fyn. Beskrevet ved OR. Styrken beskrives ved NNT.</p>		<p>Efter gennemgang af de forsøgsræssige in- og eksklusionskriterier er det beregnet, at 47 % af alle nydiagnostiserede apopleksipatienter vil have gavn af hjemmetræning (svarer til ca. 5.000 patienter årligt på landsbasis). 500 "poor outcomes" om året ville kunne forebygges.</p> <p>Økonomi: Det forventes, at der kun kan spares tre liggedage i DK svarende til forskellen mellem en aktuell dansk liggetid på 25 dage og hjemmetræningsgruppens gennemsnitlige liggetid på 22 dage. Med en gennemsnitsomkostning pr. sengedag på 2.000 kr. svarer det til en omkostningsbesparelse på 6.000 kr.</p> <p>Hertil kommer den beregnede QALY-gevinst på 3.000 kr., hvorved den samlede nettogevinst vurderes til i alt 9.000 kr. pr. patient.</p> <p>Med en forventning om, at 5.000 apopleksipatienter årligt vil have gavn af hjemmetræning, kan den forventede samfundsøkonomiske gevinst opgøres til 45 mio.kr.</p> <p>Org. og pt. En hensigtsmæssig organisatorisk ramme om hjemmetræningen har i referenceforsøgene været et multifagligt, sygehusbaseret træningsteam af sygeplejepersonale, fysio- og ergoterapeuter.</p>	

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
	<p>Økonomi: Sundhedsøkonomisk litteratursøgning. Samlet regnskab over interventionens effekter og omkostninger opgjort efter et gennemsnitsomkostningsprincip.</p> <p>Org. og pt.: De kvalitative aspekter af hjemmetræning er kun fragmentarisk belyst i det primære søgsmateriale. Derfor supplerende litteratursøgning og desuden interviews.</p>		<p>Interviewserie bekræfter opfattelsen af, at hjemmetræning er så stærk en motivationsfaktor, at det ikke alene muliggør, men direkte lægger op til en individualiseret afslutning af rehabiliteringen, som går et skridt videre end den konventionelle sygehushabilitering. Terapeutisk improvisations-evne foreslås som metode.</p>	
Nielsen, D.K., 2004, Danmark, (15).	<p>Hensigten er at videreformidle erfaringer omkring området, som kan være almenyttige i et bredere perspektiv og i forhold til planlægning og tilrettelæggelse af indsatsen for mennesker med erhvervet hjerneskade. Hensigten er at lade problemfeltet og brugere komme i fokus frem for behandlingssituationerne. Intentionen er yderligere at pege på almene løsninger uden at behandle konkrete forhold i de enkelte amter og projekter.</p>	<p>Projekterne er: Storstrøms Amt: Idræt/fysiske aktiviteter i undervisningen af voksne med en erhvervet hjerneskade på Specialskolen for Voksne i Nykøbing F. Vestsjællands Amt: Højskole, idé- og uddannelsescentre. Ringkøbing Amt: Udvikling og etablering af fleks- og skånejob til mennesker med erhvervet senhjerneskade. Fyns Amt: Aktivitet og samvær – kan man hvad man vil? Viborg Amt: Fritids- og kulturaktiviteter i Viborg Amt for mennesker med en erhvervet hjerneskade. Fritidsaktiviteter refererer også til uddannelse og undervisning, herunder specialundervisning og specielt tilrettelagt undervisning samt højskoleophold.</p>	<p>Projekternes fællesnævner</p> <p>Fase 3 og 4: Fælles for alle fem projekter er, at opmærksomheden er rettet mod tiden efter behandling og genoptræning. Det er samstemmende alle projektmedarbejdernes erfaring, at mange mennesker med erhvervet hjerneskade har vanskeligt ved at få det daglige liv til at fungere, og at mange har behov for hjælp til genopbygningen af et aktivt og socialt hverdagsliv efter udskrivning fra hospital og genoptræningscentre. Billedet som tegner sig bærer i høj grad præg af social isolation og passivitet. I interviews med brugerne forbindes udslusningen til eget hjem med følelser af afmagt og utilstrækkelighed, og mange forbinder hjemkomsten med en oplevelse af tomhed og manglende indhold i tilværelsen. Rehabiliteringen af mennesker med erhvervet hjerneskade har i mange</p>	<p>God, konsistent og gennemarbejdet.</p>

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
	<p>Publikationen udgør en erfaringsopsamling på tværs af flere projekter vedr. udviklingen og anvendelsen af metoder til tilrettelæggelse af tilbud vedrørende arbejde og fritidsaktiviteter.</p> <p>Blicher iværksat ved at "projektfamilier", hvor projekter med sammenfaldende temaområder mødes for at redegøre for og drøfte projekternes status og forskellige problemstillinger i forbindelse med udviklingen.</p> <p>I hovedtræk bygges erfaringsopsamlingen op om:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Beskrivelse og problematisering af hjerneskeadeområdet. 2. Retningsgivende erfaringer vedr. tilrettelæggelse og udvikling af indsatsen. 	<p>Arbejde refererer til initiativer, der har til formål at give plads på arbejdsmarkedet til mennesker med en erhvervet hjerneskeade.</p> <p>2001-2004.</p> <p>De fem projekter, der ligger til grund for denne rapport, er foregået i Fyns Amt, Storstrøms Amt, Vestsjællands Amt, Ringkøbing Amt og Viborg Amt.</p>	<p>år overvejende fokuseret på akut behandling med efterfølgende genoptræning i sygehusregi. Tiden efter behandling og genoptræning har således i mange år udgjort et lidet prioriteret område i indsatsen. Projekterne her bevæger sig netop i forhold til fase 3 og 4 og retter altså blikket mod det liv, som følger i kølvandet på de primære rehabiliteringstilbud.</p> <p>Det handler om livskvalitet, identitet, værdighed og anerkendelse, uafhængighed, kærlighed såvel som tryghed og stabilitet i indholdet i en ny hverdag.</p> <p>Forestillinger om normalitet:</p> <p>En overordnet diskussion og erfaring i projekterne har bla. været, at når der fra hjælpesystemets side planlægges og udformes projekter rettet mod kvalificering af hverdagslivet for en bestemt brugergruppe, opstår tillige en fare for at tilføre traditionelle og normative forståelser af, hvad et godt hverdagsliv bør bestå af.</p> <p>Forestillinger om normalitet kan betyde, at den sociale indsats indbygger og fokuserer på fragmenterede og præskriptive ideer om det gode liv. Det er imidlertid vigtigt at fastholde et helhedsperspektiv på brugernes daglige liv samt at tage udgangspunkt i brugernes egne og subjektive definitioner på livskvalitet.</p>	

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
			<p>Meningsfulde aktiviteter Stiller krav om at forholde sig til den brugeroplevede vurdering af kvalitet. Begrebet henleder opmærksomheden på aktivitetens mangfoldighed af betydninger som følge af både konkrete, symbolske og lystbetonede værdier. Og det, at aktiviteter opleves meningsfulde, er en forudsætning for brugernes oplevelse af kvalitet i indsatsen, snarere end opgaven eller aktiviteten som forhold i sig selv.</p> <p>Aktiviteter og identitet: Aktiviteter er med til at definere vores identitet, og vice versa er vores identitet med til at definere hvilke aktiviteter, vi finder meningsfulde. Identitet er en foranderlig størrelse, hvor netop meningsfulde aktiviteter kan medvirke til at genfinde et nyt identitetsmæssigt ståsted i tilværelsen.</p> <p>Anbefalinger At medtænke et helhedsperspektiv på brugerens daglige liv: At yde støtte og hjælp til mennesker med erhvervet hjerneskade handler ikke kun om at kompensere for fysiske handicap, men også om at imødekomme brugerens psykiske, kognitive og sociale vanskeligheder og altså at medtænke et helhedsperspektiv på brugernes daglige liv og den kontekst, han eller hun befinder sig i. Også kontekstuelle faktorer som transportmuligheder og økonomi må inkluderes i overvejelserne, idet disse rent faktisk kan have afgørende betydning for, om brugerne overhovedet benytter de tilbud, som etableres.</p>	

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
			<p>At vende blikket i mange retninger: Fra den specialiserede sociale lovgivning til den almindelige gældende lovgivning.</p> <p>At forme tilbuddene efter brugerne og ikke omvendt; Rammerne og vilkårene må overvejes i relation til den konkrete målgruppe, idet en væsentlig forudsætning er, at krav og kompetencer harmoniserer. Dette vedrører rummeligheden i undervisningsfritids-, eller arbejdstilbud, hvor netop kravene i den konkrete kontekst skal tilpasses senhjerneskadedes særlige karakteristika.</p> <p>At kvalificere mulighederne for meningsfuld beskæftigelse i faserne 3 og 4: Meget tyder på, at især tilbudsvidten vedrørende fritidsbetonede aktiviteter for mennesker med erhvervet hjerneskade efter endt behandling og genoptræning er begrænset. Erfaringerne peger her på, at der er behov for forskellige tilbud såvel som specialiserede tilbud. Herunder også mulighederne for oprettelse af forskellige typer brugernetværk.</p> <p>At udveksle viden og arbejde tværfagligt: At akkumulere og udveksle viden tværfagligt er for det meste centralt ud fra den betragtning, at fragmenterede og specialiserede faggruppers perspektiver isoleret set ikke kan opfange den bredde, som karakteriserer feltet. For det andet må denne viden formidles til de miljøer, som tilbudtene gælder; fx til arbejdsmarkedet og de respektive samarbejdspartnere.</p>	

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
			<p>At agere tovholder: I kraft af hjerneskaders følger virkninger kan en typisk problemstilling være, at mange brugere ikke selv magter at varetage en opsøgende indsats, hvad angår deres muligheder efter endt behandling og genoptræning. Endvidere tyder erfaringerne på, at mange brugere ikke ved, hvor de kan få hjælp til disse spørgsmål. At etablere faste kontaktpersoner og ordninger og herunder sikre, at kommunikationen til brugeren er enkel og overskuelig, kan derfor være en god idé.</p> <p>At inddrage brugerne: Her tænkes på præmisserne for det gode og konstruktive møde mellem system og bruger, og overvejelserne går bl.a. på overvindelse af de barrierer, som kan opstå. Herunder overvejelser omkring vægtningen mellem professionalisme og menneskeligt nærvær.</p>	

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
Thønnings,S.F.; Kabel,S., 2006, Danmark, Rehabilitering i hjemmet – når livet skal leves på ændrede vilkår	<p>Det overordnede formål med projektet var at forbedre kvaliteten i rehabiliteringsforløbet for borgere med pludselig erhvervet hjerneskade. Et kvalitetsudviklings- og samarbejdsprojekt mellem Frederiksborg Amt og ni af amtets kommuner.</p> <p>Projektet er blevet evalueret på tre forskellige måder:</p> <p>1) Der er foretaget kvalitative interviewundersøgelser med hhv. 11 familier, der alle har modtaget rehabilitering i hjemmet i projektregi og 12 fagpersoner, der har deltaget i projektet.</p> <p>2) Der er desuden foretaget en sundhedsøkonomisk analyse af effektivitet og omkostninger ved at rehabilitere i hjemmet efter udskrivelse fra sygehus.</p> <p>3) Derudover er der undervejs beskrevet og evalueret projektet for at nå det overordnede formål samt de resultater og processer, der forbedrede de involverede organisations præstationer.</p>	<p>I projektet er der arbejdet med organisering, koordinering, kontaktperson-ordning og interne vejledninger, teamarbejde, kultur, udannelse og kompetenceudvikling.</p> <p>Udgifterne på området måtte ikke stige, så der blev satset på, at løfte opgaven gennem en omlægning af indsatsen.</p> <p>Metoden var at udvikle lokale modeller for rehabilitering i eget hjem og nærmiljø under hensyntagen til projektkommunernes forskellige organisering og andre lokale vilkår.</p> <p>Krav til modellerne, at de:</p> <p>1) Byggede på tværfagligt og tværsektoriel teamarbejde</p> <p>2) Tog udgangspunkt i den skadede borgers samlede livssituation og behov.</p> <p>3) Kunne fastholde den skadede borgers samlede livssituation og behov som omdrejningspunktet gennem hele forløbet.</p> <p>1. januar 2003 til 31. december 2005.</p> <p>Frederiksborg Amt og ni af amtets kommuner (Allerød, Birkerød, Frederiksværk, Helsingør, Hillerød, Hørsholm, Karløbe, Stenløse), Hjerneskadecenter Nordsjælland</p> <p>Rehabiliteringsforløbet foregår i den hjerneskadedes eget hjem og nærmiljø.</p>	<p>Projektet har opnået nogle gode resultater ifht:</p> <p>Overordnet:</p> <p>1) Mere effektiv rehabilitering – og mere tilfredse hjerneskadede og pårørende</p> <p>2) Mere tilfredse medarbejdere</p> <p>3) Bedre udnyttelse af de samlede ressourcer.</p> <p>Brugertilfredshed: De kvalitative interviews med 11 familier, der alle har været igennem et rehabiliteringsforløb viser, at de skadede borgere og deres pårørende generelt er tilfredse med den samlede indsats.</p> <p>Faglige kvalifikationer: De involverede fagpersoner vurderer, at deres faglige kvalifikationer såvel som personlige kompetencer er blevet udviklet. Desuden er de blevet mere innovative, handlekraftige og ansvarlige.</p> <p>Billigere og mere selvhjulpne: De sundhedsøkonomiske beregninger viser, at langt flere skadede borgere har mindre tab af forsørgelsessevne og er blevet langt mere selvhjulpne end kontrolgruppen. Beregningerne viser, at rehabilitering i eget hjem efter projektets koncept giver en ekstra selvhjulpent person for hvert tredje yngre person, med pludselig erhvervet hjerneskade af moderat til svær grad.</p>	<p>God, gennemarbejdet og konsistent</p>

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
		<p>Målgruppen for projektet var mennesker med pludselig erhvervet hjerneskade i den erhvervsaktive alder. Desuden var det en forudsætning at:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Hjerneskaden skulle være af moderat til svær grad. 2) Den skadede borger skulle kunne profitere af rehabilitering i hjemmet. 3) Der var en forventning om et samarbejde mellem Social- og Sundhedsforvaltningerne på kommunalt og amtsligt plan. 4) Den skadede borger skulle komme fra én af de ni projektkommuner. 	<p>Det gode rehabiliteringsforløb er karakteriseret ved: Intensitet, timing, fleksibilitet, kontinuitet og sammenhæng, stimulerende omgivelser, engageret og uddannet personale.</p>	

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
<p>Bjørnslev, B., 2006, Danmark, (26).</p> <p>Resten af dagen – "Når resten af dagen bliver hele dagen"</p>	<p>At udvikle og beskrive tilbud og metoder, der kan forebygge sekundære, sociale handicaps gennem:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) At medvirke til at skabe sammenhæng i indsatsen for de skadede 2) At sætte fokus på livet efter fase tre efter endt neurorehabilitering, som et mål, der allerede ved indlæggelsen skal tages stilling til og styres efter 3) At introducere en fase fire, som et livsrum, hvor den skadede ikke kun overlades til sig selv og sine individuelle muligheder. 4) At beskrive kompleksiteten i hjælpen til de skadede og inddrage de skadedes egne ønsker, behov og konkrete formåen i forhold i et ligeværdigt samarbejde. 5) At komme med forslag til, hvordan hverdagslivet for den skadede og dennes familie kan permanentgøres og kvalitetssikres. 	<p>Opgaven har været at stille sig til rådighed over for brugernes ønsker og hjælpe dem med at realisere disse, uden at den professionelle rolle har været beskrevet på forhånd.</p> <p>Det er brugerne der har leveret svarene på hverdagslivets udfordringer.</p> <p>Det har været Kit projektets intention at understøtte konkrete tiltag med udgangspunkt i den enkeltes ønsker og formåen.</p> <p>Konkrete indsatser og erfaringer:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Samarbejdspartnere i det offentlige system: Hjerneskadeseekretariatet, Voksenspecialundervisning, psykologhjælp, paraplyen – et kommunalt være- og aktivitetssted. 2) Samarbejdspartnere i det frivilliges system: Hjælp til selvhjælp, Hjerneskadeforeningen Viborg, Cafeen, DeSmåGrå, IT-undervisning, Ramasjang, B-67, Hjernesagen Viborg, De Frivilliges Huse, Selvhjælpsgrupper, Kvindeaktiviteter i Skive, Hjernelapperne, Pårørendelapperne, ASP-projektet, "Skånejob" i Cafeen, LOF, kurser, rådgivning, idræt, klub. <p>2003 til 2005</p> <p>Viborg Amt</p> <p>Samarbejde mellem Projekt Kit, Viborg Amt og Socialministeriet.</p>	<p>Projektet har påvist, at der kan etableres mange forskellige aktiviteter. Det er muligt at kvalificere de skadedes hverdagsliv via brugerinddragelse omkring væresteder, undervisning, kultur og idræt. Støtten skal være individuelt designet på forsk. niveauer, lokalt forankret, og personalet skal have en specifik viden og erfaring om en hjerneskadedes konsekvenser.</p> <p>Sammenfattende kan det anbefales:</p> <p>At kommunerne skal være behjælpelige med at sikre den hjerneskadedes hverdagsliv gerne i samarbejde med brugerorganisationerne gennem være- og aktivitetssteder</p> <p>At der ansættes pædagogisk personale som støtte/kontaktpersoner</p> <p>At sidestille social rehabilitering med arbejdsrehabilitering</p> <p>At sætte fokus på "de usynligt skadede", som er afhængige af, at støtten er opsøgende, vedholdende og tilpasset den enkeltes uddannelse og interesser.</p> <p>At opbygge et støttesystem for de hjerneskadede ligeså omfattede som til de udviklingshæmmede borgere og borgere med psykiatrisk diagnose.</p>	<p>Rapporten er ikke et videnskabeligt dokument. Data og konklusioner hidrører fra samvær med de skadede.</p> <p>Forholdsvist dårligt beskrevet.</p>

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
	<p>Satsuljeprojekt</p> <p>Rapporten beskriver, hvilke aktiviteter, der er forsøgt iværksat eller implementeret i projektpæren.</p> <p>Projekt Kit har analyseret og beskrevet hverdagsproblemer samt ydet støtte til at få iværksat aktiviteter for de hjerneskadede efter neurorehabiliteringens tre faser.</p> <p>Dataindsamling er foregået gennem samvær med beboerne.</p> <p>En metode til at få feedback på betydningen af projektet har været at afholde en brugerevalueringsskonference.</p>	<p>Mennesker i Viborg med en sent erhvervet hjerneskade – primært rettet mod de 40-60-årige i erkendelse af, at de har svært ved at genetablere sig på arbejdsmarkedet.</p> <p>Alle personer har været med et vist overskud og et behov/ønske om at være sammen med ligesindede.</p>		
IV. RAPPORTER OM ANDRE FORHOLD MED RELEVANS FOR REHABILITERING				

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
<p>ApoSam, 2010, Danmark, (16).</p> <p>Beskrivelse af et samarbejdsprogram</p>	<p>At udarbejde en samlet beskrivelse af grundlaget for at etablere den tværsektorielle samarbejdsgruppe ApoSam. Tanken er, at præsentere gruppens baggrund og formål, samt at danne udgangspunkt for kommende forskningsansøgninger.</p> <p>ApoSam-programmet ønsker at bidrage til en forbedring af apopleksi rehabilitering og forebyggelse i Region Hovedstaden.</p> <p>ApoSam-programmet bygger videre på allerede eksisterende videnskabelig og praktisk viden med den målsætning at bidrage med ny forskningsbaseret viden og forslag til nye og mere effektive måder at løse eksisterende opgaver på.</p> <p>I programmet refereres kort centrale videnskabelige resultater og anden erfaringsindsamling fra internationale og danske projekter og initiativer, og deres relevans for ApoSam-programmet vurderes (litteratursøgning i MedLine og gennemgang af Videnscenter for Hjerneskaedes database om projekter på hjerneskaedområdet, samt alm. søgning).</p>	<p>Det ønskes at etablere et forskningsprogram med titlen Apopleksi, tværsektorielt samarbejde om rehabilitering, kaldet ApoSam. Programmet er tværfagligt ledet og samler en række delprojekter, der alle skal bidrage til at understøtte den fælles kommunale og regionale indsats for apopleksirehabilitering.</p> <p>Programmets mål er ikke at ensrette regionale og kommunale rehabiliteringstilbud. Det opfattes som en styrke, at der i forskellige sektorer eksisterer en mangfoldighed af måder at løse opgaven på.</p> <p>Målet med ApoSam er, at disse tilbud har samme høje faglige standard, og at erfaringer deles og danner baggrund for videreudvikling på tværs af såvel lokale som sektorgænsere, med det formål at forbedre det samlede tilbud til regionens apopleksiramte borgere.</p>	<p>Rapporten afdækker</p> <p>1) International litteratur om effekt af rehabilitering</p> <p>2) Danske studier og anbefalinger.</p> <p>Sammenfatning: Hvad ved vi – hvad vil vi gerne vide?</p> <p>1) Der findes en omfattende og evidensbaseret viden om effekt af delelementer af rehabilitering, fx effekt af hukommelsestræning, ADL, fysioterapi, brug af hjælpemiddelteknologi og kommunikationsstræning.</p> <p>Ad 1) Vi mangler imidlertid viden om den langsigtede effekt af denne træning og viden om, hvordan effekt af genoptræningsteknologi brug konkret overføres og indarbejdes i patientens komplekse hverdagsliv, i og på tværs af forskellige sektorer og andre handlesammenhænge, hvor den ramte lever sit liv, og hvordan forskellige materielle, kulturelle og organisatoriske forhold påvirker den faktiske effekt af rehabilitering.</p> <p>2) Vi ved, at der er regionale forskelle, når det gælder risiko for at blive ramt af apopleksi, og vi ved, at store dele af Region Hovedstadens befolkning ligger over landsgennemsnittet, når det gælder risiko for apopleksi. Der er evidens for, at forebyggende indsats kan nedsætte risiko for apopleksi.</p>	<p>Ikke en egentlig evaluering, men anvendelig med mange gode pointer.</p>

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
	<p>Detaljeret beskrivelse af det projekt, som ApoSam ønskes at blive.</p>		<p>Ad 2) Vi mangler viden om, hvordan primær og sekundær forebyggelse af apopleksi skal organiseres efter kommunalreformen, og hvordan forskellige sektorer, kommuner, praktiserende læge og hospitaler løser disse opgaver optimalt. Der mangler også en nuanceret viden om kommunale forskelle i tilbud om rehabilitering og viden om reel adgang til såvel forebyggelse som rehabilitering.</p> <p>3) Der er evidens og praktisk erfaring for, at patientundervisning og indsats over for pårørende er ønskelig og bør spille en central rolle i understøttelsen af patientens egenomsorg som led i et godt forebyggelses- og rehabiliteringsforløb.</p> <p>Ad 3) Vi mangler viden om, hvordan inddragelse af patienter og pårørende, fx gennem undervisning og rådgivning, bedst organiseres og differentieres ifht. gruppens forskelligartede behov. Mange apopleksi-ramte har forskellige grader af synlige og usynlige handicap. Vi mangler viden om, hvordan tilbud tilrettelægges, så også denne gruppe patienter har reel adgang til dem.</p> <p>4) Udenlandske og danske udviklingsprojekter har bidraget med forskellige erfaringer om, hvordan rehabilitering og sekundær forebyggelse kan organiseres. På trods af forskelle er der dog bred konsensus om, at forløbsprogramiden bør anbefales. Her lægges op til, at indsatsen bør være evidensbaseret og koordineret, samt at det at flytte dele af rehabiliteringen fra institution til ramtes eget hjem ofte vil indebære både faglige og økonomiske fordele.</p>	

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
Bjørn,R.; Duch,L., 2005, Danmark, (17).	Formålet med "Projekt Senhjerneskade" har været at bidrage til kvalitetsudviklingen inden for senhjerneskadeområdet i Århus Kommune og Århus Amt med det mål, at "den enkelte senhjerneskadede med sine pårørende kommer til at opleve den samlede indsats som konstruktiv og sammenhængende støtte". En oprindelig ambition har været at lave en repræsentativ undersøgelse, der kan svare på: 1) Hvor mange Århus-borgere får hvert år en senhjerneskade? 2) Hvilken hjælp får de i dag, og hvilken hjælp eftersøger de? 3) Hvordan oplever de selv og deres nærmeste pårørende den hjælp, de får og har fået fra det offentlige? Projektet er gennemført som et kvalitetsudviklingsprojekt i et samarbejde mellem Århus Kommune og Århus Amt. Satspuljeprojekt.	Projekt Senhjerneskade. Ingen intervention. Det er en opfølgning. November 2002 til april 2005. Projektet er organiseret i en selvstændig projektor-ganisering under Familieafdelingens Center for Socialfaglig Udvikling. Projektet er blevet fulgt af en driftsgruppe bestående af medarbejdere i Familieafdelingen, Arbejdsmarkedsafdelingen og Afdelingen for Sundhed og Omsorg i Århus Kommune samt driftsområdet for Voksne Handicappede i Århus Amt. Til projektet har ligeledes været knyttet en styregruppe bestående af den øverste ledelse i de nævnte områder. Herudover har projektet haft en faglig følgegruppe bestående af fagpersoner fra institutioner i Århus Amt og Kommune. Århus-borgere, der er født i perioden 1939-1983, som i 1999 fik en pludselig opstået hjerneskade - samt deres nærmeste pårørende. 1999 er valgt ud fra et ønske om, at de ramte skal være nået til fase 3 og have gennemgået rehabiliteringsfasen. 49 hjerneskadede (ikke fokus på bestemte grupper). Gennemsnitsalder 51 år. Fokuserer på personer i den erhversaktive alder.	Ad 4) Vi mangler viden om, hvordan samarbejdet på tværs af sektorer forløber på måder, der sikrer, at viden ikke går tabt, at højt fagligt niveau bevares, og at individerne, organisatoriske og kulturelle barrierer overkommes og brugernes perspektiv inddrages. Deltagernes helbredsmæssige situation: Det er kun en lille del (13 %) af deltagerne, der oplever, at de i dag har et dårligt eller meget dårligt helbred. Omkring 1/3 har ikke modtaget neurofaglige rehabiliteringstilbud. Aktive sager: Ud af de 49 er der 38, som i dag har en eller flere aktive sager i Familie- og Arbejdsmarkedsafdelingen. Tilknytning til arbejdsmarkedet: I projektet modtog 8 % førtidspension før skaden, mens 61 % modtager førtidspension i dag. Før skaden var 69 % i ordinært arbejde, mens 18 % i dag er i ordinært arbejde. To pers. er i skånejob, tre er i fleksjob. Deltagernes boligsituation: 36 pers. bor i selvstændig bolig. De øvrige bor i amtsligt botilbud, handicapvenlig bolig m.m. Anvendelse af kompensationsstrategier: Deltagerne anvender i det daglige en række kompensationsstrategier for at afbøde konsekvenserne af deres handicaps. Deltagernes oplevelse af mødet med hjælpesystemet: Hovedparten af deltagerne i undersøgelsen udtrykker tilfredshed med de neurofaglige rehabiliteringstilbud.	Begrænsninger ved projektet: 1) Projektet får kontakt til personer, der har erkendt deres skade 2) Får ikke kontakt til personer i målgruppen, der har været indlagt på andre sygehuse end Århus Sygehus 3) Diagnoserne er trukket på baggrund af primærdiagnoserne 4) Frafaldsanalyse ikke muligt. Har kun oplysninger om dem, der vælger at deltage

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
	<p>Undersøgelse af hvordan Århus-borgere med en erhvervet hjerneskade har oplevet hjælpen fra det offentlige i forbindelse med deres sygdom og rehabilitering, og hvordan de oplever deres livssituation i dag.</p> <p>Udgangspunktet for kvalitetsudviklingsarbejdet er, ud over den tidligere arbejdsgruppes arbejde, en repræsentativ interviewbaseret brugerundersøgelse blandt en årgang af senhjærskadede i Århus Kommune og deres pårørende, samt en spørgeskemaundersøgelse og fokusgruppemøder med professionelle frontmedarbejdere.</p>	<p>27 af de 49 har haft en apopleksi. 10 pers. har oplevet et kranietraume og seks pers. har haft en aneurisme.</p>	<p>Deltagernes vurdering af den hjælp de modtager i dag: Omkring ¾ af deltagerne modtager i dag ingen hjælp fra det offentlige ud over overførselsindkomst.</p> <p>Pårørendes oplevelse af forholdet til den skadede og mødet med hjælpesystemet: Knap halvdelen af de 28 pårørende oplever, at deres forhold til den skadede er ændret i høj grad eller i nogen grad.</p> <p>Hvordan skaden har påvirket deltagerens liv: Det har haft meget stor betydning.</p> <p>Deltagernes oplevelse af livskvalitet: De giver udtryk for, at de i dag har et liv med god livskvalitet, når det nu gik, som det gjorde for dem.</p>	<p>5) Projektet har formentlig fået kontakt til de mest velfungerende af de hjærskaderamte.</p> <p>Den samlede andel af deltagere i projektet er således så lav, og bortfaldet så ubeskrevet, at vi ikke på baggrund af undersøgelsens datamateriale kan slutte fra undersøgelsespopulationen til den samlede population af hjærskaderamte i Århus Kommune. Undersøgelsen skal derfor ses som en case-undersøgelse.</p>

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
	<p>Herudover indgår 28 telefoninterviews med pårørende til skadede og gennemgang af sagsakter i 38 aktive sager i pensions-, revaliderings- eller specialrådgivningssager. Projektet har desuden løbende formidlet sine resultater i statusnotater.</p>		<p>Når hverdagen skal genskabes efter hjerneskaden: Deltagelse på arbejdsmarkedet spiller stadig en vigtig rolle for en stor del af undersøgelsens deltagere og udgør en væsentlig strukturerende faktor i deres dagligliv.</p> <p>For stort set alle de interviewede har det haft store omkostninger at få en hjerneskade. Rehabiliteringsindsatsen over for den hjerneskadede kan aldrig, uanset hvor god den er, helt rette op på de tab af evner og muligheder, som de ramte oplever. En kvalificeret neurofaglig rehabiliteringsindsats kan dog på en række punkter afbøde nogle af de problemer og begrænsninger en hjerneskade giver. Det er derfor en vigtig opgave at sikre, at rehabiliteringen sker inden for en gennemtænkt og sammenhængende ramme, og at der kan trækkes på de nødvendige ressourcer.</p> <p>Den indsats, der i dag ydes over for hjerneskadede ramte i Århus Kommune, er på mange punkter velfungerende.</p> <p>Anbefalinger:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Oprethold differentieret tilbud til hjerneskadede, 2) helhedsorienteret indsats, 3) sikker opdagelse af hjerneskadede, 4) øget brug af neurofaglig udredning, så korrekt hjælp kan iværksættes, 5) undersøg mulighederne for at gennemføre fælles klassifikationssystem i amt og kommune, 6) aftaler for overgangen mellem indsatsen for under og over 67-årige, 7) kompetenceudvikling, 8) tilbud med vægt på psykosocial tilpasning, 9) etablering af udgående team til træning i hjemmet, 10) boliger til 	

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
			<p>hjerneskadede under 67 år, 11) kvalitetsstandard for ventetid på tildeling af bostøtte, 12) tilbud om årlig opfølgning, 13) etablering af århusiansk hjerneskadede med bl.a. dagtilbud til hjerneskadede, 14) tilbud med vægt på inddragelse af pårørende, 15) indarbejdelse af børneperspektivet, 16) udvid kriterierne for handicapførelse til også at omfatte kognitive handicap og 17) anbefalinger til den videre implementeringsproces.</p> <p>De områder, hvor der er behov for øget fokus, er:</p> <p>1) Information til pårørende og hjerneskaderamte om konsekvenserne af en hjerneskade, mulige prognoser og muligheder for rehabilitering, 2) koordinering i de enkelte forløb og 3) opfølgning i forhold til den hjerneskaderamte med henblik på at sikre, at hjælpen er tilpasset den ramtes aktuelle behov.</p> <p>Erfaringerne med at bruge ICF som fællessprog peger på, at man er kommet et stykke af vejen, men at der stadig er brug for udbygning af begrebsapparatet og metoden, ligesom der er brug for en omfattende indsats i alle led i rehabiliteringskæden, hvis ICF skal kunne fungere som et fælles sprog.</p>	

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
Fredens, K., 2003, Danmark, (18).	<p>Fire evalueringstermaer:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) I hvilken udstrækning er IT blevet integreret i den daglige rehabilitering? 2) Hvad har eleverne lært i IT-undervisningen, og hvorledes har det gjort dem mere selvhjulpne? 3) Hvorledes har man sikret sig en fortsat udvikling i eget hjem efter endt ophold? 4) Hvorledes har man bidraget med viden og erfaringer vedr. praktisk og konkret anvendelse af IT i genoptræningen af unge og voksne med hjerneskade? <p>Evalueringen skal give svar på, i hvilken udstrækning projektet har nået de opstillede mål.</p> <p>Rapporten viser resultaterne af en ekstern evaluering af projektet "E-læring i genoptræningen af senhjerneskadede – integration af IT i hjerneskaderehabiliteringen".</p> <p>Indholdet er en videreudvikling af det eksisterende behandlingskoncept på Vejle Fjord.</p> <p>Evalueringen bygger dels på en skriftlig afrapportering fra den gruppe, som har gennemført projektet, dels på et interview med den IT-pædagog, som har været ansvarlig for IT-undervisningen.</p>	<p>Der blev gennemført et IT-projekt med titlen: "Forsøg med Internettet". I projektet blev der i samarbejde med Hjælpeinstituttet og Firmaet Netjob udarbejdet et Elektronisk Post- og Internet-værktøj: Vejlefjord Systemet. I løbet af projektet blev der afprøvet og udviklet forskellige undervisnings-/træningstilbud ud fra de enkelte deltagers forudsætninger, ønsker og behov.</p> <p>Man ønskede at fortsætte med at integrere IT i genoptræningen og arbejde videre med to fronter:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) At starte et nyt IT-projekt med fokus på E-læring, som dels skal understøtte genoptræningsindsatsen på Vejlefjord og dels skal understøtte deltagernes fortsatte genoptræning i opfølgingsperioden og i tiden der kommer efter i eget hjem 2) At indarbejde brugen af IT i Vejlefjords behandlingskoncept. IT går på tværs af de traditionelle faggrænser og inviterer til nye samarbejdsformer. IT optræder både som et "skolefag", hvor værktøjet indlæres, og senere som et værktøj der bruges på værkstedet, i ergoterapien, i afdelingen osv. Nærværende projekt tager udgangspunkt i ovenstående. <p>Jan 1999 til dec 2000.</p> <p>Vejlefjord.</p>	<p>IT er i kyndige hænder et særdeles værdifuldt supplement til den eksisterende rehabilitering. Seks områder er dokumenteret:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) IT kan bringe autentiske problemstillinger og situeret læring ind i læringsrummet gennem brugen af multimedier, simulering og interaktivitet 2) IT kan give klienten mulighed for at arbejde mod et højere niveau gennem vedvarende støtte 3) IT øger muligheden for feedback i læringsituationen, kan fremme klientens refleksion og giver mulighed for at observere, vurdere og korrigere ens egen læreproces. Den kan give vejledning på rette tid og sted 4) IT kan tilpasses til individuelle behov 5) IT giver terapeuten og læreren større indsigt i elevens måde at arbejde på 6) IT er via porteføljen et vigtigt evalueringsværktøj og et evalueringsværktøj, som OECD anbefaler inden for specialundervisningen. <p>Vejlefjord har udviklet to stærke værktøjer: Vejlefjordssystemet og porteføljeværktøjer.</p> <p>En meget stor del af klienterne kan få glæde af IT. Det er de klienter, der har vanskeligt ved at læse og skrive og problemer med at kommunikere.</p>	<p>Ikke helt stringent. Ikke særligt grundigt beskrevet. Designet er ikke gennemskueligt.</p>

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
			<p>Svar på formål:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) IT er i projektperioden først og fremmest blevet indført og udviklet i selve IT-undervisningen og i mindre omfang i det tværfaglige samarbejde 2) Eleverne har i stor udstrækning fået teknisk-faglige færdigheder i at håndtere mediet 3) Der arbejdes på sagen med at sikre fortsat udvikling i eget hjem efter endt ophold 4) Projektgruppen har været udadrettet, og det er lykkedes at bidrage til en udbredelse af projektets grundideer. 	

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
HjerneSagen, 2002, Danmark, (19).	<p>For at hjælpe apopleksi-ramte og deres familier har HjerneSagen gennem mange år haft et løbende tilbud om telefonisk rådgivning til apopleksiramte, pårørende og andre med behov. Projektets overordnede formål var at opnå viden om og få afdækket årsagerne til det store rådgivningsbehov, som HjerneSagen er blevet præsenteret for i undersøgelsesperioden.</p> <p>Evalueringsrapport. Registrering af samtaler. For at opnå en systematiseret viden om indholdet i henvendelserne er alle rådgivningssamtaler registreret ved hjælp af et registreringskema, som er udfyldt under og efter hver telefonsamtale.</p>	<p>Ingen. Registreringerne er gennemført over tre år, i perioden 1. sept. 2000 til 31. august 2003. HjerneSagens telefonrådgivning. Målgruppen for registreringen er alle, som i undersøgelsesperioden har henvendt sig til HjerneSagen for at få rådgivning.</p>	<p>HjerneSagens telefonrådgivning benyttes hovedsageligt af pårørende til apopleksiramte, mens hvert femte opkald kommer fra en ramt. Tilsammen udgør ramte og pårørende 90 % af de brugere, som kontakter HjerneSagen for oplysning og rådgivning. Undersøgelsen viser en tydelig tendens til, at apopleksiramte og pårørende ikke får den nødvendige hjælp fra deres kommuner, medmindre de selv gør en indsats for at få den. At en del af den rådgivning og vejledning, som kommunerne skal tilbyde, kun er tilgængelig for dem, som selv kan opsøge og efterspørge den, vækker bekymring. Det må antages, at der er en gruppe, som ingen hjælp får, fordi de ikke er i stand til selv at henvende sig til de kommunale myndigheder fx pga. sprogforstyrrelser, og/eller fordi de ikke har pårørende til at hjælpe. Et sammenfattende billede af henvendelserne viser, at der i behandlingen og rådgivningen af apopleksiramte og deres pårørende er nogle mangler i den offentlige sektor, som lægger pres på en i forvejen hårdtprøvet gruppe. Hvis man sammenholder antallet af henvendelser til HjerneSagens telefonrådgivning med antallet af ramte pr. år, kan man med meget god vilje mene, at der er rigtig mange, som får en god og dækkende rådgivning og behandling, og som derfor ikke har brug for at kontakte en forening som HjerneSagen. Gruppen af apopleksiramte og pårørende, som ikke får tilstrækkelig hjælp i de etablerede systemer, kan omvendt også være langt større end HjerneSagen har kendskab til.</p>	<p>Undersøgelsen beskriver kun problemstillinger i den gruppe, som har taget kontakt til HjerneSagen. Der er altså ikke tale om en generalisering af alle apopleksiramte og deres pårørende.</p>

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
Hollænder, E. 2004, Danmark, (20).	<p>Projekternes fælles formål med brugen af ICF har været at afprøve, hvorvidt ICF kan benyttes som informations- og kommunikationsredskab mellem de mange specialiserede aktører på hjerneskadeområdet. Det er afprøvet, om der via en gennemgående ICF-struktur kan samles, lagres og videreformidles konkret information om hjerneskaderamte på en effektiv og overskuelig måde, som giver det nødvendige grundlag for planlægning og beslutninger i det videre forløb.</p> <p>Publikationen udgør en opsamling af fem satspulje-projekter, der har afprøvet WHO's klassifikation, ICF. Bliver iværksat ved at "projekt-familier", der har projekter med sammenfaldende temaområder, mødes for med hinanden at kunne redegøre for og drøfte projekternes status og forskellige problemstillinger i forbindelse med udviklingen.</p>	<p>Projekterne er:</p> <p>Roskilde Amt: ICF som afdækningsredskab på brugerniveau og som internt dokumentationsredskab.</p> <p>Frederiksborg Amt: ICF som informationsredskab om konkrete borgere fra sygehusvæsen til efterfølgende instanser.</p> <p>Vestsjællands Amt: Praksiserfaringer med brugen af ICF som afdæknings- og planlægningsredskab på gruppe- og samfundsniveau.</p> <p>Projekterne har arbejdet med udvalgte items.</p>	<p>På trods af projekternes forskellige formål med brugen af ICF, som strækker sig fra det konkrete individ-brugerniveau over et medarbejder- eller organisatorisk niveau til et samfundsniveau, er der en række ord og begreber, der går igen, både i projekternes formål og projekternes erfaringer:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Hjerneskadebehandlingsorganisation 2) Tværsektoriel koordinering, tværfaglig koordinering 3) Information, viden, kommunikation, dokumentation 4) Afdækning, planlægning 5) Beslutningsgrundlag. <p>Det øgede behov for at koordinere den offentlige indsats på bl.a. hjerneskadeområdet har sammenhæng med den øgede specialisering i det offentlige ydelser, dvs. med de formelle strukturer i de offentlige organisationer. Informations- og vidensformidling mellem og hen over opgavefordelinger er centrale elementer i modeller til at øge sammenhængskraften. Informations- og vidensformidling mellem en mangfoldighed af specialiserede aktører. Information og viden er endvidere det nødvendige grundlag for planlægnings- og beslutningsprocesser såvel i det konkrete borgerforløb som i en mere overordnet fælles koordineringsmodel. Samlede planlægnings- og beslutningsprocesser, som involverer flere aktører fra flere</p>	<p>Konsistent og gennemarbejdet. Meget anvendelig.</p>

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
			<p>positioner, er i sig selv koordineringsfremmende. Information, viden, planlægning og beslutninger er gensidigt afhængige koordineringsredskaber, som samtidig påvirker hinanden gensidigt: Alle projekterne i denne afrapportering beskæftiger sig i større eller mindre grad med de nævnte områder.</p> <p>Frederiksborg Amt og Viborg Amt søger at skabe en enklere vej i de kommunale organisationer ved afprøvninger af kommunale hjerneskadekoordinatører eller hjerneskadeteams, altså ved en ændring af de kommunale formelle strukturer.</p> <p>Roskilde Amt og Vejle Amt benytter amtslige specialister som "enzymet", der skal forenkle samspillet med de kommunale enheder. Her er det således specialviden om hjerneskader, der aktiverer "koordineringshjulet".</p> <p>Alle projekterne arbejder med udvikling af både information og viden, dels via ICF, dels via modeller, som skal løfte den kommunale viden om hjerneskader og deres følgevirkninger. Den øgede information og viden tænkes i alle projekter benyttet til planlægning af og beslutninger om, hvordan indsatsen på hjerneskadeområdet kan videreudvikles – både på individ- og samfundsniveau.</p> <p>Brug af ICF ifht. sundhedsmæssige ydelser: To gennemgående problemer i brugen af ICF som informationsværktøj hen over sektorgrænser i forhold til sundhedsydelser: 1) De særlige faglige undersøgelsesmetoders omsætning til ICF og 2) informationsmængden.</p>	

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
			<p>Resultater</p> <p>Konklusion Projekterne afprøver ICF til mangfoldige formål, der bevæger sig fra individniveau over medarbejder- og organisationsniveau til samfunds niveau. Et gennemgående træk er, at det især er sundhedsfaglige, der har arbejdet med items.</p> <p>De sociale sagsbehandlere beskriver vanskeligheder ved at bruge ICF i deres arbejde. De kommunale sagsbehandlere oplever ikke, at ICF indeholder et kernesæt af informationer til brug for tildeling af sociale ydelser til mennesker med nedsat funktionsevne. Alligevel viser det sig, at der kan arbejdes videre med at udvikle et særligt kernesæt af ICF-items til brug for sociale bevillinger. Der foreslås en videreudvikling af sammenkoblingen mellem de forskellige modeller, herunder tilkoblingen til ICF.</p> <p>Da feltet er præget af specialister, bliver koordineringsopgaven ofte en borgeropgave. De forskellige tilbud og indsatsområder har ikke tradition for at kommunikere med hinanden, og derfor må den skadede eller de pårørende påtage sig den gensidige information.</p> <p>Her kan udvikling af et systemiseret fælles sprog, der kan samle, lagre og formidle information og viden på tværs af specialområder, medvirke til løsning af de kendte og veldokumenterede koordinationsproblemer. En fast informationsstruktur som ICF vil styrke muligheden for genkendelighed i informationssystematikken.</p> <p>ICF er ikke perfekt, og der peges i projekterne på en lang række vanskeligheder.</p>	

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
Lund, V. 2004, Danmark, (21).	I februar 2002 blev der etableret en tværgående arbejdsgruppe med deltagere fra fem projekter, som har haft som mål at iværksætte forskellige uddannelsesinitiativer for de medarbejdere i kommunerne, der har kontakt med de hjerneskaderamte. Det drejer sig om sagsbehandlere, social- og sundhedshjælpere, sygeplejersker, fysio- og ergoterapeuter, jobkonsulenter og støttepersoner. Denne sammenskrivning bygger på uddannelseserfaringer indsamlet i fase 3.	Projekterne er: Københavns Kommune: Initiativer i forbindelse med Københavns Kommunes indsats over for børn og voksne med erhvervet hjerneskade. Viborg Amt: Kvalificering af indsatsen i forhold til senhjerneskadede og deres pårørende i Viborg Amt. Silkeborg Kommune: Udvikling af god praksis i rehabiliteringen af mennesker med hjerneskade i Silkeborg Kommune. Vestsjællands Amt: Højskole, idé- og uddannelsescenter. Frederiksberg Amt: God praksis – bedre perspektiver for brugerne.	Konklusionen tydeliggør, at medarbejderne har behov for mere viden. For at rumme de forskellige ønsker og behov, der fremsættes til medarbejderne, må der anlægges en bredere forståelse af begrebet viden; til dette inddrages kompetencebegrebet. Tre kernekompetencer: Faglig kompetence, forandringskompetence, social kompetence. Erfaringerne fra projektet har vist, at mange ansatte i kommunerne har begrænset viden om hjerneskadeområdet og endnu mindre viden om hensigtsmæssige måder at håndtere de ofte komplekse problemer, der opstår i arbejdet med mennesker, der har pådraget sig en hjerneskade. Projekterne viser desuden, at de ansatte gerne vil have større viden. Det har desuden vist sig, at uddannelsesforløbene flere steder har fungeret som eksemplariske forløb, idet tankegang, metode og til dels indhold har kunnet overføres til andre sager eller forløb med en vis kompleksitet. Projekterne viser, at viden giver indsigt, og indsigt giver mulighed for refleksion over egen praksis. Der findes mange metoder til at opnå læring og kompetenceudvikling.	Virker ikke helt så relevant som de andre.

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
Løvschal-Nielsen,P., 2006, Danmark, (22).	Formålet er at få viden om, hvad der henholdsvis hæmmer og fremmer samarbejdet og dialogen. Pårørende skal i fokus. Hvad er deres behov, og hvordan kan deres situation forbedres? – Ikke kun i forhold til den skadede, men også deres egen livssituation. 21 interviews med pårørende. Interviewdeltagerne meldte sig via en meddelelse fra Hjerneskadeforeningen om projekt Aktive Pårørende. Herefter blev deltagerne udvalgt, således at de geografisk repræsenterede hele Danmark.	Ingen. Projektet løber fra 2001 til 2005. Hjerneskadeforeningen. 19 pårørende, 2 hjerneskadede.	Interviewene viste, at der var pårørende, som huskede forløbet som rimeligt, med omstændighederne taget i betragtning. Nogle forløb er gode, andre er forfærdelige. Interviewene efterlod meget varierende indtryk. De sidste års organisering af rehabiliteringen synes ikke at være en garanti for et godt samarbejde og dialog mellem de pårørende og professionelle. Rammerne for de pårørendes liv og verden bliver ændret med ét – en livsomvætning. Flere udtrykker afmagt, afhængighed af andre. Flere nævner, at det blev en kamp mod systemet. De professionelle var stræet til livet, og afhængigheden var total. De pårørende værdsætter, når de oplever, at de professionelle har kompetencer. Det var karakteristisk for professionelle og pårørende, at de vurderede meget forskelligt, hvilke tegn på forandring der var væsentlige og afgørende, og hvilke der var af mindre betydning for den skadede.	Idet de pårørende selv skal tilmelde sig, kan man forestille sig, at det er dem, der føler sig hårdest udsat og har brug for hjælp, som deltager i studiet. Lille population – udsagnene kan ikke tages som dækkende for den "typiske" pårørende. Alligevel kan udsagnene betragtes som nuancerede fingerpeg om, hvilke forhold pårørende opfatter som fremmende for samarbejde og dialog med professionelle, samt hvilke forhold de opfatter som barrierer, der hæmmer eller hindrer dialog.

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
Fra patient til menneske – anbefalinger til den fremtidige organisation af et sammenhængende tilbud til de sværest hjerneskadede. 2000, (23).	<p>At give anbefalinger til den fremtidige organisation af et sammenhængende tilbud til de sværest hjerneskadede</p> <p>Anbefalinger til den fremtidige organisation af et sammenhængende tilbud til de sværest hjerneskadede – fra patient på den akutte afdeling til menneske med bolig, støtte og aktivitet, som skaber en meningsfuld tilværelse for den hjerneskadede og familien</p> <p>Fokusgruppe nedsat af Videnscenter for hjerneskade</p>	<p>-</p> <p>-</p> <p>Svært hjerneskadede</p> <p>-</p>	<p>Den vigtigste anbefaling er, at behandlingen af personer med erhvervet hjerneskade kræver tværsektorielt samarbejde. Et samarbejde baseret på fælles faglig forståelse og respekt. Der kan ikke udskrives en recept på ophold på plejehjem – ligesom socialsektoren ikke kan yde livsbevarende behandling. Kun i fællesskab kan et sammenhængende tilbud sikres, som kan forvandle patienter til mennesker.</p> <p>I Fase 1 anbefaler fokusgruppen, at der opbygges evidensbaseret nationale behandlingstilbud til personer, der har pådraget sig hjerneskade, således at det uanset sværhedsgraden af traumet, og uanset det i akutfasen deltagende personales kvalifikationer, tilbydes et kvalificeret behandlingstilbud. Behandlingen bør foregå på et af de fire etablerede traumecentre.</p> <p>I Fase 2 tilsletter fokusgruppen sig Sundhedsstyrelsens anbefaling om, at der i Danmark højst bør være 1-2 neurorehabiliteringshospitaller med landsdelsfunktion for såvel voksne som børn. Fokusgruppen anbefaler, at neurorehabiliteringshospitallerne normeres under hensyn til den intensive tværfaglige behandlingsindsats, samt løbende uddannelse, supervision, dokumentation og forskning.</p> <p>Fokusgruppen anbefaler, at man for de patienter, som trods den intensive optræning ikke udviser bedring, opererer med en minimum-indlæggelsestid på 3 måneder før patienten overflyttes til et mindre intensivt tilbud.</p>	-

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
			<p>Fokusgruppen tilslutter sig Sundhedsstyrelsens anbefaling om, at der systematisk etableres amtslige eller tværamtslige neurorehabiliteringsenheder, hvis opgave er at videreføre behandlingen foretaget af det centrale landsdelstilbud.</p> <p>For at sikre kvalitet og ekspertise på området, anbefaler Fokusgruppen at der etableres et omfattende samarbejde mellem de centrale landsdelscentre indbyrdes, og med de amtslige neurorehabiliteringsenheder – med hensyn til fælles efteruddannelse og metodeudvikling, og med hensyn til dokumentation og forskning.</p> <p>Fokusgruppen tilslutter sig Sundhedsstyrelsens anbefalinger om etablering af central børne-neurorehabilitering. Fokusgruppen peger på det nødvendige i, at der her bliver tale om få – f.eks. to – selvstændige behandlingstilbud til svært hjerneskadede børn med personale, der er uddannet til genoptræning af hjerneskadede børn og et specielt børemiljø.</p> <p>Fokusgruppen anbefaler derfor, at man etablerer deciderede neurorehabiliteringstilbud for børn, der endnu ikke er fyldt 15 år, mens 15-årige og derover bør overvejes behandlet i voksenalderen.</p> <p>I Fase 3 stilles store krav til kommunikation og samarbejde på tværs af fag og sektorgrænser. Frem for alt kræves timing, samarbejde og respekt for andre sektorer arbejdsvilkår.</p> <p>Fokusgruppen anbefaler, at samarbejdet mellem sundhedssektor og socialsektor indledes allerede tidligt i fase 2, så snart det ligger fast, og at der blive betydelige varige følger af skaden, og at der derfor er behov for at udarbejde en handleplan omkring for eksempel bolig, støtte og aktivitet.</p> <p>Fokusgruppen støtter Sundhedsstyrelsens anbefaling om, at der etableres et Hjerneskadesamråd i hvert amt.</p>	

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
			<p>Desuden anbefaler Fokusgruppen, at der i hvert amt etableres en decideret Hjerneskerådgivning. Det anbefales, at Hjerneskerådgivningen varetager rådgivningen i de individuelle sager, herunder den henvisende funktion til amtslige og udenamtslige sociale optræningstilbud. Hjerneskesamrådet varetager de mere overordnede koordinerende funktioner. Fokusgruppen anbefaler, at der etableres samråd eller rådgivninger for hjerneskedede børn enten i det enkelte amt, eller i et samarbejde mellem flere amter.</p> <p>Fokusgruppen anbefaler, at de amtslige Hjerneskerådsgivninger opfordrer og støtter kommunerne i at udpege en eller flere hjerneskekoordinatør(er), som skal koordinere den kommunale indsats.</p> <p>Fokusgruppen anbefaler, at der ad hoc etableres sociale teams, hvor den kommunale hjerneskekoordinatør og den amtslige Hjerneskerådgivning arbejder sammen med personer fra sundhedssektoren om komplicerede sager og fra starten etablerer et nært samarbejde mellem kommune og amt.</p> <p>Fokusgruppen anbefaler, at der for alle personer med svære følger efter en hjerneske udarbejdes en handleplan, som tager stilling til hvorledes den skadedes behov for bolig, aktiviteter, træning og aktivitet kan løses. Handleplanen skal udarbejdes af ad hoc teamet, det vil sige i samarbejde mellem amt og kommune. Den bør revideres, når den hjerneskededes behov og livssituation ændrer sig. Der bør i handleplanen indarbejdes tid til det nødvendige tværfaglige samarbejde mellem pleje, genoptræning og aktivitet og til supervision. Fokusgruppen anbefaler, at der fortsat arbejdes på at skabe en bred vifte af forskellige boformer for senhjerneskedede, som kan matche den enkeltes ønsker og behov.</p>	

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
			<p>Fokusgruppen anbefaler, at et minimum for indsatsen kunne være: En god oplevelse om dagen for den hjerneskadede af enten kognitiv eller emotionel karakter.</p> <p>Fokusgruppen anbefaler, at kommunen/amtet tilbyder forskellige former for genoptræningstilbud til svært hjerneskadede, tilpasset alt efter den enkeltes behov. For personer med vedvarende fysiske funktionsnedsættelser kan der være behov for kontinuerlig træning, men der anbefales mindst en årlig genoptræningsperiode på minimum 3 måneder.</p> <p>Fokusgruppen anbefaler, at kommunen/amtet ligeledes etablerer genoptræning i kognitive, sociale og praktiske funktioner, hvis der er behov derfor.</p> <p>Fokusgruppen anbefaler, at der etableres de nødvendige langvarige undervisningstilbud til de svært hjerneskadede.</p> <p>Fokusgruppen anbefaler, at der etableres et samarbejde omkring undervisningstilbud til de svært hjerneskadede mellem de amtslige specialundervisningstilbud. Det anbefales ligeledes, at der koordineres med de private initiativtagere for at skabe et bredere udbud af undervisningstilbud til de svært hjerneskadede.</p> <p>For at skabe de rette betingelser for forskningen og dermed udvikling af de bedst egnede genoptræningsmetoder anbefaler fokusgruppen, at rehabiliteringen af de svært hjerneskadede samles på få og specialiserede enheder, og at landets enheder samarbejder. Det gør grupperne større, og det er muligt at bedømme patienterne på en ensartet måde – med anvendelse af anerkendte, validerede metoder, som personalet er trænet i at bruge.</p>	

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Formål Studiedesign	Intervention Studieperiode Setting Population/empirisk grundlag/sygdomsgrad	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
			<p>Fokusgruppen anbefaler, at den fremtidige forskningsstrategi på hjerneskeadeområdet sker såvel ud fra såvel naturvidenskabelige som fra humanistiske og samfundsvidenskabelige forskningsidealer.</p> <p>De vil kunne komplettere hinanden, og gøre det muligt at afspejle hele den hjerneskededes udviklingsforløb. ICDH-2 klassifikationen kan være et velegnet redskab hertil.</p> <p>Fokusgruppen anbefaler, at pårørende medinddrages og informeres omhyggeligt, før den hjerneskedede overflyttes til videre rehabilitering. Det anbefales, at informationen gives i et samarbejde mellem udskrivende og modtagende rehabiliteringsenhed. Fokusgruppen anbefaler, at rehabiliteringstilbuddene til de svært hjerneskedede bemændes under hensyntagen til, at der skal ydes løbende information, støtte og hjælp til de pårørende.</p>	

Bilag 5 – Tabel 5.5: Tabeloversigt for danske evalueringsrapporter (pkt. 8-12)

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	9. Teoretisk grundlag	10. Omsætning af teoretisk grundlag til praksis	11. Personalegrupper og kompetencer	12. Borgerorienterede tilgange/helhedsorienterede tilgange. Hvordan implementering i studiet?
Andersen, J., 2004, Danmark, (1).			Hjemmehjælpere, sygehjælpere, social- og sundhedsassistenter og -hjælpere, fysio- og ergoterapeuter, talepædagoger, jobkonsulenter og sagsbehandlere m.m.	X
Hollænder, E., Nemming, J., 2006, Danmark, (2). Anbefalinger til de nye kommuner på baggrund af erfaringer fra 21 projekter			Hjemmevejledere, ergoterapeuter, fysioterapeuter, hjemmehjælpere, plejehjemsassistenter, social- og sundhedsassistenter, social- og sundhedshjælpere, ufraglærte handicaphjælpere, socialpædagoger, sygehjælpere, sygeplejersker, pædagoger, pædagogmedhjælpere. Hertil kommer gruppen af sagsbehandlere, der kan være ansat i en sygedagpenge-, pensions-, handicap-, familie- eller arbejdsmarkedsafdeling m.fl. i en given kommune.	X

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	<p>Bondrup R. et al., 2007, Danmark, (3).</p> <p>Der er forsøgt benyttet en videnskabsteoretisk tilgang til rehabilitering, og der kan redogøres for fire forskellige praksisformer: 1) En sygdoms-, symptom- og funktionsorienteret praksis, 2) en situationorienteret praksis, 3) en samfundsorienteret praksis samt 4) en patientorienteret praksis.</p> <p>Målsætninger klarlægges for den enkelte ud fra Kjeld Fredens Neuropædagogiske tænkning – den didaktiske relationsmodel: Læringsfaktorer, ramme-faktorer, tegn, mål, indhold, læreprocesser og vurdering i et relationelt netværk.</p> <p>Der er udviklet en række "tankeredskaber", som anvendes i beskrivelsen og forståelsen af H2O's tilbud. Det drejer sig om:</p> <p>a) Neuropædagogiske principper, b) udvikling af handlesammenhæng, der kan fremme rehabilitering og læring, c) udvikling af empowerment, d) udvikling af motivation og samarbejde om den nærmeste udviklingszone og e) decentring.</p>
9. Teoretisk grundlag	<p>Teori er i høj grad overført til praksis på centret. Uddybning heraf findes på siderne 48-58.</p> <p>I praksisforskningsprojektet er der arbejdet med at tydeliggøre det teoretiske grundlag, som H2O hviler på.</p> <p>De vidensområder, der oftest er blevet inddraget i det tværfaglige arbejde, er neuropsykologi – pædagogik, movement science og almene psykologiske teorier hentet fra praksis inden for sygepleje, ergoterapi og fysioterapi. Hertil kommer den øvrige teori og metode fra de sundhedsprofessionelle felter, som anvendes i samtlige monofaglige initiativer.</p> <p>I forbindelse med praksisforskningsprojektet gøres der forsøg på at koble særlige sider af tilbuddets praksis til bestemte teoretiske tilgange. Hverdagslivstræningens generelle muligheder hviler på almenpsykologiske og -pædagogiske principper kombineret med neuropsykologisk viden. Der er udviklet en række tankeredskaber, som anvendes i beskrivelsen og forståelsen af H2O's tilbud.</p>
10. Omsætning af teoretisk grundlag til praksis	<p>Ansatte på H2O: Sygeplejersker, ergoterapeuter, fysioterapeuter og serviceassistenter.</p> <p>Desuden er der tilknyttet læge, neuropsykolog, socialrådgiver og talepædagog</p> <p>Samarbejdsparterne er (i vilkårlig rækkefølge): 1) Akuthospitalet (Århus, Randers, Silkeborg), 2) egen læge, 3) diætist, 4) taleinstitut, 5) alkoholambulatorium, 6) visitator, 7) sagsbehandler, 8) primærkom-mune, 9) hjerneskadecoordinator, 10) div. patientforeninger, handicapidræt, idræt, 11) neuroteamet, 12) privatpraktiserende fysioterapeut, 13) pårørende, 14) arbejdsgiver, skole/uddannelse og 15) Hammel Neurocenter.</p>
11. Personalegrupper og kompetencer	<p>12. Borgerorienterede tilgange/ helhedsorienterede tilgange. Hvordan implementering i studiet?</p> <p>X</p>

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	<p>Høgsbro, K., 2002, Danmark, (4).</p>	<p>Arbejder ud fra et koncept udviklet på Therapie Zentrum Burgau i Tyskland (90'erne). Det karakteristiske ved dette koncept er, at alle terapeutiske aktiviteter knyttes sammen omkring de daglige aktiviteter, som er nødvendige under opholdet, således at aktiviteterne bliver umiddelbart meningsfulde og forventes at ligne den hverdag, klienterne på et senere tidspunkt selv skal have.</p> <p>Det teoretiske grundlag tager udgangspunkt i, at de traumatiske hjerneskader efterlader ofrene med problemer, der er meget individuelle. Prognosen er usikker. Terapien integreres i et tværfagligt samarbejde omkring de daglige aktiviteter. Alle terapeutiske aktiviteter knyttes sammen omkring de daglige aktiviteter, således at aktiviteterne bliver umiddelbart meningsfulde og forventes at ligne den hverdag, klienterne på et senere tidspunkt selv skal klare.</p>	<p>10. Omsætning af teoretisk grundlag til praksis</p> <p>Rehabiliteringsarbejdet på centret knytter sig til det sidste årtis mange diskussioner af hjemmens funktioner, de neuropsykologiske test samt pædagogiske og sociologiske problemstillinger vedr. menneskers indlæring af sociale kompetencer. Den knytter samtidig an til disse diskussioners praktiske gennemslag i sygeplejens begreb om egenomsorg og ergoterapiens ADL-princip for optræning af hverdagsaktiviteter.</p>	<p>11. Personalegrupper og kompetencer</p> <p>Neuropsychologer Fysioterapeuter Ergoterapeuter Social- konsulenter/rådgivere Plejemedarbejdere Sygeplejersker Socialpædagoger Talepædagoger Sekretærer Ledelsesgruppen.</p>	<p>12. Borgerorienterede tilgange/helhedsorienterede tilgange. Hvordan implementering i studiet?</p> <p>X Undersøgelsen fokuserer på den holistiske tværfaglige tilgang, som har præget centrets virksomhedsplan og udgangspunktet for etableringen af rehabiliteringscentret – en tilgang, der lægger op til at møde klienternes specifikke individuelle problemstillinger med et tværfagligt team af professionelle, der tager højde for den individuelle klients særlige forudsætninger og fremtidsperspektiv.</p>
---	---	---	--	---	--

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	9. Teoretisk grundlag	10. Omsætning af teoretisk grundlag til praksis	11. Personalegrupper og kompetencer	12. Borgerorienterede tilgange/helhedsorienterede tilgange. Hvordan implementering i studiet?
	<p>Sådanne modeller opstår ikke bare i den blå luft. De er altid knyttet til samtidens teoretiske diskussioner inden for tilgrænsede fagområder, og de er ofte længere tid undervejs, før de udvikles til et færdigt koncept for den terapeutiske praksis.</p> <p>Rehabiliteringskonceptet på Filadelfia knytter sig således til det sidste årtis mange diskussioner af hjemmens funktioner, de neuropsykologiske tests samt pædagogiske og sociologiske problemstillinger vedrørende menneskers indlæring af sociale kompetencer.</p>			

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	9. Teoretisk grundlag	10. Omsætning af teoretisk grundlag til praksis	11. Personalegrupper og kompetencer	12. Borgerorienterede tilgange/helhedsorienterede tilgange. Hvordan implementering i studiet?
Nørreskov, I. J., 2006, Danmark, (5).	<p>Fænomenologien, fordi denne teoretiske forståelse kan forklare de metoder, der er anvendt på familiemøderne til frembringelse af informationer til den efterfølgende bearbejdning.</p> <p>Alle seks projekter har haft fokus på inddragelse af de skadede og i alle projekter er der arbejdet med udgangspunkt i den situation, den skadede var i, da de mødte projektmedarbejderne. Særligt er der arbejdet meget med begrebet anerkendelse ud fra den tyske socialfilosof Axel Honneths forståelse af anerkendelse som eksistentielt udgangspunkt. Han opererer med anerkendelse inden for tre sfærer, som forudsætning for en vellykket identitetsdannelse.</p>		Adskillige.	X
Jensen, J., 2004, Danmark, (6).				X

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	9. Teoretisk grundlag	10. Omsætning af teoretisk grundlag til praksis	11. Personalegrupper og kompetencer	12. Borgerorienterede tilgange/helhedsorienterede tilgange. Hvordan implementering i studiet?
Jepsen,B. et al., 2002. Danmark , (7).				
Kofoed,P.; Pilgaard,A., 2003, Danmark, (8).	Målsætningen for rehabiliteringen er formuleret ud fra ICF for sikring af ensartet begrebsforståelse.	I overensstemmelse med ICF-klassifikationssystemet bygger rehabiliteringsarbejdet på et samspil mellem mange forhold og faktorer omkring den enkelte klient ud fra en model der kaldes "Det hele menneske".	Tværfagligt fastansat personale: Pædagoger, social- og sundhedsassistenter, fysioterapeuter, ergoterapeuter, husassistent, centerleder. Desuden er der tilknyttet en talepædagog, en neuropsykolog og en lægekonsulent. Der er ansat relativt mange socialpædagoger ud fra et ønske om, at rehabiliteringen skal adskille sig klart fra hospitalsverdenen.	X

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	9. Teoretisk grundlag	10. Omsætning af teoretisk grundlag til praksis	11. Personalegrupper og kompetencer	12. Borgerorienterede tilgange/helhedsorienterede tilgange. Hvordan implementering i studiet?
Larsen, J.K., 2003, Danmark, (9).	<p>På Bjerggårdshaven har man hentet inspiration i bl.a. Therapie Zentrum-Burgau i Tyskland. Grundtanken: Mennesket er krop, sjæl og ånd, og hele mennesket skal stimuleres til at genopdage alle menneskelivets facetter efter en svær hjerne-skade. Behandlingskonceptet grundtes i teorier fra Affolter, Bobath og Coombes (ABC).</p> <p>Fælles for de tre teorier samlet i ABC-konceptet er, at al rehabilitering foregår målrettet i daglige aktiviteter og med klienten som aktiv medspiller. Udgangspunktet er, at hvis en person skal generhverve en færdighed, så generhverves færdigheden bedst ved at lade personen udføre aktiviteten.</p>		Er ikke beskrevet.	X
Engberg, K.; Siert, L., 2000-2001, Danmark, (12).				

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	9. Teoretisk grundlag	10. Omsætning af teoretisk grundlag til praksis	11. Personalegrupper og kompetencer	12. Borgerorienterede tilgange/helhedsorienterede tilgange. Hvordan implementering i studiet?
Fredens,K., 2003, Danmark , (13). Evaluering af en projektgruppe under hjerneskadeteamet, Vejle Amt, med iværksættelse af en lokal genoptræning af hjerneskadede personer og kompetenceudvikling af medarbejdere i kommunen				
Larsen,T., 2005, Danmark, (14).	Definition af hjemmetræning bygger på ESHD (Grundmotorik, instruktion/info, hjælpemidler, ADL). Hjemmetræningsforløbet på Lemvig-sygehuset er baseret på ABC-konceptet og er i dette projekts implementering anvendt i Svendborg.	ABC-konceptet overføres i praksis ved konkrete modeller for, hvad der skal ske i: Akutfasen, rehabiliteringsfasen, udslningsfasen, vedligeholdelses- og resocialiseringsfasen og opfølgningsfasen.		
Nielsen,D.K., 2004, Danmark , (15).				X

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	9. Teoretisk grundlag	10. Omsætning af teoretisk grundlag til praksis	11. Personalegrupper og kompetencer	12. Borgerorienterede tilgange/helhedsorienterede tilgange. Hvordan implementering i studiet?
ApoSam, 2010, Danmark, (16). Beskrivelse af et samarbejdsprogra				
Bjørn,R.; Duch,L., 2005, Danmark, (17).				
Fredens,K., 2003, Danmark, (18).				
HjerneSagen, 2002, Danmark, (19).				

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	9. Teoretisk grundlag	10. Omsætning af teoretisk grundlag til praksis	11. Personalegrupper og kompetencer	12. Borgerorienterede tilgange/helhedsorienterede tilgange. Hvordan implementering i studiet?
Hollænder, E. 2004, Danmark, (20).				
Lund, V. 2004, Danmark, (21).	Den ramme, projekterne er blevet bedt om at skrive deres erfaringer ind i, er "den didaktiske relationsmodel": Et analyseredskab, som omfatter følgende faktorer: 1) Deltagernes sociale, kulturelle, psykologiske og fysiske læringsforudsætninger, 2) kulturelle, sociale og fysiske ramme faktorer, 3) læringsmål, 4) indhold, 5) læreproces og 6) vurdering.			
Løvschal-Nielsen, P., 2006, Danmark, (22).				

Studie (forfatter, titel, år, land, ref.nr.)	Nielsen, K.D.; Larsen, M., 2004, Danmark, (23):	9. Teoretisk grundlag	Udgangspunkt i brugerne – "Den brugerrettede forvaltning":	10. Omsætning af teoretisk grundlag til praksis		11. Personalegrupper og kompetencer	På hvert af Familie- og Arbejdsmarkedsforvaltningens (FAF's) fire handicapcentre blev der udpeget og uddannet tre koordinerende medarbejdere – en på børneområdet og to på voksenområdet. I Sundhedsforvaltningens regi blev der udpeget og uddannet i alt fem koordinerende medarbejdere.	12. Borgerorienterede tilgange/helhedsorienterede tilgange. Hvordan implementering i studiet?	X
---	---	------------------------------	--	--	--	--	--	--	---

Bilag 5e Samlet bedømmelse af litteraturens kvalitet (Bilag 5c – 1)

Bilag 5 – Tabel 5.6: Samlet bedømmelse af den kvalitative litteraturs kvalitet

Problemstilling/MTV-spørgsmål:	
Omfang af studierne og disses metodologiske kvalitet <i>Kommentér omfanget af den tilgængelige litteratur og den metodologiske kvalitet</i>	
<p>Omfanget af den tilgængelige litteratur er med udgangspunkt i de opsatte inklusions- og eksklusionskriterier begrænset. Til gengæld er de udvalgte kvalitative studier generelt set af en høj metodologisk kvalitet. Dette vurderet i forhold til, at der i de udvalgte artikler i overvejende grad er:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ argumenteret for valg af kvalitative metoder til generering af data (syv ud af ti artikler) ■ argumenteret for valg af metode til analyse og tolkning af data (otte ud af ti artikler) ■ argumenteret for generaliserbarhed (ni ud af ti) ■ stringent og gennemskuelig analyse og tolkning af data (seks ud af ti) ■ redegjort for hvilken form for viden, der er produceret i kraft af de kvalitative metoder til generering, analyse og tolkning af data (ni ud af ti). <p>I forhold til hvorvidt der er en klar sammenhæng mellem forskningsspørgsmål og/eller hypoteser og resultater, gælder det for otte ud af ti artikler, at forskningsspørgsmålet er mindre tydeligt defineret og typisk har karakter af at ville belyse/undersøge/få mere viden om forskellige erfaringer og perspektiver/vigtige komponenter set fra en bestemt vinkel og lignende. Otte ud af ti artikler finder dog resultater, der indfrier formålet med studiet, og viser på den måde sammenhæng mellem det, studiet ønsker at undersøge, og resultaterne.</p>	
Overførbarhed <i>Kommentér, i hvilket omfang og på hvilket niveau, der kan generaliseres på baggrund af litteraturen</i>	
<p>Alle studierne har en begrænset overførbarhed pga. deres design (små kvalitative kontekstafhængige studier). 3 af studierne nævner endvidere selv, at designet har medført en risiko for bias. Styrken ved alle studierne er ifølge forfatterne til de forskellige studier, at resultaterne er i overensstemmelse med allerede eksisterende forskning på området, det vil typisk sige andre kvalitative studier, der har undersøgt tilsvarende emner.</p>	
Overensstemmelse <i>Kommentér graden af overensstemmelse mellem de udvalgte artikler. Hvis der er modstridende resultater, angiv så, hvorledes gruppen vurderede, i hvilken retning resultaterne peger.</i>	
<p>Der er en høj grad af overensstemmelse mellem de udvalgte artikler.</p>	
Studiedesignets betydning for resultater <i>Kommentér samlet studierne empiriske grundlag, metoder, analytiske og teoretiske perspektivers betydning for resultaterne.</i>	
<p>På trods af det forholdsvis lille empiriske grundlag, som studierne repræsenterer, er de generelt set af en høj metodologisk kvalitet, gode analyser, spændende diskussioner og perspektiver. Resultaterne er ligeledes i overensstemmelse med resultaterne fra andre studier. Studiernes resultater vurderes derfor som værende overvejende af høj kvalitet og pålidelige.</p>	
Konklusion <i>Udled den/de konklusioner, der kan udledes fra litteraturen, når alle ovenstående faktorer tages i betragtning.</i>	
<p>De udvalgte studier er for flertallets vedkommende gode gennemarbejdede studier med spændende diskussioner og betragtninger. Når alle ovenstående faktorer tages i betragtning, kan det forsvares at betragte studierne resultater som overvejende generaliserbare.</p>	

Bilag 5f De fem antagelser

Bilag 5f – 1 Definitioner af borgerorienterede tilgange

Definitioner af begrebet spænder over forståelser som: “*rehabilitation that meets the needs of clients, ultimately with the aim of enabling them to live lives within their communities that are physically, materially and socially fulfilling, albeit within the constraints and their condition*” (243), “*An approach in providing therapy which embraces a philosophy of respect for, and partnership with, people receiving services*” (242) og “*A client-centred approach involves goals that are set by the client on the basis of his or her own definition of the problems; the approach enables greater self-determination and control and enhances the person’s potential for active participation*” (246). Borger-orienterede tilgange kan – af mennesker, der har langvarige fysiske funktionsnedsættelser – beskrives som: “*individualization of programs to meet their needs, including preparation for life in the real world, mutual participation with health professionals in decision making and goal-planning, meaningful outcomes, and family involvement throughout the rehabilitation process*” (244).

Syv elementer borgerorienterede tilgange bør omfatte:

I forlængelse af at de sundhedsprofessionelle skal inkorporere borgerens perspektiv, skal indholdet i rehabiliteringsindsatserne afspejle borgernes behov. Cott (244) beskriver en række problematikker, som en borgerorienteret tilgang skal imødekomme set med borgernes øjne: (1) individualisering, (2) deltagelse i målsætning og beslutningstagning, (3) client-centreret uddannelse, (4) forberedelse til livet i den virkelige verden, (5) behovet for følelsesmæssig støtte, (6) følelse af isolation og forladthed og (7) behovet for fortløbende støtte efter udskrivelse fra sygehus.

Bilag 5f – 2 To tilgange til målsætningsstrategier

En terapeutledet tilgang. Et studie fra en subakut rehabiliteringsenhed, der undersøgte de sundhedsprofessionelles tilgang til målsætning finder, at den mest benyttede tilgang er den terapeutledede. Her betragter de sundhedsprofessionelle terapeut-patient samarbejdet som vigtigt og værdifuldt. Samtidig ser de, at patienter ofte har brug for guidning og vejledning for at kunne sætte realistiske mål. Fælles målsætning sker derfor på baggrund af den indledende vurdering af patientens funktionsforstyrrelser. Målsætningsprocessen foregår ved at den sundhedsprofessionelle først giver patienten og familien mulighed for selv at komme med forslag til mål. Hvis den sundhedsprofessionelle oplever at patienten og familien har svært ved dette, foreslår han eller hun prøvende mål, der er baseret på den indledende vurdering. De sundhedsprofessionelle oplever at tilgangen øger patienternes motivation og i sidste ende giver bedre rehabiliteringsresultater (242).

En patientcentreret tilgang. Samme studie beskriver en patientcentreret tilgang, hvor den sundhedsprofessionelle indleder med at introducere patienten og vedkommendes familie til målsætningsprocessen. Derefter introduceres et formelt værktøj: The Canadian Occupational Performance Measure (COPM), til strukturering af målsætningsprocessen og overvejelse af emner som for patienten er særlig vigtige dagligdags aktiviteter, deltagelse i vigtige begivenheder, etablering og vedligeholdelse af sociale relationer. Mål formuleres med udgangspunkt deri, hvorefter patienten og den sundhedsprofessionelle forhandler sig frem til mål på baggrund af den formelle vurdering af patientens funktionsforstyrrelser. Også her oplever de sundhedsprofessionelle at tilgangen øger patientens motivation og i sidste ende giver bedre rehabiliteringsresultater. (242). Valg af tilgang skal afhænge af de involverede personers parathed.

Bilag 5f – 3 Læringsstrategier

Trial-and-error

Trial-and-error. Denne pædagogiske strategi består i at stille den lærende person over for opgaver og lade vedkommende prøve sig frem gennem forsøg der lykkes/og ind imellem ikke lykkes, for på den måde at finde en vej frem. Samtidig gives der støtte i forbindelse med de erfaringsprocesser, der ledsager forsøgene. Pointen er at personen på én gang skal have mulighed for at gøre konkrete erfaringer og samtidig muligheder for at gøre sig sine erfaringer bevidst. Antagelsen bag denne kognitiv-didaktiske tilgang til læring er, at direkte træning gennem tilrettelagte øvelser kombineret med metakognition, der træner personens bevidsthed om egne funktionsvanskeligheder og konsekvenser heraf, kan fremme en generaliseret funktionsudvikling (43).

Errorless learning

Errorless learning. Denne pædagogiske strategi består i at terapeuten gennem instruktion i en aktivitet eller en opgave lægger vægt på særlige pointer og forsøger at forudse og minimere den lærende persons fejl ved brug af struktur og vejledning. Terapeuten guider personen gennem aktiviteter ved at bryde den ned til mindre dele og derefter gradvist tilføje flere komplekse færdigheder, efterhånden som simple klare. Antagelsen bag denne funktionelle tilgang er, at gentagen udførelse af opgaver kan fremme central funktionel adfærd (43)

Intensive kognitive rehabiliteringsprogrammer

De tilrettelægges for grupper og integrerer interventioner, der er rettet mod kognitive mangler, emotionelle vanskeligheder, interpersonel adfærd og funktionelle færdigheder indenfor konteksten af et terapeutisk miljø. Midler hertil er didaktiske og eksperimentelle øvelser Ben-Yishay Y al, 1990, Rattok J et al 1992 og Ben-Yishay Y et al, 2000, I: (53)), Det antages at funktionel fremgang opnås gennem anvendelse af eksisterende kognitive evner, snarere end ved at restaurere underliggende kognitive mangler. Et vigtigt element er meta-kognition i form af selvmonitorering, selvregulering og emotionel regulering. I enkelte andre undersøgelser nævnes læringsproblematikker, men der gives ikke teoretiske tilgange hertil.

Situeret læring – udvikling af nærmeste udviklingszone

Et postakut udviklingsprojekt fra rehabiliteringscenter for personer med hjerneskade er tilrettelagt omkring de hjerneskadede personers almindelige dagligdags livsførelse og de mange læringsmuligheder, der er forbundet hermed. Der redegøres konkret empirisk og teoretisk for, hvordan en sådan læring kan forstås som situeret læring og hvordan den kan støttes professionelt (Lave and Wenger I: (236). Ud over teori om situeret læring, anvendes her læringsteori om den nærmeste udviklingszone (Vygotsky I: (236) og neuropædagogik (Fredens m.fl. I: (236))). Der angives teoretiske principper for alle tilgange.

I et andet kvalitativt udviklingsprojekt fra rehabiliteringscenter, der også beskæftiger sig med den hjerneskadede persons sociale integration, rettes indsatsen og den teoretiske forståelse heraf mod udvikling af de lokale sammenhænge og relationer som udgør klientens fremtid. Teori herfor fokuserer på samspil mellem individ og omgivelser (261). I begge henvisninger er læringsteorien knyttet sammen med selvforståelse og identitet (261) og Lave og Wenger I: (236).

Bilag 5f – 4 Transfer – generalisering

Generalisering omfatter:

Tæt relateret til læring er idéen om generalisering eller transfer af læring. Den udstrækning til hvilken personen er i stand til at overføre en kognitiv-perceptuel strategi fra den aktivitet eller situation i hvilken den blev lært til en anden aktivitet eller situation afhænger af det niveau for læring, som de befinder sig på. Neistadt begrebsligger tre niveauer for læringskompetence:

- (1) Associativ læring, i hvilken en person lærer en forbindelse mellem to begivenheder,
- (2) Repræsentativ læring, der omfatter dannelse af interne repræsentationer af billeder af begivenheder og deres spatial-temporal organisering samt
- (3) Abstrakt læring, som omfatter tilegnelse af regler, viden og fakts som ikke er kontekstafhængige.

Bilag 5g – Referenceliste til udviklingsrapporter bilag 5d

1. Andersen J. Rejsen tilbage – fyrré forsøg på at forbedre livet for mennesker, der er ramt af en hjerneskade. Danmark: Videnscenter for Hjerneskade med støtte fra Socialministeriet; 2004.
2. Hollænder E, Nemming J. Sats på sammenhæng – om sammenhæng i indsatsen for voksne, der får hjerneskade. Stouby: Videnscenter for Hjerneskade; 2006.
3. Bondrup R, Christensen HB, Hansen U, Larsen MS, Hansen JK, Hymøller L, et al. Beskrivelse og udvikling af H20 – et udadrettet neurorehabiliteringstilbud under hospitalsindlæggelse. Danmark: Hammel Neurocenter, Region Midtjylland; 2007.
4. Høgsbro K. Rehabilitering af mennesker med traumatiske hjerneskader på kolonien filadelfia. 2002.
5. Nørreskov IJ. Resten af livet – hjerneskade, rehabilitering, hverdag. Danmark: Videnscenter for Hjerneskade; 2006.
6. Jensen J. Sammenhængende forløb. Danmark: Videnscenter for Hjerneskade med støtte fra Socialministeriet; 2004.
7. Jepsen B, Leegaard O, Larsen D, Sørensen MM, Lyhne J, Eshøj S, et al. Hjemmetræning af sygehusindlagte patienter med apopleksi. udviklingsprojekt 1999-2000. Danmark: Neurorehabiliteringen Sygehus Fyn Ringe; 2001.
8. Kofoed P, Pilgaard A. Vel kan det lade sig gøre 1 – koncept, klienter og pårørende. Sindal: Nordjysk Center for Erhvervet Hjerneskade; 2003.
9. Larsen JK. Rehabilitering af senhjerneskadede – behandlingsmiljø, kompetenceændringer og økonomi. Odense: Odense Kommune, Ældre- og Handicapforvaltningen; 2003.
10. Nielsen DK, Larsen M. Evaluering af nye initiativer til styrkelse af samarbejdet mellem H:S og københavns kommune vedrørende personer med erhvervet hjerneskade. Danmark: Projekt Erhvervet Hjerneskade; 2004.

11. Region Syddanmark KR. Det gode genoptræningsforløb – et kvalitetsudviklingsprojekt mellem sygehuse, kommuner og praksissektoren. Danmark: Region Syddanmark; 2007.
12. Engberg M, Siert L. Efterundersøgelse 2000-2001 – opfølgingsundersøgelse på fastholdelsesprojektet, frederiksborg amt. Danmark: .
13. Fredens K. Rehabilitering i eget hjem. Vejle: Vejlefjord; 2003.
14. Larsen T. Hjemmetræning af patienter med apopleksi – en medicinsk teknologivurdering. København: Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering; 2005. Report No.: 5(1).
15. Nielsen DK. Arbejde og fritid – for mennesker med erhvervet hjerneskade. Danmark: Videnscenter for Hjerneskade med støtte fra Socialministeriet; 2004.
16. Forchammer BH. ApoSam – apopleksi, rehabilitering og tværsektorielt samarbejde. beskrivelse af et samarbejdsprogram. Danmark: ApoSam; 2010.
17. Bjørn R, Duch L. Klog af skade – resultater fra en interviewundersøgelse blandt skaderamte og deres pårørende. Århus: Århus Kommune, Familieafdelingen; 2005.
18. Fredens K. Evaluering af E-læring i genoptræningen af senhjerneskadede – integration af IT i hjerneskaderehabiliteringen. Danmark: 2003.
19. Projekt ”vidensindsamling og analyse af hjernesagens telefonrådgivning”. HjerneSagen; 2003.
20. Hollænder E. ICF som redskab i rehabilitering af mennesker med erhvervet hjerneskade. Danmark: Videnscenter for Hjerneskade med støtte fra Socialministeriet; 2004.
21. Lund V. Uddannelse af personale. Danmark: Videnscenter for Hjerneskade med støtte fra Socialministeriet; 2004.
22. Løvschal Nielsen P, Hjerneskadeforeningen, Videnscenter for Hjerneskade. Samarbejde og dialog mellem pårørende og professionelle. 1. udgave ed. Brøndby: Hjerneskadeforeningen; 2006.
23. Videnscenter for Hjerneskade. Fra patient til menneske – anbefalinger til den fremtidige organisation af et sammenhængende tilbud til de sværest hjerneskadede. Danmark: Videnscenter for Hjerneskade; 2000.
24. Pedersen AD, Scriver K. Kortlægningsprojektet – indsatsen og samarbejdet omkring senhjerneskadede mellem amt og kommune. Denmark: Neuroteamet, Århus Amt; 2002.
25. Thønnings S, Kabel S. Rehabilitering i hjemmet – når livet skal leves på ændrede vilkår. Danmark: Hjerneskadecenter Nordsjælland; 2006.
26. Bjørslev B. Resten af dagen – ”når resten af dagen bliver til hele dagen”. Danmark: 2006.

Bilag 6: Patient

Bilag 6a Litteratursøgning

Søgestrategi

Der er søgt i følgende databaser: PubMed, Psych-info, Embase, Sociological Abstracts, Cochrane-biblioteket, Cinahl samt AMED. Der er søgt efter artikler på engelsk, norsk, svensk og dansk i perioden 2000-2010. Inklusions- og eksklusionskriterierne er tilpasset de enkelte databaser. Den præcise strategi kan rekvireres fra Sundhedsstyrelsen. Se figur 6.1.

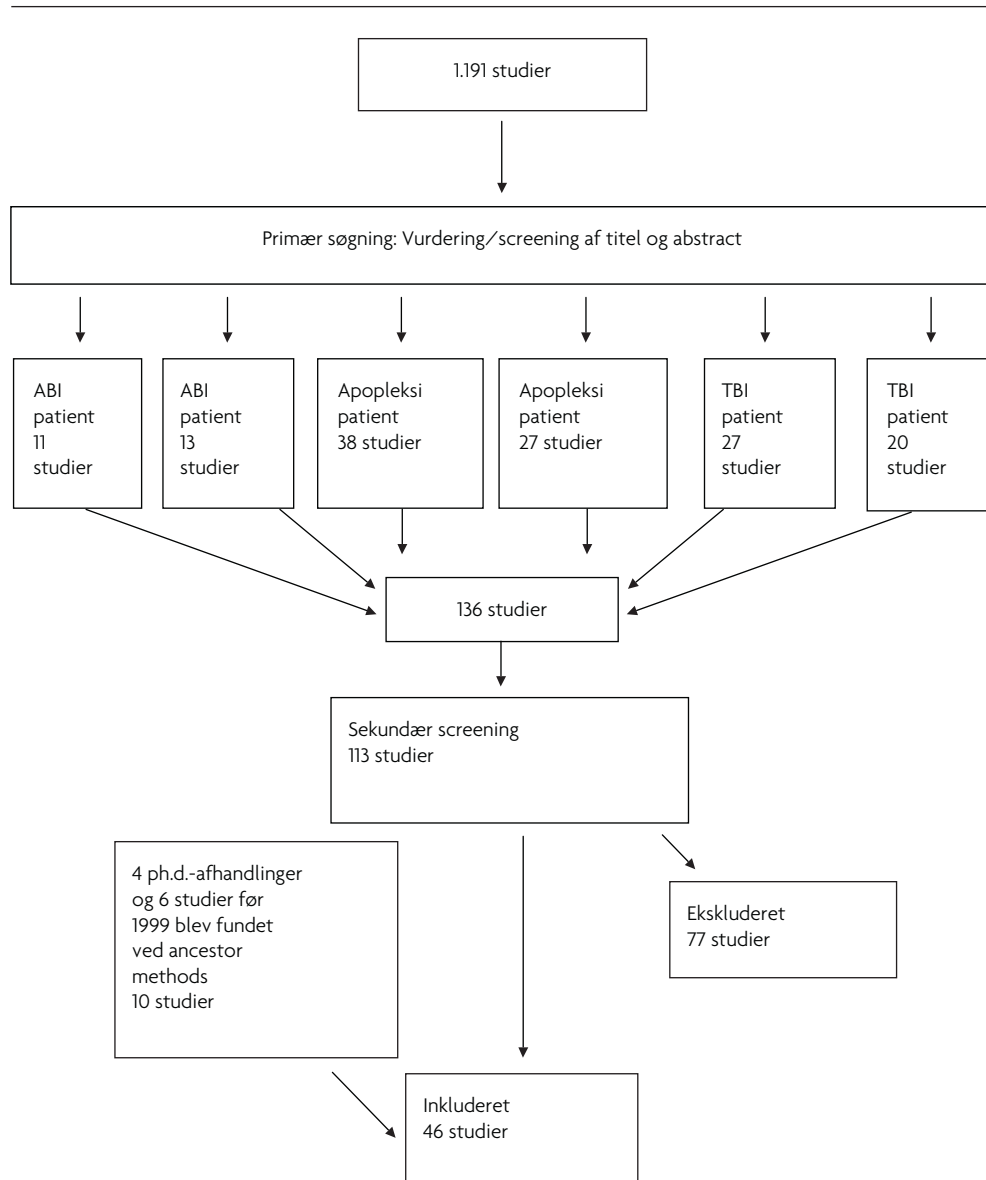
Bilag 6 – Figur 6.1: Søgestrategi for den indledende søgning

OR	AND	AND
Acquired brain injury Stroke Traumatic brain injury Brain Damage	illness experience OR patient experience OR user experience OR experience OR patient perspective OR user perspective OR illness trajectory OR illness cognition OR illness perception OR Independent Living OR Dependency OR recovery OR coping OR empowerment OR wellbeing OR social recovery OR individual transformation OR individual transition OR psychosocial transition OR identity OR identity change OR reidentification OR stigma OR self understanding OR body knowledge OR the embodied self OR remaking the body OR bodily maintenance OR emotional support OR emotional safety OR Body Image OR Depression OR Self Concept OR Life Change Events OR Activities of Daily Living OR Adaptation Psychological OR Patient Participation OR illness behaviour OR user experience OR patient experience OR illness experience OR patient perspective OR user perspective OR illness perspective Or illness trajectory OR illness cognition OR illness perception OR coping behaviour OR empowerment OR self care skills OR well being OR individual transformation OR individual transition OR psychosocial transition OR cognitive rehabilitation” OR criminal rehabilitation OR drug rehabilitation OR alcohol rehabilitation OR alcoholics anonymous OR detoxification OR neuropsychological rehabilitation OR occupational therapy OR physical therapy OR psychosocial rehabilitation OR therapeutic social clubs OR vocational rehabilitation OR supported employment OR vocational evaluation OR work adjustment training OR self concept OR academic self concept Or self confidence OR self esteem OR stigma OR self perception OR depression emotion OR life span OR activities of daily living OR adaptation OR environmental adaptation OR sensory adaptation OR dark adaptation OR light adaptation OR orienting reflex OR orienting responses OR thermal acclimatization	Follow-Up Studies Longitudinal Studies Qualitative Research Review

Søgeresultater

Den indledende søgning gav i alt 1.191 hits. De blev efterfølgende vurderet ud fra titel og abstracts og samlet i seks hovedområder: 1) Acquired Brain Injury – patient: 11 referencer, 2) ABI – familie: 13 referencer, 3) apopleksi – patient: 38 referencer. 4) apopleksi – familie: 27 referencer, 5) traumatic brain injury – patient: 27 referencer og 6) TBI – familie: 20 referencer. I alt 136 studier som er screenet endnu en gang og reduceret til i alt 113 studier. Disse blev suppleret med en dansk og tre norske ph.d.-afhandlinger, endvidere anvendtes ancestor methods. Det vil sige, at referenceliste for de inkluderede studier og relevante artikler før 1999 er gennemset, hvilket gav yderligere seks relevante studier. I patientkapitlet er der inkluderet 45 studier i analysen af de fire MTV spørgsmål. I bilag 6f, hvor de overordnede karakteristika for gruppen med erhvervet hjerneskade beskrives, er der inddraget yderligere ti studier.

Bilag 6 – Figur 6.2: Screeningsproces



Bilag 6b Udvidet metodebeskrivelse

Bilag 6b – 1 Systematisk litteratursøgning – kvalitetsvurdering

Analysen af dette kapitel tager udgangspunkt i 46 studier. Litteraturgennemgangen bygger primært på kvalitative studier.

Aquired brain Injury (ABI) studier: Der er relativt få studier, hvor denne gruppe fortæller om deres oplevelser, men derimod en del hvor familien beskriver deres erfaringer.

Apopleksi studier: Til gengæld findes der mange studier, hvor personer, der har fået en apopleksi, og deres familie, beskriver deres oplevelser, især i akutfasen og undervejs, men få personer der beskriver, hvordan de senere i livet lever med sygdommen.

Traumatisk hjerneskade (TBI) studier: Der er kun identificeret ganske få studier, hvor personer der selv har fået en traumatisk hjerneskade udtaler sig, lidt flere hvor deres familie beskriver, hvordan personen med en traumatisk hjerneskade har det, og overordentlig mange studier hvor de pårørende beskriver deres problemer og oplevelser.

For at kunne indgå i analysen i dette kapitel, skulle studierne opfylde nedenstående syv kriterier:

1. argumentere for valg af kvalitative metode(r) til generering af data
2. argumentere for valg af kvalitative metode(r) til analyse og tolkning af data
3. argumentere for generaliserbarhed
4. have en stringent og gennemskelig brug af kvalitative metode(r) til generering af data
5. foretage en stringent og gennemskelig analyse og tolkning af data
6. have en klar sammenhæng mellem forskningsspørgsmål og/eller hypoteser og resultater
7. redegøre klart for hvilken form for viden der er produceret i kraft af de kvalitative metoder til generering, analyse og tolkning af data (379).

Desuden er følgende støttepunkter til vurdering af studierne også anvendt:

Sammenfatning i dette review har bestået i at sammendrage resultaterne i de temabaserede afsnit. Konsensus mellem studierne forfattere har været det primære udgangspunkt, og er brugt til at markere et tema og formidle sammenfatningen. Seniorforsker Tove Borg har bidraget som konsulent på analysen.

Bilag 6b – 2 Udviklingsrapporter

De fem danske udviklingsprojekter er udvalgt ud fra kendskab til udviklingsrapporternes indhold, samt ud fra det overblik, der er skabt i bilag 5b – 2.

Følgende udviklingsrapporter er inddraget: (239, 241, 263, 327, 328).

Bilag 6b – 3 Oversigt over kvantitative studier

Følgende ni kvantitative studier er inddraget til at belyse statistisk viden om psykosociale konsekvenser ved erhvervet hjerneskade, pårørendebyrde og kønsforskelle. Studierne har ikke gennemgået kvalitetstjek af ressourcemæssige årsager: (297-299, 318-320, 322, 329, 437).

Bilag 6c Evidenstabeller

Hvert MTV-spørgsmål har sin egen tabel. Det betyder, at der er studier, der gentages.

Bilag 6 – Tabel 6.1: Evidenstabel 1

Studie (forfatter, forfatteritel, år, land, ref. nr.)	Formål	Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode	Population / empiriskgrundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
Arntzen C 2009;(307) (Norge).	Afhandlingens formål er at belyse apopleksi-patienter med apraksi's oplevelser af livet og identificere apraksiens konsekvenser i den daglige livsførelse.	Fænomenologisk. Hermeneutisk reference-ramme. Dybdegående interviews.	0-6 måneder efter apopleksiens opståen.	Deltagere: 6.	8 forskellige temaer i relation til apraksien blev fundet: Følgende to er centrale: 1) At slippe gamle handlemåder og finde nye veje og 2) at gøre sig nye erfaringer.	1-7 ³⁸ opfyldt.
Becker, 1993;(280) (USA).	Beskrive patienters oplevelser med fokus på forløb.	Interview og deltagerobservationer. Tematisk analyse (Kaufman): Kodning gennem: 1) Gentagelser af ord, brug af sprog og mønster, 2) fortællingens struktur, og 3) emner og fravalg af emner.	Første interview (1 time): Medicinsk stabile (n=34). Andet interview (64): 4 mdr. post-stroke. Tredje interview (alle): 12 mdr. post-stroke.	Deltagere: 100, 64 kvinder, 36 mænd, 50-105 år. 52 % var gift. 48 % havde to eller flere kroniske tilstande. Informanteren blev rekrutteret fra to relaterede studier (64 fra et og 34 fra et andet).	Temaer: Permanent forandring (stroke as a life-course disruption); konfrontering med dysfunktioner og manglende kontinuitet; at komme hjem: stå over for forandling (transition); negativ selvopfattelse (facing dysfunction and discontinuity).	1-7 opfyldt. Dog svage overvejelser over sammenhænge

28 Tallene 1-7 henviser til inklusionskriterierne. Se bilag 6b.

Studie (forfatter, forfattetitel, år, land, ref. nr.)	Formål	Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode	Population / empiriskgrundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
Borg, T. (2002); (237) (Danmark).	Den apopleksiramte persons perspektiver på egen livsførelse i og på tværs af sammenhænge. Videre spørgsmål vedr. rehabiliteringsforløbet som en læreproces, om de apopleksiramtes erfaringer med rehabiliteringstilbud og med den samlede rehabiliteringsindsats. Herefter ønskes udviklet begreber og teori, der kan gribe det apopleksiramte subjekts deltagelse i rehabiliteringsprocesser. Endelig ønskes opregnet udviklingsbestræbelser og hensyn på området.	Praksisforskning på kritisk psykologisk grundlag, eksplícit situeret inden for humanistisk sundhedsforskning og dens forskellige vidensbegreber. De metodiske tilgange er deltagerobservation og interviews, der ligesom tolkning af empirisk materiale underordnes den teoretiske tilgang.	Første og for nogle andet interview mellem 4 og 7 måneder efter sygdommens debut, senere efter 8 mdr, en enkelt endnu en gang 2 år og 7 mdr. Alle efter sygdommens debut. De nærmeste, 6 ud af 8 til de apopleksiramte personer, blev alle interviewet efter udskrivelsen en eller to gange.	Deltagere: 8 apopleksiramte personer og deres nærmeste (en person). Alder mellem 34 og 78 år, 2 yngre i 30'erne, 4 midaldrende i 50'erne, en på 63 og en på 78 år. Alle havde samlevende, alle hjemmeboende.	Temær: Apopleksi som brud i de apopleksiramtes hverdagsliv; umiddelbare reaktioner herpå; den forandrings- og lærepromtes, som vedblivende kan forstås som situeret læring i såvel almindelige dagligdags som i professionelle sammenhænge; den oplevede brug og betydningen af de tilbudte rehabiliteringsinitiativer; forløb.	1-7 opfyldt. Afhandlingen munder ud i (bidrag til) en subjektvidenskabelig teori om praksisfeltet, der kan bidrage til det professionelle arbejde.
Burton, C.R. 2000;(282) (UK).	At analysere oplevelser af at leve med apopleksi.	Grounded Theory. Indhold og tematisk analyse.	Fulgt over det første år efter apopleksien.	Deltagere: 6. 4 kvinder og to mænd (52-81 år). To havde ægtefæller, to var enker, en var single og en var fraskilt. I alt 73 uformelle og ustrukturerede interviews.	Temær: Forandring, overgang og forvandling; social isolation; negative følelser.	1-7 godt præsenteret, dog svag gennemsigthed af datagenerering.
Brown, D., Lyons, E., & Rose, D. 2006;(2279, 296).	At undersøge hvordan folk konstruerer deres oplevelser efter en traumatisk hjerneskade og udforske de problemstillinger, som de står overfor.	Dybdegående interviews. Dataanalyse: Interpretative phenomenological approach (IPA).	Hjerneskaden mere end to år tidligere.	Deltagere: 24. 7 Kvinder og 17 mænd (19-62 år).	Tre temaer blev fundet ift hvordan de konstruerede deres oplevelser: At finde stykkerne til puslespillet; udfylde hukommelseshullerne; redefinere sig selv.	1-7 opfyldt.

Studie (forfatter, forfatteritel, år, land, ref. nr.)	Formål	Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode	Population / empiriskgrundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
Chamberlain Diane J. (2006)(279).	At beskrive oplevelsen af at overleve traumatisk hjerneskrade hos personer 1 år efter skaden.	Mixed methods: Extended Glasgow Outcome Score Questionnaire. Ustrukturerede dybdegående interviews. Dataanalyse: Qualitative content analysis.	Et år efter skaden.	Deltagere: 60. Over 18 år. Gennemsnitsalder 35 år.	12 % fik fuld funktion. 35 % fik vedvarende fysiske og psykosociale følger. 38 % fik svært begrænset livsfunktion og arbejdskapacitet. 15 % var ikke i stand til at tage vare på sig selv i mere end 24 timer. 5 temaer: Fortrydelse og sorg over sig selv; sundhedspersonalets ufølsomhed; usynlighed af selv, strandet selv/invisibility of self; kuldsejlet selv; heiling af selvet.	7 opfyldt. Konklusion: Selvnarrativer kunne være et fokuspunkt i den psykologiske intervention ved at erstatte negative fortællinger med positive, præsentere håb og et positivt syn på fremtiden, så der skabes selvrefleksion og forbedret mental sundhed.
Dowswell et al. 2000;(283).	At undersøge oplevelser af helingsprocessen ud fra to perspektiver: Personen selv og pårørende.	Semi-strukturerede interviews i hjemmet af patienter og hjælpere. Tematisk analyse.		Deltagere: 30. Derudover blev 15 hjælpere udvalgt efter deltagelse i et randomiseret, kontrolleret studie.	Temaer: Forandring, overgang og forvandling; tab; isolation; negative følelser, ændret selvбиледе.	1-7 godt belyst, dog kun få informationer om informanterne.
Eilertsen G 2005; (301).	At belyse ældre kvinders oplevelser af livet efter en apopleksi.	Prospektivt, casestudie-design. Hver deltager blev interviewet 12 til 14 timer i løbet af de to første år efter apopleksien med fokus på oplevelser af kroppen, selvforståelse, hverdagsliv, og hvordan den forandrede sig over tid. Gadamer's filosofiske hermeneutiske ramme for analysen anvendtes.	Frem til de første to år efter apopleksiens opståen.	Deltagere: 6 kvinder med førstegangsapopleksi (68-83) blev rekrutteret fra en apopleksiatsnit.	Fire tydelige faser i rehabiliteringsprocessen. Apopleksien berørte på omfattende vis mange essensielle sider i kvindernes liv: Kropslige forandringer, ny forståelse af sig selv, acceleration af den psykologiske aldringsproces; fortsat situationer i hverdagen, som krævede omformning.	1-7 belyst.

Studie (forfatter, forfatteritel, år, land, ref. nr.)	Formål	Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode	Population / empiriskgrundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
Ellis-Hill, C.S., Payne, S., & Ward, C. 2000; (284).	At analysere oplevelser af spaltning ift krop og selv.	Narrative interviews. Tematisk analyse.	Første interview på hospitalet (1-2 timer). Andet og tredje interview 6 og 12 mdr. efter apopleksien i eget hjem.	Deltagere: 5 mænd og 3 kvinder (56-82 år). Alle blev udskrevet fra sygehuset i løbet af 10 dage. Alle havde oplevet god fremgang efter et år og nogen selvstændighed ift. basis ADL.	Temær: Forandring, overgang og forvandling; isolation; usikkerhed; ændret selvopfattelse; upålidelige kropsfunktioner.	1-7 belyst.
Erikson, A., Karlsson, G., Borell, L., & Tham, K. 2007;(438).	At identificere karakteristika for oplevelser af hverdagsbeskæftigelse hos personer, der har hukommelsesvanskeligheder.	Dataindsamling og analyse ved anvendelse af "Empirical Phenomenological Psychological Method".	Interviews (1, 3, 6 og 12 mdr efter skaden).	Deltagere: 4. 22-61år. To med LVCA, en med SAH og en med TBI. Tre ugifte og en gift.	Fire karakteristiske beskrivelser: En kaotisk livsverden, kampen for at få sammenhæng, bevidste strategier få at få sammenhæng, lære nye vaner.	1-7 belyst.
Faircloth et al. 2004;(305).	At undersøge skæringspunktet mellem helingsprocessen og kropslig praksis blandt apopleksiramte.	Dybdegående interviews.	1 måned efter apopleksien.	Deltagere: 51. Spanske, afrikansk-amerikanere og ikke-spanske hvide apopleksiramte fra 4 forskellige steder i Florida og Puerto Rico.	Temær: Krop-hjerne dualisme; kroppen som passivt, fremmed objekt; kroppen som aktivt, velkendt subjekt; at teste kroppen i hverdagen; at skabe sammenhæng, når man har en forandret krop.	1-7
Gubrium JF, Rittman MR; Williams C, Young ME; Boylstein CA 2003;(277).	At diskutere og belyse hvordan benchmarking opererer i tre arenaer: Selvdefinering, sygdom og alder, opgaver i hverdagen.	Fra data af mænd med apopleksi – dybdeinterviews: Udtræk fra et stort nationalt studie.		Fra forskellige etniske grupper i USA: Spanske, afrikansk-amerikanere og ikke-spanske hvide.	Benchmarking forfindes blandt alle tre grupper i stor udstrækning.	1-7.

Studie (forfatter, forfatteritel, år, land, ref. nr.)	Formål	Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode	Population / empirisk grundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
Heller W, Levi RL; Mukherjee D, Reis PJ 2006;(295).	At belyse familiestrukturer i familier med et medlem, der har fået en hjerneskode. At give anbefalinger til sundhedspersonalet.	Belyst gennem studier og sammenfattet i en litteraturgennemgang.		Uklart beskrevet, hvor mange studier der er inkluderet.	Anbefaler styrkelse af den hjerneskadedes personlighed og familiens struktur.	1-7. Forfatterne diskuterer resultaterne i meget overordnet.
Hillman A, Chapparo C). (2002):(313).	At beskrive hvilken betydning arbejde og beskæftigelse har på selvopfattelsen for personer, der har fået apopleksi og undersøge hvordan hvilken rolle arbejde og beskæftigelse har i planlægning af meningsfyldt beskæftigelse i rehabilitering.	Interview undersøgelse	Forskellige tidspunkter efter afsluttet rehabilitering	Deltagere: 13 mænd, der har gennemlevet et rehabiliteringsforløb	For en del deltagere betød det at være produktiv betydningfuld og havde betydning for oplevelse af velvære og social fit. Forskellige strategier ift. at oprettholde arbejde blev anvendt. Studiet foreslår at beskæftigelse er et fokuspunkt i rehabilitering selv efter pensionering.	1-7 Metodebeskrivelsen svag
Kvign, Kirkevold, M., & Gjengedal, E. 2004;(303).	At undersøge hvordan kvinder, der har fået en apopleksi, oplever livet.	3 dybdegående interviews. Anvendte Giorgis firetrins "Phenomenological Analysis" metode.	Fulgt frem til 1½ år efter 1. apopleksi.	Deltagere: 25 (37-78 år) rekrutteret fra tre sygehuse, beliggende i samme region i Norge. Tre døde mellem 1. og 2. interview. En mellem 2. og 3. interview, og én trak sig ud af undersøgelsen efter 1. interview. Tyve kvinder gennemførte.	Temaer: Kampen for at opretholde identiteter knyttet til de kvindelige omsorgsroller: Moder, hustru, bedstemor og husmor.	1-7.
Kvinge K, Kirkevold M, 2003;(304).	At undersøge hvordan kvinder oplever deres krop efter en apopleksi.	Et fænomenologisk og feministisk studie. Interviews.	Fulgt op til 2 år efter sygdomsdebut.	Deltagere: 25 kvinder.	Tre hovedtemaer: Den upålidelige krop; den krævende krop; den udvidede krop.	1-7.

Studie (forfatter, forfattetitel, år, land, ref. nr.)	Formål	Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode	Population / empirisk grundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
Murray & Harrison 2004; (285).	At undersøge mening og betydning af at være en apopleksi-overlever.	Tematisk analyse. "Interpretive Phenomenological Analysis" metode.	4-20 år post-stroke.	Deltagere: 10. 4 mænd og 6 kvinder (38-81 år). 6 fraskilte, 2 enke(mænd), 1 i ægteskab, 1 single. Alle oplevede fortsatte følger efter apopleksien.	Temær: Adskilt krop og tab af selv; de usynlige følelsesmæssige vanskeligheder; køn, romancer og seksualitet; social interaktion.	1-7.
O'Connell B et al. 2001;(290).	At undersøge oplevelser af helingsprocessen.	Semi-strukturerede interviews, fokusgruppe-interviews, Indholdsanalyse.	2 måneder til 10 ½ år post-stroke.	Deltagere: 40. 37 apopleksiramte og 3 hjælpere (20-89 år).	Temær: Afslutning på et kendt liv; livet efter apopleksien: følelser og sociale spørgsmål; familien.	1-7. Svag gennemsigthed af datagenerering.
Pallesen H 2011;(291).	At belyse apopleksiramtes oplevelser af funktionsændringer, identitet og hvordan de håndterer livet 5 år efter apopleksiens opståen	Kvalitativt design med dybdegående interviews	5 år efter apopleksi	Deltagere: 15 i alt. 10 mænd og 5 kvinder. / pårørende deltog i dele af interviewet	Apopleksien havde ændret deres liv markant. De havde 5 år efter en større accept af disse ændringer end i de første år. Nye tillæg til sygdommen og andre sygdomme var stødt til, så forandringsprocessen opfattedes som en vedvarende proces som de håndterede på to forskellige måder:a) resignerende eller b) bekæmpende, betoner nye muligheder og et formulere et positivt syn sig selv.	1-7
Paterson J & Stewart J al 2002;(281).	At beskrive hvordan personer med en hjerneskode oplever relationer og social interaktion.	Kvalitativt design. Interviews.	Minimum 1 år efter skaden.	Deltagere: 6. Mellem 25-45 år med mild til moderat hjerneskode. 5 mænd og 1 kvinde.	Tre hovedtemær: Knudrede familierelationer; anspændte venskaber og bekendtskaber. Savnede endvidere social stimulation	1-7.

Studie (forfatter, forfatteriti- tel, år, land, ref. nr.)	Formål	Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode	Population / empiriskgrundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
Pound P et al .1998;(292).	At belyse de subjektive udsagn om apopleksi.	Kvalitativt design med dybdegående interviews.	10 måneder efter apopleksi.	Deltagere: 40.	Apopleksien havde påvirket en række områder: Svært ved at forlade hjemmet, foretage rengøring, dyrke tidligere fritidsaktiviteter; problemer med at gå, tale, personlig pleje, svagere hukommelse; medførte færre sociale kontakter.	1-7.
Pilkington B. 1999;(286).	At analysere oplevelser af livet efter apopleksi.	Longitudinelt, deskriptivt, eksplorativt design.	Serie af semi- strukturerede interviews (20-90 min). Første interview ved indskriv- ning på sygehus. Andet og tredje interview 1 og 3 mdr. post-stroke.	Deltagere: 13, 4 kvinder og 9 mænd (40-91 år) udskrevet fra sygehus efter apopleksi.	Temaer: Forandring, overgang og forvandling; tab.	1-7. Svag gennemsigthed af datagenering.
Rochette, Tribble, D.S., Desrosiers, Bourget, A. 2006;(311) .	Formålet er at forsøge at forstå vurdering og coping efter en apopleksi.	Dybdegående interviews med fænomenologisk ramme.		Deltagere: 10.	7 temaer relateret til vurdering: Unpredictabi- lity, overwhelming, feeling out of control, threat, turning point, acceptance/resignation and future prospects. Fire temaer relateret til coping: Active and passive compensation, escape, change how the situation is perceived and utilization of resources.	1-7.
Romlands G. 2009;(308).	At belyse på hvilken måde personer med erhvervet hjerneskade og kognitive funktionsned- sættelser erfarer og tolker deres situation.	Et etnografisk studie med deltagerobservationer og samtaler.	1½ til 2 år efter skaden. De blev fulgt i en 2-års periode.	Deltagere: 16.	Mange forskellige temaer. Centralt er: Kampen for kontinuiteten, mødet med andre og samhand- lingsstrategier.	1-7.

Studie (forfatter, forfatter- titel, år, land, ref. nr.)	Formål	Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode	Population / empirisk grundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
Rubenson, Svensson, E., Linddahl Bjorklund, A. 2007;(294).	At undersøge hvordan det opleves at vende tilbage til arbejde efter afsluttet rehabilitering ud fra ABI's eget perspektiv.	Interviewundersøgelse. Dataanalyse gennem de fire trin i "qualitative content".	Havde afsluttet rehabilitering og var påbegyndt arbejde mindst fire måneder tidligere.	Deltagere: 8. Fem mænd og tre kvinder (23 – 63 år). Tre med apopleksi og fem med TBI.	Fire hovedkategorier: En ny person; stimulering og fællesskab; forståelse og støtte; at opnå indsigt.	1-7.
Secret & Thomas, 1999;(287).	Beskrive patienters oplevelser med fokus på forløb: Kontinuitet og diskontinuitet.	Dybdegående interviews. Tematisk analyse ud fra eksistens – fænomeno- logisk ramme.	9-23 år efter apolek- sien.	Deltagere: 14. 7 mænd og 7 kvinder (40-93 år). Alle havde afsluttet ambulans- behandling. Boede hjem- me og var selvstændige med hensyn til ADL, dog med forskellige handi- caps. 8 ud af 14 havde lidt afasi.	Temaer: Forandring, overgang og forvandling; tab; især 1. år efter apopleksien var temaet tilpasning og forsoning i spil.	1-7 opfyldt. Modsætning- er og negative fund præsenteres ikke. Ingen alternative plausible forklaringer.
Salter, Helling, Foley, Teasell, R. 2008;(439).	At undersøge bidraget af publicerede kvalitative studier i forhold til at forstå oplevelser af at leve med en apopleksi.	Kvalitativ metaanalyse.	Studier fra 1980-2007.	9 studier inddraget: Alle havde anvendt kvalitative metoder både i forhold til undersøgelsesmetoder og dataanalyse. Den apopleksiramte som informant.	5 temaer: Forandring, overgang og forvandling; tab; usikkerhed; isolation; tilpasning og forsoning.	1-7.
Strandberg, T. 2009;(317).	At belyse overgange, støtte og de oplevede konsekvenser erfare af personer, som har erhvervet sig en trauma- tisk hjerneskade (TBI).	Dybdegående interviews. Dataanalyse gennem indhold og temaer.	Fra 5 mdr. til 17 år efter skaden.	Deltagere: 15. 10 mænd og 5 kvinder. Alder 19-53.	Både negative og positive konsekvenser. "Significant others" er betydningfulde som drivkraft for træning og livssituation. Infor- manterne var i begyndel- sen tilfredse med den sociale støtte, men på længere sigt blev de mere kritiske i forhold til adgangen til denne støtte. Hovedparten havde problemer med at vende tilbage til arbejds- livet.	1-7.

Bilag 6 – Tabel 6.2: Evidenstabell 2

Studie (forfatter, forfattetitel, år, land, ref. nr.)	Formål	Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode	Population / empiriskgrundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
Butera-Prinzi, F. & Perlesz, A. 2004;(335).	At belyse hvordan børn oplever at en forælder har fået en hjerneskade.	Dybdegående interviews. Observationer: kvantitative data fra målinger ved Behaviour Assessment System for Children.	6-måneders periode.	4 børn (7-14 år), der boede sammen med forældre, der havde fået en hjerneskade.	Børnene var meget negative påvirket med risiko for følelses- og adfærdsmæssige vanskeligheder.	1-7. En meget lille gruppe, men til gengæld dybdegående undersøgelse.
Coombs 2007;(326).	Belyse den hjælpende ægtefælles oplevelser.	Et fænomenologisk studie.		Deltagere: 8 ægtefæller til apopleksiramte.	6 temaer: Oplevelse af store tab; tilvænning til en ny relation; påtage sig nyt ansvar; krav om at være den hjælpende; være afhængig af hjælp fra andre; opretholde håb og optimisme.	1-7.
Carnes, S.L. & Quinn, W.H. 2005;(333, 440).	Ved at bruge "family adjustment and adaptation response model" vil man undersøge forskellige variable i forhold til at vænne sig til, at et familiemedlem har ændret sig.	Spørgeskemaundersøgelse.	Data opsamlet over et år.	Deltagere: 65 personer med ABI og tilsammen 123 familiemedlemmer.	Variable i forhold til den nye situation: Økonomi, social støtte, afholdelse og færdigheder. Disse gav øget belastning, bekymringer og negative følelser for familierne. De led mere end normalbefolkningen.	1-7.
Curry, E.M., 2006;(333).	(TBI) Formålet er forstå det hjælpende familiemedlems behov og deres oplevelser med at få en ægtefælle, der har fået en hjerneskade.	Mixed methods. Både kvalitative og kvantitative data.		Deltagere: 31.	Der er forskel på at være hjælpende forældre i forhold til hjælpende ægtefælle: Økonomi og sociale forhold, deres tab er forskellige og familiedynamikken er anderledes.	1-7.

Studie (forfatter, forfatteritel, år, land, ref. nr.)	Formål	Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode	Population / empiriskgrundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
Delehanty, R. & Kieren, D. 1998;(339).	At belyse hvordan familierne løser problemer og konflikter efter et familiemedlem har fået traumatisk hjerneskade.	Grounded theory. Semistrukturerede interviews og videooptagelser af problemløsningsituationer.		Deltagere: 5 familier (2-6 medlemmer), i alt 16 familiemedlemmer.	Familiernes forslag: Den, rolle som fagpersonalet spiller, har både positive og negative konsekvenser. Disse blev kategoriseret i 5 temaer: Påtrængende guide, alternativ ideskaber, grænsesætter, familiestabiliserende grundsten og advokat.	1-7. Et noget anderledes og spændende studie.
Gan C & Schuller R 2002;(441).	At undersøge funktion i familier med et hjerneskadet medlem.	Målt med FAM Family Assessment Measure III.	Familierne var tilknyttet et familiestøtcenter.	43 personer med erhvervet hjerneskade og i alt 92 familiemedlemmer deltog.	Familiemedlemmer led på alle domæner i undersøgelsen. Det vil sige: evne til at løse problemer, tilpasning, evne til at klare misforståelser, at udtrykke følelser hensigtsmæssigt, følelsesmæssig involvering i familien, indflydelse og fleksibilitet samt enighed om familiens værdier. De led mere end den skadede og sammenlignet med normalbefolkningen.	1-7.
Green, T.L. & King, K.M. 2007;(332).	Formålet er at undersøge den manglende viden om, hvordan en mindre hjerneskade påvirker den apopleksiramte selv og ægtefællen. Denne gruppe udskrives oftest meget hurtigt.	Litteraturstudie.	Studier fra 1990-2006.	34 studier.	Den lettere skade har store implikationer på både den apopleksiramte og ægtefællen. De skal reevaluere deres livsplaner, prioritere anderledes og integrere funktionsned sætterne i den nye livssituation.	

Studie (forfatter, forfatteritel, år, land, ref. nr.)	Formål	Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode	Population / empiriskgrundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
Jungbauer J, von Cramon DY, Wilz G 2003;(330).	At belyse langtidseffekter af apopleksi på ægtefælles livskvalitet.	Spørgeskemaundersøgelse og interviews.	Følger mindst 3 år efter 1. apopleksi.	Deltagere: 26 ægtefæller.	Forandring af hverdagslivet med ændrede roller og relationer. Især er aggressiv adfærd og depressive tilstande en byrde for ægtefællen, og disse giver sammenhæng med helbredsproblemer og lavere livskvalitet	1-7.
Sander AM, Caroselli JS, High MHJr., Becker C, Neese L and Scheibel R 2002; (323).	At undersøge hvordan relationerne fungerer sammen i en familie (hvor et medlem har en hjerneskade). Fokus på forløbet efter udskrivning fra sygehuset.	Et kohortestudie. Målinger med the Family Assessment Device (FAD) og The Disability Rating Scale (DRS).		37 hjælpere til personer med en svær skade rapporterede og udfyldte de forskellige målinger.	Personer med en usund familiestruktur viste mindre fremgang. Resultaterne peger på den store værdi familien har ift at kunne støtte personen med en hjerneskade.	1-7 OBS – vurderingen er foretaget af hjælpere.
Turn, Flemin, Cornwell, Worrall, L., Ownsworth, Haines, T., Kendall Chenoweth, L. 2007; (310).	At undersøge oplevelser af overgang fra sygehus til hjem.	Fænomenologisk kvalitativt design. Semistrukturerede interviews. Der blev spurgt ind til følgende hovedområder: Oplevelser på hospitalet; overgang: familiehjælperens rolle; service ved udskrivning; venskaber og deltagelse i lokalmiljøet; meningsfulde aktiviteter og planlægning af tid; fysisk og psykisk velbefindende; barrierer og fremmere.	Gennemsnittid siden udskrivning: 15.2 mdr.	Deltagere: 13 patienter og 11 familiemedlemmer/hjælpere.	Resultater beskriver værdifuld indsigt på følgende hovedområder: Oplevelser på hospitalet; overgang: familiehjælperens rolle; service ved udskrivning; venskaber og deltagelse i lokalmiljøet; meningsfulde aktiviteter og planlægning af tid; fysisk og psykisk velbefindende; barrierer og fremmere. Der anbefales støtte til de forskellige overgange, akut og ved overgang til hjemkommune og det lokale miljø.	1-7.

Studie (forfatter, forfatter- tel, år, land, ref. nr.)	Formål	Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode	Population / empiriskgrundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
Sinnakaruppan, Williams D;(329).	At undersøge nyeste litteratur i forhold til emnet af voksne familie hjælperes behov	Litteraturstudie	Studier fra 1966- 2000	13 studier inkluderet	Behov for information Behov for følelsesmæssig støtte Forventet behov kan forudsiges set i forhold til patientens adfærdsmæs- sige problemer	1-7

Bilag 6 – Tabel 6.3: Evidenstabel 3

Studie (forfatter, forfattetitel, år, land, ref. nr.)	Formål	Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode	Population / empiriskgrundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
Borg, T. (2002); (237).	Den apopleksiramte persons perspektiver på egen livsførelse i og på tværs af sammenhænge. Videre spørgsmål vedr. rehabiliteringsforløbet som en læreproces, om de apopleksiramtes erfaringer med rehabiliteringstilbud og med den samlede rehabiliteringsindsats. Herefter ønskes udviklet begreber og teori, der kan gribe det apopleksiramte subjekts deltagelse i rehabiliteringsprocesser. Endelig ønskes opregnet udviklingsbestræbelser og hensyn på området.	Praksisforskning på kritisk psykologisk grundlag, eksplicit situeret inden for humanistisk sundhedsforskning og dens forskellige vidensbegreber. De metodiske tilgange er deltagerobservation og interviews, der ligesom tolkning af empirisk materiale underordnes den teoretiske tilgang.	Første og for nogle andet interview mellem 4 og 7 måneder efter sygdommens debut, senere efter 8 mdr., en enkelt endnu en gang 2 år og 7 mdr. efter sygdommens debut. De nærmeste (6 ud af 8) til de apopleksiramte personer blev alle interviewet efter udskrivelsen en eller to gange.	Deltagere: 8 apopleksiramte personer og deres nærmeste (en person). Alder mellem 34 og 78 år, 2 yngre i 30'erne, 4 midaldrende i 50'erne, en på 63 og en på 78 år. Alle havde samlevere, alle hjemmeboende.	Temær: Apopleksi som brud i de apopleksiramtes hverdagsliv, umiddelbare reaktioner herpå; den forandrings- og læreproces, som vedblivende kan forstås som situeret læring i såvel almindelige dagligdags som i professionelle sammenhænge; den oplevede brug og betydningen af de tilbudte rehabiliteringsinitiativer; forløb.	1-7 godt præsenteret. Afhandlingen munder ud i (bidrag til) en subjektvidenskabelig teori om praksisfeltet, der kan bidrage til det professionelle arbejde.
Chamberlain Diane J. (2006);(279).	At beskrive oplevelsen af at overleve traumatisk hjerneskrade hos personer 1 år efter skaden.	Mixed methods: Extended Glasgow Outcome Score Questionnaire. Ustrukturerede, dybdegående interviews. Dataanalyse: Kvalitativ indholdsanalyse.	Et år efter skaden.	Deltagere: 60. Over 78 år. Gennemsnitsalder 35 år.	12 % fik fuld funktion. 35 % fik vedvarende fysiske og psykosociale følger. 38 % fik svært begrænset livsfunktion og arbejdskapacitet. 15 % var ikke i stand til at tage vare på sig selv i mere end 24 timer. 5 temaer: Fortrydelse og sorg over sig selv; sundhedspersonalets ufølsomhed; usynlighed af selv, strandet selv, invisibility of self; kuldsejlet selv; heling af selvet.	1-7 opfyldt. Konklusion: Selvnarrativer kunne være et fokuspunkt i den psykologiske intervention ved at erstatte negative fortællinger med positive, præsentere håb og et positivt udsigt på fremtiden, så der skabes selvrefleksion og forbedret mental sundhed.

Studie (forfatter, forfatteritel, år, land, ref. nr.)	Formål	Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode	Population / empiriskgrundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
Faircloth et al. 2004 (305).	At undersøge skæringspunktet mellem helingsprocessen og kropslig praksis blandt apopleksiramte.	Dybdegående interviews.	1 måned efter apopleksien.	Deltagere: 51 spanske, afrikansk-amerikanere og ikke-spanske hvide apopleksioverlevende fra 4 forskellige steder i Florida og Puerto Rico.	Temær: Krop-hjerne dualisme; kroppen som passivt, fremmed objekt; kroppen som aktivt, velkendt subjekt; at teste kroppen i hverdagen; at skabe sammenhæng, når man har en forandret krop.	1-7.
Haggstrom Lund, M.L. 2008; (341).	At beskrive og berige forståelsen af, hvordan voksne med erhvervet hjerneskade har oplevet deltagelse i hverdagslivet.	Kvalitative interviews. Analysemetode: Kvalitativ indholdsanalyse.	Mindst 3 år efter ABI.	Deltagere: 11. (18-65 år). Voksen i den erhvervsdygtige alder. Skes mænd og fem kvinder. De fleste havde fået apopleksi, men en enkel havde TBI. 7 havde samlever, 4 var alene.	5 kategorier: Udføre opgaver; tage beslutninger og udrage indflydelse; at være engageret i meningsfulde aktiviteter; at gøre noget for andre; at høre til.	Informanterne havde svært ved at forstå begrebet deltagelse. ICF blev brugt som ramme og eksempler til forklaring blev hentet derfra.
Rittman M, Boylstein, Hinojosa MS, Haun JI 2007; (338). (USA).	At belyse oplevelser af at blive udskrevet og klare sig hjemme for apropleksiramte. Fokus på de psykosociale dimensioner.	Kvalitativt design. Samtaler ved hjemmebesøg 1 måned efter udskrivning.	1 mdr. efter udskrivelsen.	Deltagere: 123.	Forståelsen af sig selv, samhørighed med andre og integration i samfundet igen var store udfordringer.	1-7.
Olofsson, A et al. 2005; (337).	At undersøge apopleksi-patienters oplevelser med at få sygdommen, deres ophold på sygehuset, udskrivelse og hjemkomst.	Dybdegående interviews. Dvs. at erfaringer fra tidligere interviews havde indflydelse på det følgende.	4 måneder efter apopleksien fra indlæggelse til kort efter udskrivelse.	Deltagere: 9 strategisk udvalgte patienter (64-78 år). 5 kvinder og 4 mænd. Tætte pårørende blev også interviewet.	Hovetemaer: Bestræbelser på at genfinde sin personlighed og autonomi efter udskrivelsen.	1-7. Svært at gennemskue, hvorvidt fortolkningerne er underbygget af data.

Studie (forfatter, forfattetitel, år, land, ref. nr.)	Formål	Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode	Population / empiriskgrundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
Pallesen 2011; (291)	At belyse apopleksiramtes oplevelser af funktionsændringer, identitet og hvordan de håndterer livet 5 år efter apopleksiens opståen	Kvalitativt design med dybdegående interviews	5 år efter apopleksi	Deltagere: 15.10 mænd og 5 kvinder. / pårørende deltog i dele af interviewet	Apopleksien havde ændret deres liv markant. De havde 5 år efter en større accept af disse ændringer end i de første år. Nye tillæg til sygdommen og andre sygdomme var stødt til, så forandringsprocessen opfattedes som en vedvarende proces som de håndterede på to forskellige måder: a) resignerende eller b) bekæmpende, betoner nye muligheder og et formulere et positivt syn sig selv.	1-7
Rubenson, Svensson, E., Linddahl Björklund, A. 2007;(294).	At undersøge hvordan det opleves at vende tilbage til arbejde efter afsluttet rehabilitering ud fra ABI's eget perspektiv.	Interviewundersøgelse. Dataanalyse gennem de fire trin i "qualitative content".	Havde afsluttet rehabilitering og var påbegyndt arbejde mindst fire måneder tidligere.	Deltagere: 8 (23-63 år). Fem mænd og tre kvinder. Tre med apopleksi og fem med TBI.	Fire hovedkategorier: En ny person; stimulering og fællesskab; forståelse og støtte; at opnå indsigt.	1-7.

Studie (forfatter, forfatteritel, år, land, ref. nr.)	Formål	Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode	Population / empiriskgrundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
Strandberg, T. 2009;(317).	At belyse overgange, støtte og de oplevede konsekvenser erfaret af personer, som har erhvervet sig en traumatisk hjerneskade (TBI).	Dybdegående interviews. Dataanalyse gennem indhold og temaer.	Fra 5 mdr. til 17 år efter skaden.	Deltagere: 15. 10 mænd og 5 kvinder. Alder 19-53.	Både negative og positive konsekvenser. "Significant others" er betydningfulde som drivkraft for træning og livssituation. Infor-manterne var i begyndelsen tilfredse med den sociale støtte, men på længere sigt blev de mere kritiske i forhold til adgangen til denne støtte. Hovedparten havde problemer med at vende tilbage til arbejdslivet.	1-7.
Turne, Flemin, Cornwell, Worrall, L., Owensworth, Haines, T., Kendall Chenoweth, L. 2007;(310).	At undersøge oplevelser af overgang fra sygehus til hjem.	Fænomenologisk kvalitativt design. Semistrukturerede interviews. Der blev spurgt ind til følgende hovedområder: Oplevelser på hospitalet; overgang; familiehjælperens rolle; service ved udskrivning; venskaber og deltagelse i lokalmiljøet; meningsfulde aktiviteter og planlægning af tid; fysisk og psykisk velbefindende; barrierer og fremmere.	Gennemsnitlig tid efter udskrivelse: 15,2 mdr.	Deltagere: 13 patienter og 11 familiemedlemmer/hjælpere.	Resultater beskriver værdifuld indsigt på følgende hovedområder: Oplevelser på hospitalet; overgang; familiehjælperens rolle; service ved udskrivning; venskaber og deltagelse i lokalmiljøet; meningsfulde aktiviteter og planlægning af tid; fysisk og psykisk velbefindende; barrierer og fremmere. Der anbefales støtte til de forskellige overgange, akut og ved overgang til hjemkommune og det lokale miljø	1-7.

Bilag 6 – Tabel 6.4: Evidenstabel 4

Studie (forfatter, forfatteritel, år, land, ref. nr.)	Formål	Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode	Population / empiriskgrundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)
Murray & Harrison 2004; (285).	At undersøge mening og betydning af at være en apopleksi-overlever.	Tematisk analyse: "Interpretive Phenomenological Analysis" metode.	4-20 år post-stroke.	Deltagere: 10. 4 mænd og 6 kvinder (38-81 år). 6 fraskilte, 2 enke(mænd), 1 i ægteskab, 1 single. Alle oplevede fortsatte følger efter apopleksien.	Temær: Adskilt krop og tab af selv; de usynlige følelsesmæssige vanskeligheder; køn, romancer og seksualitet; social interaktion.	1-7 godt belyst.
Karlovičs T & McCollis MA 1999;(344).	At belyse hvordan de svært skadede klarede reintegration i samfundet.	Semistrukturerede interviews.	De blev interviewet 4, 5 og 6 måneder efter afsluttet hospitalrehabilitering.	Deltagere: 11 voksne med svær hjerneskade.	Reintegration var vanskelig. Der blev identificeret 9 problemer ift reintegrationen. 8 forskellige copingstrategier for at kunne håndtere disse problemer.	1-7. Studiet indleder endvidere med grundig udfoldelse af copingstrategier ift personer med hjerneskade.
Paterson J & Stewart J al. 2002;(281).	At beskrive hvordan personer med en hjerneskade oplever relationer og social interaktion.	Kvalitativt design med en filosofisk ramme. Interviews.	Minimum 1 år efter skaden.	Deltagere: 6 (25 – 45 år). Med mild til moderat hjerneskade. 5 mænd og 1 kvinde.	Tre hovedtemaer: anspændte familierelationer og venskaber; knudrede bekendtskaber. Savnede endvidere social stimulation.	1-7.
Romlands G I 2009;(308).	At belyse på hvilken måde personer med erhvervet hjerneskade og kognitive funktionsnedsættelser erfarer og tolker deres situation.	Et etnografisk studie med deltagerobservationer og samtaler.	1½ til 2 år efter skaden. De blev fulgt i en 2-års periode.	Deltagere: 16.	Mange forskellige temaer. Centralt er: Kampen for kontinuiteten, mødet med andre og samhandlingsstrategier.	1-7.

Bilag 6d Samlet bedømmelse af litteraturens kvalitet

Samlet bedømmelse af den kvalitative litteraturs kvalitet	
Problemstilling/MTV-spørgsmål: 1, 2, 3 og 4	
<p>1. Omfang af studierne og disses metodologiske kvalitet <i>Kommentér omfanget af den tilgængelige litteratur og den metodologiske kvalitet</i></p> <p>Omfanget af tilgængelige studier har været omfattende.</p> <p>Søgningen er kun foretaget for tidsperioden 2000-2010, hvilket gav i alt 1.191 hits. Disse blev suppleret med en dansk og tre norske ph.d.-afhandlinger. Endvidere anvendtes ancestor methods, dvs., at referenceliste for de inkluderede studier er gennemset, og relevante artikler før 1999 er udvalgt. Dette gav syv relevante studier mere. Patientanalysen bygger på 46 studier (primært kvalitative, dog to med mixed methods og to der byggede på spørgeskemaundersøgelser). Der henvises endvidere til fem relevante danske udviklingsprojekter. Og der er inddraget ni kvantitative studier til at belyse pårørendebyrde, kønsforskelle og psykosociale konsekvenser ved erhvervet hjerneskade.</p> <p>Studierne har høj kvalitet, der er begrænset viden om personer, der lever med de allersværeste følger efter erhvervet hjerneskade, herunder også de med de vanskeligste sproglige hindringer. Endvidere er konsekvenser af fysiske funktionsændringer som sex, inkontinens, fødeindtagelser og brug af hjælpemidler i mindre grad belyst i denne gennemgang.</p>	
<p>2. Overførbarhed <i>Kommentér, i hvilket omfang og på hvilket niveau, der kan generaliseres på baggrund af litteraturen.</i></p> <p>Det drejer sig om studier fra Australien, Canada, England, New Zealand og USA og de nordiske lande. Selvom disse lande er forskellige fra Danmark, er der dog store kulturelle ligheder med danske forhold. Studierne der er anvendt i analysen er kvalitative, og de præsenterer det levede liv. Det vil sige generelle træk af oplevelser og erfaringer med at erhverve sig en hjerneskade, at leve med dens følgevirkninger og håndtere et ændret liv.</p> <p>De inkluderede studier beskriver primært generelle problemstillinger. Studierne beskriver ikke specifikt de forskellige problemstillinger set i forhold til skadens art, skadens placering og sværhedsgrad, specifikke følgevirkninger, socioøkonomiske forhold, uddannelsesniveau, specifikke rehabiliteringsforløb, støtte og hjælp.</p>	
<p>3. Overensstemmelse <i>Kommentér graden af overensstemmelse mellem de udvalgte artikler. Hvis der er modstridende resultater, angiv så, hvorledes gruppen vurderede, i hvilken retning resultaterne peger.</i></p> <p>Der er generel god overensstemmelse mellem de udvalgte artikler.</p>	
<p>4. Studiedesignets betydning for resultater <i>Kommentér samlet studiernes empiriske grundlag, metoder, analytiske og teoretiske perspektivers betydning for resultaterne.</i></p> <p>Det er velskrevne studier, der er udvalgt til dette kapitel, og der er argumenteret godt for valg af metoder til generering af data, analyse og fortolkning af data, og der er foretaget en stringent og gennemskuelig analyse og tolkning af data. Studierne har generel en god sammenhæng mellem formål og resultater.</p> <p>Studierne repræsenterer dog ikke alle (sub)grupper af personer, som denne heterogene gruppe af personer med erhvervet hjerneskade indeholder. Personer med en svær skade, bevidsthedssvækket, svære kommunikative vanskeligheder og svag sygdoms- og selvindsigt er oftest ekskluderede fra disse studier, netop på grund af deres svage formidlingsevne. Det betyder, at deres stemme ikke høres i studierne og ej heller i denne analyse.</p>	

5. Konklusion

Udled den/de konklusioner, der kan udledes fra litteraturen, når alle ovenstående faktorer tages i betragtning.

De udvalgte studier er generelt gode og velgennemarbejdede studier af høj kvalitativ værdi. De diskuterer resultaterne i en bredere sammenhæng, eksempelvis hvilken betydning resultaterne har for den fremtidige rehabilitering og samfundsmæssige konsekvenser.

Skønt studiere ikke kommer detaljeret ind på meget specifikke følgevirkninger af hjerneskaden, og ej heller inddrager personer med svære kommunikative vanskeligheder, så vurderes studiernes resultater som overvejende generaliserbare.

Bilag 6e Uddybning af ritualteori

Van Gennep (275) introducerede i bogen *Les Rites de Passage* begrebet overgangsrite. Han beskrev, at livskriseritualer er symbolske udtryk for menneskers overgang fra en social position til en anden. Han præsenterede forskellige brud i livet såsom graviditet og fødsel, pubertet, trolovelse og ægteskab samt begravelse som sådanne overgange. I disse overgange til en ny livsfase er personen særligt sårbar og potentielt ”farlig” for samfundet, da personens status og rolle i samfundet på dette tidspunkt er uklar. Og kan på den måde symbolsk rejse spørgsmål til dominerende normer om normalitet.

Antropologen Victor Turners projekt har været at forene flere niveauer i forståelsen af ritualer, og han lægger særlig vægt på liminale riter (transitionsriter), altså overgangen fra en fase til en anden. Hans feltarbejde bygger på et studie af pubertet og det dertil hørende ritual hos Ndembu-folket i Zambia. Turner ser ritualer som særskilte faser i sociale processer og det rituelle symbol som en faktor i sociale handlinger. Han følger Van Genneps model for overgangsriter fra 1909, men kalder faserne: Separation, liminal og inkorporation (276). I liminalfasen kan personer symbolsk betegnes som at være i en slags in between tilstand. Et fænomen som Turner forsøger at indfange i titlen på sit mest kendte kapitel ”Betwixt and Between” fra bogen ”*The Forest of Symbols*” (276).

Fire amerikanske antropologer anvendte ritualteoriene som ramme for rehabilitering blandt para- og quadriplegikere i New York. Forfatterne belyser ud fra ritualteorien, hvordan de handikappedes situation kan beskrives i lyset af Turners perspektiv på liminalitet, idet personerne med handicap syntes at være fastholdt i en slags ingenmandsland, hvor de hverken er syge eller raske, – og at disse personer har vanskeligere ved at tilegne sig en ny status og nye roller i det sociale liv (343).

Bilag 7: Organisation

Bilag 7a Litteratursøgning

I det følgende beskrives først den anvendte metode. Dernæst beskrives resultaterne af litteratursøgningen først i forhold til grænsefladerne mellem sekundær- og primærsektor, og derefter i forhold til de intraorganisatoriske grænseflader.

Litteratursøgningen blev foretaget i syv databaser: Bibliotek.dk, Cochrane Library, PubMed, Embase, Sociological Abstract og Social Services Abstracts, SFI Cambell og CIRRIE. Der blev valgt databaser, som inkluderede studier inden for det medicinske felt, rehabilitering, det organisatoriske felt eller velfærdsstatsstudier.

Der blev anvendt følgende søgeord: "Brain Injuries [MeSH]", "Stroke [MeSH]", "Rehabilitation [MeSH]". Disse blev koblet til en række organisatoriske søgeord: "Shared Care", "Integrated Care", "Interorganizational Care", "Interprofessional Care", "Interprofessional work", "Delivery of Health Care, Integrated [MeSH]", "Interprofessional Relations [MeSH]", "Organization and Administration [MeSH]", "Public Health Administration [MeSH]", "Health Services Administration [MeSH]", "Social work [MeSH]", "Managed Care Programs [MeSH]" og "Organizations [MeSH]" (der var en smule variation mellem søgemaskiner i forhold til, hvorvidt de anvender MeSH termer, og de ovenstående er derfor ikke anvendt i alle søgedatabaser).

I den danske database Bibliotek.dk blev der endvidere søgt på følgende danske ord: "hjerneskade", "apopleksi", "rehabilitering", "genoptræning", "patientforløb", "organisering", "organisation", "tværprofessionelt" og "socialt arbejde".

I de databaser hvor det var muligt, blev der yderligere lavet afgrænsninger til tidsperiode: 2000-2010 og alder over 18 år. Søgningen identificerede 1.900 publicerede artikler til potentiel inklusion.

En gennemgang af abstracts på de 1.900 artikler medførte, at vi valgte at udføre endnu en søgning med seks nye organisatoriske søgetermer: "Care pathways", "Multidisciplinary", "Interdisciplinary", "Interdisciplinary Communication [MeSH]", "Patient Care Team [MeSH]" og "Continuity of Patient Care [MeSH]". Denne ekstra søgning blev foretaget, fordi de seks søgetermer ofte var repræsenteret i abstracts på artikler, som var interessante for vores problemstilling. Der blev søgt i fire databaser: Cochrane Library, PubMed, Embase, Sociological Abstract og Social Services Abstracts. Denne søgning resulterede i 424 publicerede artikler til potentiel inklusion.

Screeningsproces

I alt gav de to søgninger 2.324 artikler. Artikler som ikke var skrevet på et skandinavisk sprog eller engelsk, blev sorteret fra, samt artikler som omhandlede patientgruppen nyfødt til 18 år. Endvidere blev artikler udgivet før år 2000 sorteret fra.

På baggrund af screening af titler og abstracts blev der udvalgt artikler, hvis analyser belyste organisatoriske, tværsektorielle og tværprofessionelle problemstillinger og/eller løsninger i forhold til spørgsmålet om det sammenhængende hjerneskaderehabiliteringsforløb. Det endelige antal artikler som blev udvalgt på baggrund af titel/abstract var 45. Efter en gennemgang af disse er 13 artikler inkluderet i litteratur studiet.

Der har været en begrænset mængde af videnskabelig litteratur, som vedrører den egentlige problemstilling, og som belyser problematikker ved eller muligheder for at skabe et sammenhængende forløb. Derfor er der i nedenstående litteraturstudie inddraget diskussioner og overvejelser fra artiklerne, selvom disse diskussioner og overvejelser ofte ikke er understøttet af evidens.

De artikler som vedrørte organisatoriske emner, var ofte studier med hovedfokus på at måle effekterne for patienterne i form af forbrug af medicin eller i form af *"Quality of Life scores"* og andre måleredskaber som fx *"the Motor Assessment Scale"* *"Functional Independence Motor Score"* og *"hospital length-of-stay"*. Disse artikler bidrager med viden om, hvilke organisationsformer der har klinisk effekt i forhold til patienterne. Men artiklerne bidrager sjældent med en bredere viden om de organisatoriske fænomener, herunder belysning af problematikker ved bestemte organisationsformer, eller i forhold til at bestemme hvilke aspekter, der virker, når en organisationsform viser positive resultater for patienterne.

Bilag 7b Oplæg fra fokusgruppeinterviews

Dias 1

Sammenhængende neurorehabiliteringsforløb

Fokusgruppeinterview

Dias 2

Dagsorden

- Præsentationsrunde
- Lidt om organisationsanalysen
- Fokusgruppe del I: *Barrierer*
- Fokusgruppe del II: *muligheder*
- Fokusgruppe del III: *Idékatalog*
- Afrunding

Dias 3

MTV af neurorehabilitering

Formål med MTV'en:

- At indsamle systematisk viden om neurorehabilitering mhp. at skabe bedre sammenhænge i rehabiliteringen af senhjerneskadepatienter.
- Fire delanalyser: Teknologi, patient, økonomi og organisation
- Et særdeles komplekst felt med mange organisatoriske (politiske/administrative) og fagprofessionelle aktører, flere lovgivninger, uensartethed i både kommunale og regionale tilbud til patientgruppen samt gråzoner i arbejdsdeling og ansvarsfordeling mellem de involverede aktører.
- Der findes mange lokale projekter og organiseringer, der sigter mod sammenhængende forløb, men ingen systematisk videns- og erfaringsopsamling til generelle anbefalinger.

Dias 4

Organisationsanalysen

Formål:

- Et ønske om at opnå en systematisk og alsidig viden om, hvordan forløb med neurorehabilitering kan tilrettelægges tværsektorielt og tværdisciplinært, således at indsatsen bliver ensartet, vidensbaseret og sammenhængende for de implicerede parter.

Dias 5

Organisationsanalysen

MTV spørgsmål:

- Hvilke barrierer og muligheder eksisterer for et sammenhængende forløb med neurorehabilitering?
- Hvordan opnås et sammenhængende forløb med neurorehabilitering på tværs af sektorielle og fagprofessionelle grænseflader?
- Herunder overvejelser om: henvisningspraksis, individuelle behov kontra standardiserede forløb, arbejdsdelinger mellem sektorer, organisatoriske enheder og faggrupper samt behov for kompetenceudvikling og tværfaglig uddannelse.

Dias 6

Organisationsanalysen

Fokus på følgende grænseflader:

- Interorganisatoriske grænseflader - mellem sygehus, kommune og praktiserende læger.
- Intraorganisatoriske grænseflader - internt på sygehus eller i kommune.

Endvidere fokus på arbejdspraksis og sammenhængende forløb:

- Hvordan organiseres arbejdet med neurorehabilitering på udførende niveauer hensigtsmæssigt?

Dias 7

Del I

Gruppearbejde I (30 min.):

- Identificér fem barrierer, som er problematiske for organiseringen af sammenhængende forløb.
- Argumentér for, hvorfor de er særligt problematiske.

Dias 8

Del II

Opgave II (45 min.):

- Identificér de muligheder i ser for organisering af sammenhængende forløb.
- Beskriv og argumenter for relevansen af disse muligheder.
- Beskriv hvordan de skal organiseres i praksis?

Dias 9

Del III

Opgave III (30 min.):

- På baggrund af dagens indspark og diskussioner opstilles ideer til organiseringen af sammenhængende forløb.

Hvad siger litt.

Eksempler:

- K oordinering af indsatsen - problemer med samarbejde, placering af ansvar og manglende fleksibilitet (mellem sektorer, organisatoriske enheder og faggrupper)
- K oordinatorfunktion
- Udveksling af tværfaglig viden - ICF som fælles sprog
- Multidisciplinært samarbejde

Bilag 7c Interviewundersøgelsen

Det organisatoriske landskab, som beskæftiger sig med hjerneskaderehabilitering i Danmark, er ganske komplekst, og der eksisterer ikke nogen systematisk kortlægning af hvilke fagprofessionelle og organisatoriske parter, som er involveret i dette arbejde, og hvorledes man på regionalt og kommunalt niveau organiserer hjerneskaderehabiliteringsindsatsen. En gennemgang af erfaringerne med det tværfaglige og -sektorielle samarbejde om hjerneskaderehabilitering i Danmark viser flere forskellige samarbejdsmodeller, der involverer flere og forskellige parter i netværksorganiseringen omkring de sammenhængende forløb. Det er derfor vanskeligt i udgangspunktet klart og entydigt at afgrænse analysen til bestemte organisatoriske- og fagprofessionelle grænseflader og sætte fokus på bestemte typer af organiseringer af forløb og indsatser på hjerneskaderehabiliteringsområdet.

Samtidig er det også kendetegnende for denne type af organiseringer, at der, alt afhængigt af fagprofessionelt og organisatorisk tilhørsforhold samt politiske og administrative dagsordener, vil eksistere forskellige forestillinger om hvilken viden og hvilke relationer, der bør inddrages i en MTV af denne karakter for at afdække barrierer og muligheder for samarbejde og hensigtsmæssig organisering af hjerneskaderehabiliteringen i Danmark.

Som grundlag for interviewundersøgelsen anvendes derfor et eksplorativt kvalitativt design (Maaløe 1999) (442), der er induktivt orienteret (Kristiansen 2002) (443). Det betyder, at den eksisterende viden (særligt de danske erfaringer) skaber et informeret grundlag for analysen, men det er interviewdeltagernes udsagn om og idéer til sammenhængende rehabiliteringsforløb, der bliver udgangspunkt for afgrænsning af de intra- og interorganisatoriske grænseflader, og som der kastes lys over i analysen.

Kvalitative metoder til dataindsamling

Fokusgruppeinterviewene

Den primære del af den kvalitative dataindsamling blev gennemført i form af fire fokusgruppeinterviews (Kitzinger 1995(444), Morgan 1997 (445), Rieper 1993 (446)) – her benævnt arbejds møder. Der er gennemført to arbejds møder med aktører fra primær sektor og to med aktører fra sekundær sektor.

Fokusgruppeinterviewet er særligt anvendeligt i undersøgelser som denne, der anvender et eksplorativt design. Det kan give et grundlæggende og bredt kendskab til organiseringen af hjerneskaderehabiliteringen. Det viser, at der er forskellige oplevelser af og holdninger til arbejdet med hjerneskaderehabilitering, og at det er en kreativ og spontan proces, hvor deltagerne fremmer fortællinger hos hinanden, forskellige opfattelser og forklaringer brydes og stimulerer nye indsigter i problematikken, og det genererer en stor mængde data relativt hurtigt.

Programmet for arbejds møderne kredsede om to hovedpunkter, der alle sigter mod at besvare de opstillede MTV-spørgsmål: Identifikation af henholdsvis barrierer og muligheder ved eksisterende organiseringer samt formulering af et idékatalog til kvalificering af sammenhængende hjerneskaderehabiliteringsforløb.

Arbejds møderne blev organiseret med parallelt indhold og vekslede mellem oplæg og spørgsmål fra ordstyrerne, ligesom de definerede gruppearbejder og plenumdiskussioner (jf. bilag 6b):

- Den første del af arbejds møderne fokuserede på at indkredse centrale barrierer for koordineringen og samordningen af hjerneskaderehabiliteringsforløb.

- Den anden del sigtede mere direkte mod at identificere mulighedsbetingelserne for organiseringen af hjerneskaderehabiliteringen. Deltagerne skulle i grupper identificere faktorer i samarbejdsrelationerne, der virker mulighedsskabende for det tværfaglige og – organisatoriske rehabiliteringsarbejde. Resultaterne heraf fremlægges og diskuteres i plenum, og ordstyrer stiller uddybende spørgsmål særligt med henblik på at besvare MTV-spørgsmålene.
- Den tredje og sidste del af arbejds møderne sigtede mod at prioritere og skitsere forslag til forbedring af samarbejdsrelationerne på tværs af organisatoriske grænseflader. Målet var at opnå konsensus om væsentlige elementer, som er centrale og nødvendige for organiseringen af sammenhængende rehabiliteringsforløb.

Formen på fokusgruppeinterviewene – vekselvirkningen mellem oplæg, gruppearbejder og diskussioner – gav den ønskede dynamik i informantgruppen, hvor de bidrog med indsigter, idéer og synspunkter, som blev valideret i de løbende diskussioner, og der blev genereret empirisk viden, som er relevant i forhold til besvarelse af de opstillede MTV-spørgsmål.

Udvælgelse af informanter

For at sikre at alle parter i de tværsektorielle og tværfaglige grænseflader kom til orde med deres viden, erfaringer og vurderinger, har det været ambitionen at opnå en bred repræsentation mellem involverede faggrupper, organisatoriske enheder og parternes geografiske tilhørsforhold. Forskellige fagprofessionelle baggrunde og organisatoriske tilhørsforhold kan give flere forskellige og nuancerede indsigter i de barrierer og muligheder, som eksisterer for skabelsen af koordinerede og samordnede hjerneskaderehabiliteringsforløb og afdækker den kompleksitet i opgavevaretagelsen, som de involverede aktører møder i deres praksis, når sammenhængende forløb skal organiseres.

Det betyder at udvælgelsen af informanter er baseret på fire kriterier:

- At sikre en repræsentation fra primær- og sekundær sektor samt fra andre specialiserede institutioner, der arbejder med hjerneskaderehabiliteringsopgaver
- At sikre en bred repræsentation af fagprofessionelle grupper, som er involverede i hjerneskaderehabiliteringen
- At sikre en geografisk spredning mellem informanterne så erfaringer fra områder med forskellige patientgrundlag, rehabiliteringstilbud og ressourcer til at løfte opgaven er repræsenterede
- At der er tale om informanter, som er engagerede i hjerneskaderehabiliteringen og har stor viden om og erfaring (både positivt og negativt) med organiseringen af det tværfaglige og -sektorielle samarbejde.

Den praktiske identifikation og udvælgelse af informanterne til arbejds møderne skete i tæt samarbejde med MTV'ens projektgruppe, referencegruppe og samarbejdsparter. Med udgangspunkt i navnelister på potentielle informanter fra Sundhedsstyrelsen, KL og medlemmer fra projekt- og referencegruppen blev der i første omgang udvalgt 48 informanter ud fra ovenstående kriterier. Det ville give 12 informanter til hvert arbejds møde, hvilket opfattes som et passende antal til at generere interessant viden til besvarelse af de opstillede MTV-spørgsmål.

Efter dialog med informanterne endte det samlede antal deltagere til arbejds møderne på 35. Der var dog en relevant og hensigtsmæssig fagprofessionel, organisatorisk og geografisk spredning (jf. bilag 6d).

Semistrukturerede interviews

Indledningsvist var det også hensigten at gennemføre et eller to fokusgruppeinterviews med praktiserende læger med henblik på at inddrage deres viden om, erfaring med og idéer til organisering af sammenhængende hjerneskaderehabiliteringsforløb. Men pga. vanskeligheder med at opspore praktiserende læger med relevante indsigter samt tidspress i forhold til udarbejdelsen af denne MTV blev det besluttet i stedet at gennemføre et antal kvalitative enkeltinterviews med repræsentanter for denne faggruppe.

Enkeltinterviewene blev gennemført som semistrukturerede interviews (Kvale & Brinkmann 2009) (447), der søgte at inddrage de indsigter, som blev genereret i forbindelse med arbejds møderne.

Da den enkelte praktiserende læges konkrete erfaringer med denne type af rehabilitering kan være begrænset, har det været vigtigt at udvælge repræsentanter, der har en særlig interesse eller er særligt engagerede (positivt og negativt) i problemstillingen. Interviewene blev gennemført med udgangspunkt i en interviewguide, der berører samme temaer, som rejses i fokusgruppeinterviewene.

Udvælgelse af informanter

I første omgang blev udvælgelsen af informanter til semistrukturerede interviews struktureret ud fra to kriterier. For det første en bestræbelse på at opnå en geografisk spredning blandt informanterne og for det andet at sikre, at de udvalgte praktiserende læger besad viden på og erfaring med genstandsfeltet, så der kunne opnås relevant viden ud fra deres perspektiv og position i hjerneskaderehabiliteringsfeltet.

Den praktiske identifikation og udvælgelse viste sig imidlertid vanskelig. I første omgang blev projekt- og referencegruppen adspurgt, om de havde kendskab til potentielle informanter, og DSAM (Dansk Selskab for Almen Medicin) blev kontaktet ud fra en antagelse om, at de kunne skabe kontakt til relevante praktiserende læger. Det viste sig imidlertid vanskeligt at mobilisere praktiserende læger til at deltage i undersøgelsen, og det blev nødvendigt at trække på personlige relationer og netværk for at indfange informanter. Pga. de praktiske vanskeligheder med at opspore praktiserende læger til interviewene og den korte tidshorizont for selve undersøgelsen er der kun gennemført tre interviews med praktiserende læger.

Vanskelighederne med at indsamle data med de praktiserende læger og omfanget af datamateriale fra interviewene med tre praktiserende læger betyder, at det er uholdbart at drage entydige konklusioner i forhold til deres rolle i organiseringen af sammenhængende hjerneskaderehabiliteringsforløb. Datamateriale fra de praktiserende læger er medtaget i analysen, når det enten kan underbygge eller modsige udsagn og synspunkter i andre dele af empirien, eller når de praktiserende lægers rolle i hjerneskaderehabiliteringsarbejdet eksplicit italesættes af andre aktører i eksempelvis fokusgruppeinterviewene.

Analyse af det kvalitative datamateriale

Indledningsvist i dette afsnit beskrives, hvorledes fokusgruppeinterviews er konstrueret ud fra et eksplorativt design, der i sin form er induktivt orienteret. Et sådant design har naturligvis konsekvenser for udformningen af selve analysen af datamaterialet fra interviewundersøgelsen, men også for det systematiske litteraturstudium.

Udgangspunktet for analysen er naturligvis et ønske om at besvare de opstillede MTV-spørgsmål, men det er sket gennem en åben tilgang, hvor datamaterialet har været styrende for, hvordan disse spørgsmål i den sidste ende besvares.

Det systematiske analysearbejde er gennemført ved hjælp af en tematisk kodning (448). Denne kodningsproces forløber i tre analytiske trin. Først identificeres mønstre i det kvalitative datamateriale ud fra en blotlægning af centrale og gennemgående tematikker, som italesættes i interviewene. I denne proces afgrænses analysen, så de tematikker som konstrueres, kan understøtte identifikationen af barrierer og muligheder for sammenhængende hjerneskaderehabiliteringsforløb og give holdbare bud på, hvordan sådanne forløb hensigtsmæssigt kan organiseres.

Dernæst inddrages den systematiske gennemgang af den videnskabelige litteratur på området eksplicit i analysen. Selvom litteraturstudiet er systematiseret ud fra konkrete sygdomskategoriseringer og organisationsteoretiske begrebsdannelser (jf. bilag 6c), så inddrages fundene herfra eksplorativt i den samlede analyse. Det betyder, at litteraturstudiet anvendes til at underbygge, nuancere og problematisere tematikker genereret fra datamaterialet. Danske udviklings- og evalueringsrapporter om hjerneskaderehabiliteringsområdet inddrages ligeledes i dette analysetrin.

På baggrund af de to trin afsluttes analysen med en kondenseret fremstilling af de videnskabeligt veldokumenterede tematikker, der organisatorisk set kan understøtte udviklingen af sammenhængende neurehabiliteringsforløb.

Bilag 7d Liste med navne og titler på fokusgruppetagere

Fokusgruppe interview med deltagere fra primær sektor i Jylland 21. april 2010

Deltagere:

Brian Vilsgaard, afdelingsleder ved Vejlefjord (neuropædagog)
Jeanette Nørskov, souschef ved Vejlefjord (pædagog)
Helle Nybo Mørn, fagkonsulent i Århus Kommune, Socialforvaltningen
Hanne Sandgård, hjerneskadekoordinator i Skive Kommune (fysioterapeut)
Helle Fønss Bach, forstander i Birkehuset i Esbjerg Kommune
Robert Lindholm Kristensen, visitator i Horsens Kommune
Karen Margrethe Lund, forløbskoordinator i Tønder Kommune (ergoterapeut)

Afbud:

Anette Damgaard, hjerneskadekoordinator i Silkeborg Kommune
Vagn Mastrup, konsulent i Skive Kommune (anbefalede i sit sted Hanne Sandgård)
Pia Jensen, socialrådgiver i Fredericia Kommune (forsøg på at kontakte personen mislykkedes)
Glenn Olsen, socialfaglig konsulent i Esbjerg Kommune (anbefalede i sit sted Helle Fønss Bach)
Kirsten Larsson, konsulent og ergoterapeut i Aalborg Kommune
Helle Christensen, koordinator og sygeplejerske i Brønderslev Kommune
Marie Gravengaard, kvalitetskonsulent i Aabenraa Kommune (anbefalede i sit sted Dorthe Bay Bennedsen, som heller ikke kunne deltage)
Bente Kierk Jørgensen, socialrådgiver i Horsens Kommune (anbefalede i sit sted Robert Lindholm Kristensen)

Fokusgruppe interview med deltagere fra sekundær sektor i Jylland 22. april 2010

Deltagere:

Bo Grauholm, hjerneskadekoordinator på Hammel Neurocenter (socialrådgiver)
Lis Otkjær Termansen, socialfaglig konsulent i Region Nord (socialrådgiver)
Lone Myhlendorph, konsulent og talepædagog ved Taleinstituttet Region Nordjylland
Brian Rosenstrøm, neuropsykolog på Neurologisk ambulatorium på Sydvestjysk Sygehus Esbjerg
John Jørgensen, forstander for Tale & Høre Instituttet i Region Midtjylland
Jens Østergaard Riis, ledende neuropsykolog på Neurologisk og Neurokirurgisk afdeling på Aalborg Sygehus
Ingrid Lauersen, afdelingsleder ved AU centret Botræningen i Holsterbro
Kathrine Blomgreen, fagkonsulent ved Center for Voksensocial i Region Midtjylland (socialrådgiver)
Bodil Raunkjær, afdelingslæge ved Hammel Neurocenter
Lars Dahl Pedersen, hospitalsdirektør Regionshospitalet Silkeborg ved Hammel Neurocenter og Skanderborg Sundhedscenter
Karen Hastrup, neurofysioterapeut ved Regionshospitalet i Lemvig/Holstebro og Hammel

Afbud:

Anne Tersbøl Melsen, neuropsykolog, Neurologisk Afdeling på Holstebro/Lemvig Sygehus (anbefalede i sit sted Torben Giehm-Reese, forsøg på at kontakte ham mislykkedes)
Jens Gyiring, overlæge i neurologi ved Hammel Neurocenter (anbefalede i sit sted Bodil Raunkjær)

Ruth Sørensen, forstander ved AU- centret Botræningen Holstebro (i hendes sted deltog Ingrid Lauersen)

*Fokusgruppe interview med deltagere fra primær sektor fra Sjælland og Fyn
27. april 2010*

Deltagere:

Henning Olsen, leder af Hjerneskadecentret-BOMI i Roskilde (Neuropsykolog)
Jan Conrad Lillelund Jensen, neuropsykolog ved Hjerneskaderådgivningen i Odense Kommune
Kirsten Zoffmann, centerleder ved Hjerneskadecentret i Odense Kommune (Socialrådgiver)
Pia Hansen, leder af Myndighedsfunktionen på sundhedslovens genoptræning i Københavns Kommune
Gitte Overgaard, chefkonsulent på voksenområdet i Allerød Kommune
Karin Pedersen, ergoterapeut ved Specialcentret Lundebo i Sorø Kommune
Lene Engelhardt, chefergoterapeut i Ballerup Kommune
Ulla Pape, forløbskoordinator i Stevns Kommune (sygeplejerske)
Hella Obel, sektionsleder Job, social og sundhed & Ældre og sundhed i Hillerød Kommune
Anita Poulsen, Fysioterapeut ved Egedal kommunes Genoptræningscentre

Afbud:

Merethe Røn Christensen, leder af genoptræning i Københavns Kommune (anbefalede i sit sted Pia Hansen)
Inger Riberholt Hansen, leder af specialcentret Lundebo i Sorø Kommune (anbefalede i sit sted Karin Pedersen)
Tina Gamstrup Nørholm, rehabiliteringskonsulent og fysioterapeut i Gladsaxe Kommune
Dion Mattesen, hjerneskadekoordinator i Egedal Kommune (anbefalede i sit sted Anita Poulsen)

Fokusgruppe interview med deltagere fra sekundær sektor fra Sjælland og Fyn 28. april 2010

Deltagere:

Peter Vögele, udviklingsergoterapeut ved Glostrup Hospital
Eskild Petersen, forstander ved Center for Specialundervisning i Roskilde Kommune
Frank Humle, direktør ved Center for Hjerneskade (selvejende institution)
Mads Henrik Ravnborg, ledende overlæge ved Neurologisk Afdeling på Odense Universitetshospital
Susanne Kjærgaard, afdelingssygeplejerske ved Apopleksiklinikken på Bispebjerg Hospital
Anne Ekdahl, socialrådgiver ved Afdeling for Højt Specialiseret Hjerneskaderehabilitering/Traumatisk Hjerneskade på Hvidovre Hospital
Aase Engberg, speciallæge i neurologi, medlem af Hjerneskadeforeningens ekspertpanel

Afbud:

Inger Ottesen Henriksen, specialeansvarlig overlæge Hjerneskaderehabiliteringen i Ringe
Lars Siert, ledende neuropsykolog på Afdeling For Hjerneskaderehabilitering på Hvidovre Hospital

Susanne Zielke, klinisk oversygeplejerske på Neurologisk Afdeling på Bispebjerg Hospital (anbefalede i sit sted Susanne Kjærgaard)
Lise Randrup Jensen, Center for Hjerneskade (anbefalede i sit sted Frank Humle og Eskild Petersen)
Camille Larsson, konsulent ved Afdeling For Kommunesamarbejde, Region Syddanmark
Kaare Kristensen, ergoterapeut rehabiliteringsafdelingen ved Odense Universitetshospital (forsøg på at kontakte personen mislykkedes)
Marianne Engberg, projektleder og socialrådgiver i Region Hovedstaden

Semistrukturerede interviews

Praktiserende læge Jens Gram-Hansen (Silkeborg)
Praktiserende læge Johan Ludwig Reventlow (Slagelse)
Praktiserende læge Niels Bechthold (Silkeborg)

Bilag 7e Evidenstabeller

Studie (forfatter, forfattetitel, år, land, ref. nr.)	Formål	Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode	Population / empiriskgrundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)	Evidens- vurdering (kun kvantitative studier – Oxford)
(348) Jill I. Cameron et al.: <i>Optimizing Stroke Systems of Care by Enhancing Transitions Across Care Environments</i> :2008; (348)	At forestage et scoping review af litteraturen om apopleksi overgange med henblik på at identificere de aktuelle forskningsområder. Endvidere fremhæver artiklen apopleksi patienter og pårørendes erfaringer med overgange og indikerer strategier til at forbedre overgange.	Scoping Review	I reviewet er inddraget artikler publiceret før juli 2007	I studiet identificeres tre hovederfaringer for apopleksi patienter og pårørende i forbindelse med overgange: (1) der er ingen konsistent tilgang til at uddanne og træne apopleksi patienter og pårørende til at klare sig efter udskrivelse fra behandling. (2) overgange er svære fordi apopleksi patienter og pårørende ikke kender til tilgængelige tilbud eller fordi disse tilbydes på tidspunkter hvor patienten ikke ønsker dem. (3) Patienter overlades til at navigere igennem de tilgængelige tilbud selv. I reviewet foreslås strategier til at forbedre overgange. Strategierne er organiseret i tre niveauer: Strategier på samfundsmæssigt niveau: at tilføje ekstra økonomiske ressourcer eller at realkrere eksisterende ressourcer til området. Strategier på system niveau: øget multidisciplinært samarbejde og et centraliseret elektronisk patient informations system.	Svagthed: reviewet inddrager litteratur fra andre genstandsområder end apopleksi.		

Studie (forfatter, forfatteritel, år, land, ref. nr.)	Formål	Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode	Population / empiriskgrundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)	Evidens- vurdering (kun kvantitative studier – Oxford)
				Strategier på individ niveau: case-management og/eller discharge planning og desuden træning af patienter og pårørende til at håndtere overgange.			
Nancy Clairborne: <i>Efficiency of a Care Coordination Model: A Randomized Study With Stroke Patients</i> 2006; (349)	At studere effekten af et koordineringspro- gram for udskrevne apopleksi patienter koordineret af social arbejdere	Randomiseret kontrolleret undersøgelse	September 2001 – juni 2002	28 apopleksi patienter udskrevne efter rehabilite- ring	Studiet konkluderer at koordineringsprogram- met varetages af socialarbejdere signifikant forbedrer sundhedsgøtgørelse (health care reimburse- ment). Patienter som deltog i koordinerings- programmet viste en forandret adfærd som demonstrerer at koordinering har en effekt ift. hensigtsmæs- sig benyttelse af medicinske ydelser.	Studiet er endvidere inddraget i litteratur- studiet fordi det belyser følgende to aspekter: Dels indikerer studiet at patienter bliver mere responsive over for post apopleksi problematikker og handler i tide på disse. Dels kaster studiet lys over nogle af de opgaver der kan varetages af en koordinator. Disse opgaver er gengivet i litteraturstudiet.	
Bent Indredavik et al.: <i>Benefit of an Extended Stroke Unit Service With Early Supported Discharge: A Randomi- zed, Controlled Trial;</i> 2000; (449)	At evaluere effekterne af en udvidet apopleksi enhed (ESUS) med understøttet udskriv- ning, samarbejde med primær sektor og mere fokus på rehabilitering i hjemmet	Randomiseret, kontrolleret undersøgelse	Marts 1995- marts 1996	160 apopleksi patienter tilknyttet den udvidede apopleksi enhed (ESUS) samt en kontrolgruppe bestående af 160 apopleksi patienter tilknyttet en almindelig apopleksi enhed	En udvidet apopleksi enhed med understøt- tet udskrivning ser ud til at resultere i bedre effekt for patienterne ("improved final outcome" og "hastened recovery")	Endvidere var det forfatternes erfaring at ESUS's team sammen med den primære sektor fik skabt et stærkt netværk, som kunne støtte patient og pårørende i forbindelse med overførelsen fra sygehuset til primær- sektor.	

Studie (forfatter, forfatter- tel, år, land, ref. nr.)	Formål	Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode	Population / empiriskgrundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)	Evidens- vurdering (kun kvantita- tive studier – Oxford)
Peter Langhorne og Pamela Duncan: <i>Does the Organization of Postacute Stroke Care Really Matter?</i> ; 2001;(57)	At evaluere effekten af organiseret multidiscipli- nær rehabilitering for indlagte patienter	Systematisk review	I reviewet inddrages undersøgelser publiceret før 1999	Indlagte patienter som modtog organiseret multidisciplinær rehabilite- ring	Resultaterne indikerer at der kan være betydelige fordele ved organiseret multidiscipli- plinær rehabilitering for indlagte patienter	Den beskrive organiserede multidiscipli- nære rehabilitering indeholder: 1) et multidisciplinært team bestående af læger, sygeplejersker samt terapeutisk personale med ekspertise i apopleksi og rehabilite- ring, hvis arbejde koordineres ved ugentlige møder; 2) inddragelse af patient og pårørende i rehabiliteringsproces- sen og 3) program for uddannelse af personale.	
Helen M. Dewey et al.: <i>Stroke rehabilitation 2007: what should it be?</i> ; 2007;(352)	At levere en praktisk, evidensbaseret update om nøgleaspekter ved effektiv og omkost- ningseffektiv apopleksi rehabiliterings praksis i 2007	Review			Det konkluderes at der er undersøgelser understøtter den multidisciplinære apopleksi rehabilitering for indlagte patienter. Desuden konkluderes de, at behandlingen i et specialiseret apopleksi- afsnit er mere effektivt, end behandling foretaget af et mobilt team.		

Studie (forfatter, forfatter- titel, år, land, ref. nr.)	Formål	Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode	Population / empirisk grundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)	Evidens- vurdering (kun kvantita- tive studier – Oxford)
Melodie Lumage et al.: <i>Interprofessional education: The student perspective</i> ; 2006; (353)		Diskuterende artikel baseret på studerendes erfaringer. Der er ikke tale om en videnskabelig kvalitativ undersøgelse og ingen beskrivelse af design eller metode.	Vinteren 2005	9 studerende fra forskellige sundhedsfaglige discipliner som deltog i et Interprofes- sional Education program	I artiklen anbefales det, at studerende fra sundhedsvidenskabe- lige discipliner under deres uddannelse får mulighed for at opnå erfaringer, som gør dem i stand til at indgå i multidisciplinært samarbejde. I artiklen anses IPE for at have potentiale til at styrke forståelsen for andre sundhedsprofessioners arbejde og dermed styrke det interprofes- sionelle samarbejde.		

Studie (forfatter, forfatteritel, år, land, ref. nr.)	Formål	Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode	Population / empiriskgrundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)	Evidens- vurdering (kun kvantitative studier – Oxford)
Stephanie Tempest og Anne McIntyre: <i>Using the ICF to clarify team roles and demonstrate clinical reasoning in stroke rehabilitation</i> ; 2005; (354)	At undersøge The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) som et redskab til at strukturere rehabilitering og som et universelt sprog til at understøtte kommunikation i det multidisiplinære team. Endvidere at undersøge ICF i forhold til dets understøttelse af afklaring af roller og klinisk argumentation	Litteratur review som dernæst dannede grundlag for uformelle diskussioner med sundhedsprofessionelle med henblik på at indsamle ekspert holdninger til ICF.			I artiklen konkluderes det, at ICF har et potentiale i forhold til at afklare professionernes rolle i forhold til hinanden i MDT og til at synliggøre klinisk argumentation imellem de involverede sundhedsprofessionelle grupper. Samtidig konkluderes det, at der er behov for yderligere undersøgelser til at understøtte ICF's potentiale. I praksis er der ofte uklarhed omkring, hvem der har ansvaret for hvad i MDT, og den konkrete arbejdsdeling i mellem de involverede professioner. Anvendelsen af ICF kan være med til at identificere, hvem der har ansvar for bestemte aspekter af rehabiliteringsprocessen.		

Studie (forfatter, forfatteritel, år, land, ref. nr.)	Formål	Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode	Population / empiriskgrundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)	Evidens- vurdering (kun kvantitative studier – Oxford)
Joseph Kwan og Peter Sandercock: <i>In-hospital care pathways for stroke</i> 2004; (357)	At vurdere effekten af care pathways sammenlignet med standard medicinsk behandling blandt patienter med akut apopleksi som er blevet indlagt på sygehus.	the Cochrane Stroke Group Trials Register (last searched in June 2003), the Cochrane Central Register of Controlled Trials (The Cochrane Library, Issue 2, 2003),	Cochrane review	Patienter med akut apopleksi som er blevet indlagt på sygehus.	Ved anvendelsen af kategorierne i ICF er der mulighed for at synliggøre de forskellige underliggende kliniske argumentationer, som de fagprofessionelle anvender i deres praksis. Endvidere konkluderes det, at ICF fremmer kommunikationen i det multidisciplinære team og er med til at strukturere rehabiliteringen. Implementeringen af ICF anses imidlertid for at kunne være en langvarig og ressourcekrævende proces. Der er utilstrækkelig evidens til at understøtte den rutinemæssige implementering af care pathways for sygehusbehandling af akut apopleksi og apopleksi rehabilitering		

Studie (forfatter, forfatteri- tel, år, land, ref. nr.)	Formål	Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode	Population / empiriskgrundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)	Evidens- vurdering (kun kvantita- tive studier – Oxford)
			<p>MEDLINE (1975 to June 2003), EMBASE (1980 to June 2003), CINAHL (1982 to June 2003), ISI Proceedings: Science & Technology (1990 to November 2003), and HealthSTAR (1994 to May 2001). Hand- searche of the Journal of Integrated Care Pathways (2001 to 2003), formerly Journal of Managed Care (1997 to 1998) and Journal of Integrated Care (1998 to 2001). Reference lists of articles were searched.</p>				

Studie (forfatter, forfattertitel, år, land, ref. nr.)	Formål	Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode	Population / empiriskgrundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)	Evidens- vurdering (kun kvantitative studier – Oxford)
Joseph Kwan: <i>Care Pathways for acute stroke care and stroke rehabilitation: From theory to evidence;</i> 2006; (355)	Formålet er at beskrive definitionen og oprindelsen af care pathways, de teoretiske argumentationer for care pathways, sammenholdt med evidens for deres virkning.	Artiklen præsenterer definitioner og de teoretiske overvejelser bag care pathways som sammenholdes med resultaterne af et systematisk Cochrane review. Det inddragede Cochrane review er fra 2004		Patienter med apopleksi som havde været indlagt på sygehus.	På baggrund af resultaterne af et systematisk Cochrane review som inddrages af forfatteren konkluderer der, at viden ikke understøtter anvendelse af care pathways i apopleksi rehabilitering.	Der argumenteres for at care pathways udviser bedre resultater for patienterne i akut behandling end i rehabilitering og at det kan hænge sammen med, at hurtig organisering og iværksættelse af behandling har stor betydning i akut fasen, og at der her er potentiale for forbedringer af en ofte kompleks og uorganiseret indsats. Derimod er rehabiliteringsfasen karakteriseret ved, at patienterne er stabile og desuden oftest tilises af et koordineret multidisciplinært team. Det konkluderes derfor i reviewet, at i rehabiliteringsfasen tilbyder ICP sandsynligvis ikke yderligere fordele i forhold til den multidisciplinære koordinerede indsats	

Studie (forfatter, forfattersitel, år, land, ref. nr.)	Formål	Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode	Population / empiriskgrundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)	Evidens- vurdering (kun kvantitative studier – Oxford)
David Sulch og Lalit Kalra: <i>Integrated care pathways in stroke management;</i> 2000; (450) Ref nr. 3580	Et review af litteraturen om Integrated Care Pathways (ICP) i håndteringen af apopleksi med fokus på ICP's evidens samt implikationer for ICP's anvendelse i klinisk praksis	Review	I reviewet inddrages artikler fra 1966 og frem. Der er ikke angivet sluttidspunkt, men det reviewet er publiceret i 2000	Indlagte apopleksi patienter på afdelinger hvor der anvendes ICP	Det vurderes, at ICP ikke tilbyder ekstra fordele i forhold til organiseringen og koordineringen på afdelinger, hvor der allerede er etableret en multidisciplinær koordineret indsats. Forfatterne argumenterer for, at apopleksi patienter kan have meget forskelligartede rehabiliteringsbehov, og at behovene desuden er foranderlige. Rehabiliteringen kræver derfor fleksibilitet og individualiserede forløb, og derfor egner standardisering sig muligvis ikke til rehabiliteringen af denne patientgruppe.	I reviewet er der kun ét studie af rehabilitering resten er af behandling	
Lalit Kalra og Peter Langhorne: <i>Facilitating Recovery: Evidence for Organized Stroke Care;</i> 2007;(358)	At præsentere evidens om organiseret rehabilitering for apopleksi patienter, herunder viden om ICP's rolle i rehabilitering	review		Apopleksi patienter	Forfatterne påpeger, at den multidisciplinære koordinerede indsats har den fordel frem for ICP, at den muliggør hensynstagen til de individuelle behov.		

Studie (forfatter, forfatteritel, år, land, ref. nr.)	Formål	Studiedesign/ Teoretiske perspektiver	Studieperiode	Population / empirisk grundlag	Resultater	Kommentarer (centrale bias, styrker og svagheder ved studiet)	Evidensvurdering (kun kvantitative studier – Oxford)
D. Jackson et al.: <i>Development of an integrated care pathway for the management of hemiplegic shoulder pain;</i> 2002; (359)	At forbedre klinisk håndtering af patienter med hemiplelegisk skulder smerte igennem udviklingen af en evidensbaseret multidisciplinær integrated care pathway (ICP)	Udvikling af ICP af et sundhedsfagligt team og dernæst måling af præstation		Apopleksi patienter med hemiplelegi	Det var ikke muligt at producere data om effektiviteten af ICP ift. patienterne. Det var dog forfatterernes erfaring at denne ICP forbedrede opmærksomheden om og dokumentationen af hemiplelegic shoulder pain, hvilket angiveligt forøger frekvensen og længden af behandling.		
Geoffrey K. Mitchell et al.: <i>Multidisciplinary care planning in the primary care management of completed stroke: a systematic review;</i> 2008; (351)	At evaluere effekten af koordineret multidisciplinær behandling i primær sektor	Systematisk review	1990-2006	Apopleksi patienter i primær sektor	Reviewet konkluderer at der ikke kan påvises effekt af koordineret multidisciplinær behandling i primær sektor. Mortaliteten er ikke påvirket og resultaterne ift. funktion er inkonsistente.	Der er væsentlige forskelle på de inkluderede studier i det systematiske review, og en meta-analyse var derfor ikke mulig. Resultaterne blev gengivet i narrativ form.	

Bilag 7f Samlet bedømmelse af litteraturens kvalitet

Samlet bedømmelse af evidensens kvalitet	
Problemstilling/MTV-spørgsmål <ul style="list-style-type: none"> ■ Hvilke barrierer og muligheder eksisterer der for et sammenhængende forløb med hjerneskaderehabilitering? ■ Hvordan opnås et sammenhængende forløb med hjerneskaderehabilitering på tværs af sektorielle og fagprofessionelle grænseflader? 	Evidenstabel reference
1. Omfang af evidens <i>Kommentér omfanget af den tilgængelige evidens om dette emne og den metodologiske kvalitet.</i>	
<p>I alt gav litteratursøgningen 2.324 artikler, hvoraf 12 blev udvalgt og inkluderet i litteratur studiet. Litteraturen og de evidensbaserede konklusioner, som berører den organisatoriske problemstilling på hjerneskaderehabiliteringsområdet, var få. Derfor gør det sig gældende for organisationsdelens litteraturanalyse, at de inddragede artikler i flere tilfælde bidrager med beskrivelser, diskussioner og delkonklusioner, som er anvendt i litteraturstudiet, men hvor artiklernes hovedkonklusioner ikke har været direkte relevante for litteraturstudiets emneområde. Dermed er der tale om inddragelse af konklusioner, som ikke er evidensbaserede.</p>	
2. Anvendelighed <i>Kommentér i hvilken grad, evidensen er direkte anvendelig til sundhedsvæsenet i Danmark.</i>	
<p>De inddragede studiers konklusioner er, fordi de vedrører organisatoriske aspekter, præget af de specifikke institutionelle forhold, der gør sig gældende i de pågældende lande, som studierne inddrager. Flere studier der er inddraget, er studier foretaget i organisatoriske kontekster som varierer fra den danske. Det konkluderes derfor, at studierne, der er inddraget i litteraturstudiet, er med til at kaste lys over aspekter af organiseringen af hjerneskaderehabilitering, men at en generalisering til danske forhold er præget af usikkerheden forbundet med, at disse studier er foretaget i anderledes institutionelle kontekster.</p> <p>Denne usikkerhed er sandsynligvis større i forhold til de konklusioner, som vedrører organiseringen på tværs af sektorer og internt i primærsektor, fordi organiseringen af disse to områder sandsynligvis udviser en større variation imellem lande, end tilfældet er i forhold til organiseringen af hjerneskaderehabilitering internt i sekundær sektor.</p> <p>Endvidere gør det sig gældende, at de evidensbaserede konklusioner, der er tilgængelige i artiklerne, i mindre grad bidrager med viden om, hvilke konkrete processer og faktorer, der bidrager til at skabe et sammenhængende forløb på tværs af sektorielle og fagprofessionelle grænseflader.</p>	
3. Generalisering <i>Kommentér, om det er rimeligt at generalisere fra undersøgelsens resultater til MTV'ens patientmålgruppe.</i>	
<p>Alle artikler inddraget i litteraturstudiet vedrører MTV'ens patientmålgruppe.</p>	
4. Overensstemmelse <i>Kommentér graden af overensstemmelse mellem artiklerne i evidens Tabellen. Hvis der er modstridende resultater, angiv så, hvorledes gruppen vurderede, i hvilken retning evidensen peger.</i>	
<p>Organisationsanalysen beskriver en række forskellige organisationsredskaber, måder at organisere arbejdet på, mv. Der er derfor i mindre grad tale om undersøgelsen af én type af intervention i litteraturstudiet, men i stedet tale om en beskrivelse af en række af forskellige organisationsmåder. I de tilfælde hvor flere artikler berørte samme emne, var der hovedsageligt enighed om resultatet. En undtagelse er diskussionen om effekterne af en indsats leveret af et multidisciplinært team i sekundær sektor for patienter i primær sektor. En randomiseret, kontrolleret undersøgelse (Indreavik et al. 2000) påviser en effekt i forhold til patienterne, hvorimod et systematisk review (Mitchell et al. 2008) argumenterer for, at der ikke er tilstrækkelig evidens på området.</p> <p>Det vurderes derfor, at der er utilstrækkelig evidens for interventionen, omend det også vurderes, at undersøgelserne indikerer, at der kan være fordele for patienterne ved interventionen.</p>	

5. Klinisk effekt

Kommentér den potentielle kliniske effekt, den undersøgte intervention kan have – fx størrelsen af patientpopulationen, størrelsen af effekten, den gavnlige effekt i forhold til andre behandlingsmuligheder, betydning for ressourcer, balance mellem risiko og gavnlige effekt.

6. Andre faktorer

Angiv hvilke andre faktorer, I overvejede ved vurdering af evidensgrundlaget.

7. Evidensangivelse

Sammenfat gruppens syntese af den evidens, der relaterer sig til denne problemstilling, når alle ovenstående faktorer tages i betragtning. Angiv evidensniveauet (-erne) I-IV.

Ud af 12 artikler der er anvendt i litteraturstudiet, inddrages kun fem evidensbaserede konklusioner. Evidensen relateret til disse konklusioner vurderes som tilstrækkelig.

Følgende evidensbaserede konklusioner præsenteres i litteraturstudiet:

En randomiseret, kontrolleret undersøgelse konkluderer, at et koordineringsprogram, varetaget af socialarbejdere, signifikant forbedrer sundhedsgodtgørelse (health care reimbursement). Patienter, som deltog i koordineringsprogrammet, viste en forandret adfærd, som demonstrerer, at koordinering har en effekt i forhold til hensigtsmæssig benyttelse af medicinske ydelser. Det skal her påpeges, at denne evidensbaserede konklusion inddrages i litteraturstudiet, fordi konklusionen indikerer, at interventionen bevirker, at patienter bliver mere responsive over for post-apopleksi problematikker og handler i tide på disse.

En randomiseret, kontrolleret undersøgelse konkluderer, at en udvidet apopleksi enhed med understøttet udskrivning ser ud til at resultere i bedre effekt for patienterne ("improved final outcome" og "hastened recovery")

I et systematisk review indikerer resultaterne, at der kan være betydelige fordele ved organiseret, multidisciplinær rehabilitering for indlagte patienter.

I et Cochrane review konkluderes det, at der er utilstrækkelig evidens til at understøtte den rutinemæssige implementering af care pathways for sygehusbehandling af akut apopleksi og apopleksi rehabilitering.

I et systematisk review konkluderes det, at der ikke kan påvises effekt af koordineret multidisciplinær behandling i primær sektor. Mortaliteten er ikke påvirket og resultaterne i forhold til funktion er inkonsistente.

www.sst.dk

Sundhedsstyrelsen
Sundhedsdokumentation
Islands Brygge 67
2300 København S
Tlf. 72 22 74 00

doku@sst.dk
www.sst.dk/mtv