

human first

Overblik over samarbejde og overordnede processer i forbindelse med forskningsprojektet Get going After concussioN 2.0 (GAIN 2.0)

Udarbejdet af:

Henriette Holm Stabel
Forsker, ergoterapeut, ph.d.

Forskningsenheden
Regionshospitalet Hammel Neurocenter og Universitetsklinik for Neurorehabilitering, Aarhus Universitet

December 2023



midt
region midtjylland

Indholdsfortegnelse

Indledning.....	3
Baggrund	4
Processer i den indledende fase af GAIN 2.0	4
1) Kontakt til kommunerne, informationsmøde og samarbejde	4
2) Udvikling af vejlednings- og træningsmanual, øvrigt materiale og undervisningsforløb	5
3) Rekruttering, ambulatoriefunktion, PROMS, datamanagement og juridiske godkendelser	6
4) Fondsansøgning til hovedstudiet	7
5) Feasibility studie samt fondsansøgning til finansiering heraf	7
Processer i den aktive fase af GAIN 2.0	8
1) Styregruppe, klyngeansvarlige og kommunale kontaktpersoner	8
2) Udvikling af div. dokumenter til brug i projektet	9
3) Revision af undervisningsforløb og materialer generelt	10
4) Udvikling af procesevaluering	10
5) Informations- og formidlingsstrategi	11
6) Færdiggørelse af juridiske godkendelser	11
7) Rekruttering og datamanagement	11
8) Øvrigt samarbejde, koordinering og korrespondance	12
9) International ekspertgruppe	13
Processer i den afsluttende fase af GAIN 2.0	13
1) Datamanagement.....	13
2) Erfaringsudveksling mellem udøvende terapeuter	13
3) Statusmøde med foreløbige resultater	13
4) Undervisningsforløb i GAIN vejlednings- og træningsprincipper	14
5) Implementering	14
6) Formidling af resultater	14
Projektgruppen for GAIN 2.0	15
Styregruppen for GAIN 2.0	15
Grafisk procesoverblik GAIN 2.0.....	16
Litteraturhenvielse	17

Indledning

I denne skrivelse gives et overblik over samarbejde og overordnede processer i forskningsprojektet GAIN 2.0 med det formål at formidle erfaring, der muligvis kan anvendes i forbindelse med planlægning af andre større samarbejdsprojekter på tværs af sektorer.

Det understreges, at det er et overblik og ikke en omfattende beskrivelse af processernes indhold, der må søges viden om andetsteds. Projektet har været af en størrelse og karakter, hvor det er vanskeligt at redegøre for de mange sideløbende processer, korrespondancer og samarbejder - ofte på flere niveauer samtidig - der har været gennem hele projektperioden. Det drejer sig bl.a. om samarbejdet mellem projektgruppens medlemmer og mellem gruppens medlemmer og de forskellige kommunale aktører i de medvirkende kommuner i Region Midtjylland (RM) for ikke at nævne samarbejdet mellem og på tværs af de kommunale aktører, styregruppemedlemmer, udvalgte styregruppemedlemmer fra Den Kommunale Styregruppe på Sundhedsområdet (KOSU), praksiskonsulenten for RM og for projektgruppens vedkommende samarbejdet med den til projektet tilknyttede internationale ekspertgruppe.

Foruden denne skrivelse forventes projektets procesevalueringer, der er foretaget blandt både de deltagende kommunale terapeuter, kontaktpersoner og ledelsesrepræsentanter, på sigt at kunne give indblik i understøttende, fremmende og hæmmende faktorer i forbindelse med organisering og gennemførelse af projektet, flow af information og samarbejdet.

For et grafisk overblik over projektets processer henvises til side 15.

Baggrund

Udviklingen af GAIN går tidsmæssigt ca. 10 år tilbage med ansøgningen Bristede drømme – Nyt håb til Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Formålet var at styrke indsatsen til unge med erhvervet hjerneskade eller mistanke herom i aldersgruppen 15-30 år. Der var et ønske om bl.a. regional sikring af en målrettet tværfaglig udredning, ambulans opfølgning og rådgivning så unge hurtigt kunne få tilbud om genoptræning og rehabilitering, så de kunne generhverve tabte funktioner og på bedst mulig vis klare hverdagens aktiviteter, deltage i sociale aktiviteter, uddannelse, arbejde og i samfundet generelt. Herudover var der et ønske om monitorering af indsatserne. Baggrunden herfor var Sundhedsstyrelsens udarbejdelse af Hjerneskaderehabilitering - en medicinsk teknologvurdering (1) og forløbsprogrammer for rehabilitering af børn, unge såvel som voksne efter en erhvervet hjerneskade (2, 3).

I projektet blev der bl.a. udviklet en ungementorfunktion, der understøttede unge med følger efter en erhvervet hjerneskade i deres tilbagevenden til et meningsfuldt hverdagsliv efter skaden. Ungementorerne mødte og møder i dag den unge i den kontekst, hvor den unge ønsker det - fx i hjemmet, skolen, på uddannelsesinstitutioner, arbejdspladsen eller i forbindelse med sociale aktiviteter. Indsatsen tilbydes i dag også til borgere med langvarige følger efter hjernerystelse og er efter projektperioden forankret i otte kommuner i RM, der samarbejder om finansiering af funktionen med mulighed for, at andre kommuner kan tilkøbe forløb til borgere med behov herfor. Ungementorerne har base på Regionshospitalet Hammel Neurocenter (RHN) og modtager løbende supervision fra en psykolog på stedet.

Herudover blev GAIN udviklet i sin første version, der nu omtales som GAIN 1.0. Udviklingen og afprøvningen heraf blev tilrettelagt som et ph.d. projekt udarbejdet og gennemført i et samarbejde mellem Funktionelle Lidelser, Aarhus Universitetshospital (AUH), Børne- og Ungdomspsykiatrien, AUH samt RHN. GAIN 1.0 interventionen blev udviklet som et tværfagligt 8 ugers forløb til unge med langvarige følger efter hjernerystelse og blev tænkt som et fremtidigt kommunalt tilbud, men afprøvet i et hospitalsmiljø i regi af AUH (4). Idet GAIN 1.0 viste lovende resultater for målgruppen af 15 til 30 årige, var det ønsket at efterprøve disse i en kommunal kontekst og blandt borgere med langvarige følger efter hjernerystelse i aldersgruppen 18 til 65 år. Udviklingen af GAIN 2.0 (5) og udarbejdelsen af fondsansøgninger til finansiering af et feasibility studie samt til hovedprojektet blev igangsat af en tværfaglig projektgruppe primært bestående af forskere fra RHN, men også fra Børne- og Ungdomspsykiatrien, AUH. Projektet er i processen blevet en del af DANish COncussion Research Collaboration (6), der er udsprunget af Human First samarbejdet, der har til formål at facilitere forskningssamarbejde på tværs af sektorer. Samarbejdet er etableret mellem RM herunder RHN, kommunerne i regionen, VIA University College og Aarhus Universitet (7).

Processer i den indledende fase af GAIN 2.0

Overordnet har der i projektets indledende fase været fem sideløbende processer, der primært har været fokuseret omkring:

1) Kontakt til kommunerne, informationsmøde og samarbejde

I sommeren og hen over efteråret og vinteren i 2019 tog Jørgen Feldbæk Nielsen kontakt til bl.a. sundheds-, ældre- og socialchefer og medarbejdere i kommunerne i RM, Hjerneskadesamrådet samt Sociallægeinstitutionen og Hjerneskadecentret i Århus. Dels for at gøre opmærksom på resultaterne fra GAIN 1.0 i forhold til målgruppen og dels for at afdække interessen for at deltage i en afprøvning af GAIN interventionen i en kommunal kontekst. Det var væsentligt for projektets fremdrift at involvere og inddrage de kommunale aktører - herunder beslutningstagere - tidligt i processen dels for at dele viden, erfaring og

indsigt samt for at afdække fælles interesser og skabe engagement og ejerskab. Herudover var den tidlige kontakt vigtig i forhold til den videre udvikling af projektet, og ikke mindst i forhold til at opnå viden og træffe beslutning om, hvordan forskningsprojektet kunne organiseres og samarbejdes omkring.

I den forbindelse blev der afholdt en række virtuelle dialogmøder, og der blev i regi af sundhedsaftalesamarbejdet imellem RM og de midtjyske kommuner udfærdiget en rapport, der redegør for beslutningen om nedsættelse af en midlertidig tværsektoriel arbejdsgruppe, hvis opgave var at arbejde med problemstillinger i forhold til borgere med langvarige følger efter hjernerystelse. Rapporten indeholder en redegørelse for de eksisterende indsatser i regionalt og kommunalt regi samt indsatsen i almen praksis. Ligeledes redegøres for de lovgivningsmæssige rammer for indsatserne samt et estimat af populationens omfang (8).

I forbindelse med iværksættelse af samarbejdet på tværs af sektorerne henvises også til et notat, der beskriver processen for at indgå fælles aftaler og deltage i udviklingsopgaver i regi af sundhedsaftalesamarbejdet (9, 10). Herudover henledes opmærksomheden på, at kommunerne via deres hjemmesider har gjort kvalitetsstandarder tilgængelige for borgere. Heri vil det være muligt at undersøge det lovgivningsmæssige grundlag, som borgeren kan visiteres efter; fx genoptræning, rehabilitering eller kompenserende hjælp. Der foreligger dog ikke kvalitetsstandarder i forhold til beskæftigelsesindsatser, der ydes efter en myndighedsvurdering og -afgørelse. Eksempler på kvalitetsstandarder kan findes via hjemmesiderne for henholdsvis Herning <https://www.herning.dk/borger/sundhed-sygdom-og-udsatte/> og Ringkøbing-Skjern Kommune <https://www.rksk.dk/borger/sundhed-og-sygdom/kvalitetsstandarder>). Igennem disse er det muligt at få indblik i, hvilke myndighedsområder man i de enkelte kommuner skal henvende sig til, hvis man ønsker at indgå i et samarbejde fx indenfor et bestemt område. Der vil være forskel på fremgangsmåden fra kommune til kommune.

Yderligere blev der afholdt et informationsmøde på RHN i januar 2020, hvor projektgruppen fremlagde resultaterne fra GAIN 1.0, baggrunden for det nye projekt GAIN 2.0 og de foreløbige overvejelser om projektets design og tilrettelæggelse. Det resulterede efterfølgende i yderligere besøg i forskellige kommuner, kontakt til regionens praksiskonsulent såvel som for personer for sundhedsklyngerne i regionen og KOSU (11), der drøfter sager på sundhedsområdet med strategisk og økonomisk betydning for de 19 kommuner i RM. I KOSU er alle sundhedsdirektører fra de 19 kommuner repræsenteret og på et møde i juni 2020 blev der indgået aftale om kommunernes involvering i GAIN 2.0.

2) Udvikling af vejlednings- og træningsmanual, øvrigt materiale og undervisningsforløb

I forbindelse med GAIN 2.0 var det nødvendigt at a) kvalificere det til GAIN 1.0 udviklede vejlednings- og træningsmateriale til borgere med langvarige følger efter en hjernerystelse og b) udvikle et undervisningsforløb med tilhørende undervisningsmateriale og en vejlednings- og træningsmanual til sundhedsfaglige personer - primært terapeuter - i kommunalt regi, så de opnåede kompetencer til at varetage vejlednings- og træningsforløbet GAIN.

a) Materiale til borgere

Materialet til borgerne blev kvalificeret efter en grundig gennemgang af det eksisterende både hvad angår indhold og opsætning. Det blev efterfølgende samlet i en mappe med plads til både materialet for forløbets tre gruppesessioner og de individuelle mødegange med terapeuten (fx egne noter, individuelle hjemmeopgaver, målsætning m.v.).

b) Vejlednings- og træningsmanual samt undervisningsforløb

De udviklede vejlednings- og træningsprincipper for GAIN interventionen blev kvalificeret og samlet i en manual, der kunne anvendes i forløbet af de sundhedsfaglige personer, der stod for interventionen i forbindelse med projektet. Manualen indeholder både det teoretiske og praktiske afsæt for GAIN interventionen, herunder beskrivelser af målrettede interventionsmetoder, relevante øvelser, hjemmeopgaver m.v. Herudover blev der udviklet et to dages undervisningsforløb til sundhedsfaglige personer - i dette tilfælde kommunalt ansatte fysio- og ergoterapeuter, men der kan også være tale om andre sundhedsfaglige personer fx psykologer. Undervisningsforløbet omfatter viden om hjernerystelse, udvikling af langvarige symptomer med afsæt i en biopsykosocial sygdomsmodel, grundlaget for udviklingen af GAIN interventionen, og hvordan man yder den til målgruppen.

3) Rekruttering, ambulatoriefunktion, PROMS, datamanagement og juridiske godkendelser

Forud for projektets opstart blev der desuden arbejdet med følgende områder, der var essentielle ift. gennemførelse og drift af projektet:

- a) Implementering af metode til tidlig opsporing, screening og rekruttering af borgere, der fortsat to måneder efter deres hjernerystelse oplevede langvarige følger. I projektet blev borgerne rekrutteret dels gennem RMs Business Intelligence (BI) Datavare hus og dels gennem henvisning fra de praktiserende læger i regionen. De borgere, der ikke levede op til projektets kriterier blev løbende fulgt op via et sideløbende epidemiologiske studie
- b) Udvikling af informationsmateriale og flyers til borgere, kommuner, praktiserende læger og offentligheden generelt
- c) Gennemgang og udvælgelse af kliniske outcome measures og patient reported outcome measures (PROMS) til brug i ambulatoriet og i forbindelse med det spørgeskemabatteri, der blev udviklet til målgruppen dels i GAIN 2.0 og dels i det epidemiologiske studie. Det er vigtigt, at begrænse dataindsamlingen via PROMS efter princippet "need to know" og ikke "nice to know". Spørgeskemabatteriet er i projektet flere gange justeret bl.a. i forbindelse med tidspunkter for follow-up, da der var klare tilkendegivelser af, at det var for omfattende i forhold til målgruppens formåen.
- d) Udvikling af klinisk ambulatoriefunktion samt hjernerystelsessekretariat på RHN, herunder procedurer for indkaldelse til undersøgelse, den kliniske undersøgelse, indtastning af data, opfølgning af borgere, udfyldelse af outcome measures samt spørgeskemaer. "Enhanced usual care", blev som i GAIN 1.0 tilbudt alle, der blev set i ambulatoriet, men som ikke levede op til enten projektets kriterier, eller som indgik i projektet som kontrolgruppe
- e) Udvikling af strategi for datamanagement og digital spørgeskemaplatform til indsamling, indtastning og opbevaring af data fra både GAIN 2.0 og det epidemiologiske studie. I projektet blev REDcap anvendt til al dataopsamling og lagring. Der blev udviklet løsninger så de kommunalt ansatte sundhedsprofessionelle, der skulle indtaste data i REDcap, fik tildelt brugerrettigheder, så de kun havde adgang til den del af projektet, hvor de skulle indtaste data på egne borgere; dvs. at de ikke havde adgang til de data, som borgerne indberettede via fx spørgeskemaer og den kliniske undersøgelse i ambulatoriet. Endvidere blev der udviklet løsninger i REDcap til automatisk udsendelse af spørgeskemaer, remindere, informationsbreve og samtykkeklæringer, samt diverse overblikvisninger og alerts ved manglende besvarelser. I forbindelse med en senere samkøring af REDcap data med data fra Danmarks Statistik, bliver data fra REDcap trukket ud og derefter straks uploadet til Danmarks Statistik via deres krypteringsfunktion

- f) Omfattende korrespondance med juridisk afdeling i forbindelse med forberedelse af ansøgninger til regionen til videregivelse af journaloplysninger (VID godkendelse), til Videnskabs Etisk Komité, samt registrering på RMs interne fortegnelse.

4) Fondsansøgning til hovedstudiet

Der blev udfærdiget flere fondsansøgninger til gennemførelse af GAIN 2.0. Det blev Sygesikring Danmark, der den 9. december 2020 bevilgede projektet kr. 6,5 millioner. Herudover fik projektet bevilget kr. 3 millioner fra RM. Det er værd at bemærke at fondsansøgning er en ressourceudnyttelse og langvarig proces.

5) Feasibility studie samt fondsansøgning til finansiering heraf

Formålet med feasibility studiet var at afprøve og opnå erfaringer med GAIN forløbet udført i kommunalt regi, så forløbet og organiseringen heraf efterfølgende kunne kvalificeres inden udrulning i RMs kommuner. Et feasibility studie har stor betydning i forhold til at imødekomme uforudsete udfordringer og praktikaliteter, der potentielt kan være ødelæggende for et fuld skala projekt. Der blev udarbejdet flere fondsansøgninger, hvor det blev Helsefonden, der bevilgede kr. 100.000,- til gennemførelse af studiet.

Gennem netværkssamarbejde var der allerede skabt interesse for GAIN og deltagelse i et feasibility studie. Mariagerfjord Kommune var interesseret og så en udviklingsmulighed i, at deres terapeuter og tilknyttede psykolog blev kvalificeret til at bruge GAINs vejlednings- og træningsprincipper. I afprøvningen blev der herudover tilknyttet en jobkonsulent, hvis rolle bl.a. var at være bindeled og informant i forhold til GAIN forløbet og dets målgruppe på tværs af forskellige kommunale afdelinger, hvor det var sandsynligt, at medarbejdere ville møde borgere, der kunne rekrutteres hertil.

Der blev til afprøvningen af GAIN forløbet udarbejdet en specifik henvisningsprocedure og informationsmateriale til formidling af projektet generelt og GAIN interventionen blandt de kommunale afdelinger, kommunens hjemmeside og til samarbejdspartnere, såvel som praktiserende læger i kommunen. Dette for at skabe opmærksomhed på og viden om tilbuddet samt i forhold til at kunne rekruttere deltagere.

Mariagerfjord Kommune modtog kr. 20.000,- af fondsbevillingen til delvis dækning af den tid terapeuterne, deres psykolog og jobkonsulent skulle bruge på deltagelse i undervisning, forberedelse, mødeaktivitet og senere evaluering i forbindelse med studiet.

Feasibility studiet i Mariagerfjord Kommune

I foråret og frem til sommeren 2020 blev der afholdt en række møder mellem flere af projektgruppens medlemmer og to ledelsesrepræsentanter fra Mariagerfjord Kommune samt de terapeuter og den psykolog, der skulle deltage i afprøvningen; sidstnævnte dog ikke med en aktiv rolle. Der blev udfærdiget en samarbejdsaftale, der beskrev organisering, herunder kommunikationsveje og hver af parternes roller og ansvar.

Terapeuter og psykolog modtog forud for feasibility studiet undervisning i GAIN, herunder viden om hjernerystelse og udvikling af langvarige symptomer med udgangspunkt i en biopsykosocial sygdomsmodel, grundlaget for udvikling af GAIN interventionen, og hvordan den ydes til målgruppen. Til formålet var der bl.a. udarbejdet en række cases. Herudover modtog de, som GAIN foreskriver, ugentlig supervision fra en neuropsykolog fra RHN. Den kommunale jobkonsulent var bindeled mellem forskellige afdelinger og fulgte

de borgere, der indgik i afprøvningen på tværs af deres individuelle jobkonsulenter og sagsbehandlere. Alle parter inkl. ledelsesrepræsentant indgik i den efterfølgende evaluering, der primært skulle give indblik i om:

- a) Omfanget af undervisningen og det udviklede undervisningsmateriale var tilstrækkeligt, relevant og anvendeligt i praksis
- b) Informationsmaterialet og de redskaber, herunder vejlednings- og træningsmanualen og det øvrige materiale, der blev anvendt i forbindelse med forløbet, var relevante og anvendelige dels for borgerne og dels for terapeuterne
- c) Rammer og vilkår for, samt varighed af GAIN forløbet var til stede og tilstrækkelige
- d) Der var udfordringer på organisationsniveau, herunder at arbejde i et tværfagligt team, samarbejde på tværs af afdelinger (terapeuter, sagsbehandler, jobkonsulent, uu-vejleder, psykolog mf.), med praktiserende læger og projektgruppen.

Herudover skulle feasibility studiet bidrage med yderligere erfaringer vedr. opsporing og rekruttering af borgere via praktiserende læger og kommunale tilbud, informationsflow og supervision i forbindelse med forløbet.

Ovennævnte blev evalueret vha. kvalitative og kvantitative metoder. Den kvalitative metode i form af fokusgruppe- og telefoninterviews af involverede terapeuter, psykolog, jobkonsulent samt ledelsesrepræsentant, idet metoden er egnet til at opnå dybdegående indsigt i subjektive oplevelser, erfaringer og holdninger (12, 13). Den kvantitative metode i form af spørgeskemaer til involverede terapeuter, ledelsesrepræsentanter og borgere, der er egnet til at give en målbar værdi af oplevelsen og erfaringerne med eksempelvis undervisning, undervisningsmateriale, samarbejde, supervision, rammer og vilkår samt forløbet og deltagelse heri generelt (14).

Procesevalueringen blandt de deltagende borgere blev gennemført vha. det standardiserede spørgeskema Experience of Service Questionnaire (15), der også blev anvendt ved den hospitalsbaserede intervention (GAIN 1.0); herudover blev evalueringen blandt borgerne suppleret med tillægsspørgsmål i forbindelse med afslutningen af forløbet. Interviewguiden til henholdsvis fokusgruppe- og telefoninterviews samt spørgeskemaerne til de fagprofessionelle blev udviklet på baggrund af forandrings- og implementeringsværktøjet Gennembrudsmetoden (16) samt Theoretical Domains Framework (17).

Der er udarbejdet en evalueringsrapport (18), der ikke er offentliggjort, men brugt som arbejdsredskab for projektgruppen til videreudvikling og revidering af GAIN 2.0. Den er dog udleveret til Mariagerfjord Kommune.

Processer i den aktive fase af GAIN 2.0

I forbindelse med bevillingen til GAIN 2.0 blev kommunerne i RM kontaktet og den overordnede organisering fastlagt og samarbejdsrelationer etableret. For en beskrivelse af studiedesign, forløb og organisering af GAIN 2.0 henvises til protokolartiklen angivet med referencenummer 5. For en beskrivelse af GAIN 1.0 henvises til artiklen med referencenummer 4.

Der var overordnet fokus på følgende punkter i forbindelse med den aktive fase af GAIN 2.0:

1) Styregruppe, klyngeansvarlige og kommunale kontaktpersoner

Styregruppe

Som led i organiseringen og samarbejdet blev der nedsat en styregruppe bestående af to medlemmer fra projektgruppen og tre repræsentanter fra kommunalt regi; de tre sidstnævnte var udpeget af de

resterende deltagende kommuner. I alt deltog 16 af RMs 19 kommuner; undtaget var Herning, Ikast-Brande og Samsø.

Der blev afholdt syvmøder (online såvel som med fysisk tilstedeværelse) i styregruppen i perioden fra december 2020 til november 2022.

Det var styregruppens opgave løbende at have dialog om fx ændringer i organisering, erfarede udfordringer og rekruttering af borgere undervejs i projektperioden, samt at træffe beslutninger og formidle dem til de sundhedsklyngeansvarlige. Herudover blev fremtiden ift. GAIN som intervention og målgruppen og dens udfordringer og det offentlige tilbud i forhold hertil diskuteret.

Ansvarlige for Sundhedsklyngerne

Herudover blev der udpeget en ansvarlig for hver af de fem sundhedsklynger. Den ansvarlige havde til opgave bl.a. at bistå organiseringen af GAIN 2.0, herunder rekruttering af de kommunalt ansatte terapeuter, lokaler mm., samt videreformidle information, beslutninger og viden fra styregruppen såvel som projektgruppen til de enkelte kommuner via de kommunale kontaktpersoner i klynge samarbejdet.

Der blev afholdt fem onlinemøder af en til to timers varighed i perioden fra juni 2021 til august 2022. På møderne blev eksempelvis de udviklede procedurer og vejledninger for GAIN forløbet og rekruttering gennemgået og præciseret, opnåede erfaringer fra opstart af en klynge blev givet videre til de klynger, der blev udtrukket til at starte som den næste (jf. projektets design) osv. Herudover var der en række individuelle telefonsamtaler med de klyngeansvarlige; det gjorde sig specielt gældende i starten af den aktive fase af projektet og i forbindelse med opstart af en ny klynge. Desuden var der en relativ omfattende mailkorrespondance, hvor enkelte korrespondancer involverede samtlige klyngeansvarlige. Der var ikke overraskende en langt mere omfattende korrespondance i forbindelse med opstarten af den første klynge, hvor der blev gjort mange erfaringer, der bidrog til flere ændringer og præciseringer i processerne undervejs, og hvor styregruppen tog stilling til div. ændringer gældende fremadrettet for projektet.

Kommunale kontaktpersoner

De kommunale kontaktpersoner var vigtige i forhold til at få information helt ud til de instanser og medarbejdere, der var involveret i målgruppen i kommunalt regi. Eksempelvis var det vigtigt i forbindelse med rekruttering af borgere, at de enkelte kommuner var klar over, hvornår de skulle holde øje med mulige deltagere i eget regi, og i hvilken udstrækning de fortsat kunne tilbyde deres borgere de vanlige tilbud, som de enkelte kommuner havde til rådighed. Herudover gav de kommunale kontaktpersoner vigtig information om indhold og tilrettelæggelsen af de eksisterende tilbud, samt formidlede viden og information fra styregruppemøder og møder på tværs af sundhedsklyngerne. Desuden havde de kommunale kontaktpersoner en vigtig rolle i forbindelse med div. praktikaliteter i forbindelse med GAIN forløbet, i særdeleshed i de kommuner, hvor GAIN forløbet fysisk var placeret, eller hvor man havde stillet medarbejdere til rådighed i interventionen; fx mht. lokalebooking, inddragelse af de deltagende terapeuter, planlægning og koordinering.

2) Udvikling af div. dokumenter til brug i projektet

Til brug i projektperioden blev der udviklet en række dokumenter, der skulle skabe transparens og anskueliggøre div. processer, arbejdsgange og ansvarsfordeling mellem bl.a. projektgruppens medlemmer, styregruppen og de øvrige kommunale samarbejdspartnere samt de involverede terapeuter og psykologer.

Erfaringer fra feasibility studiet i Mariagerfjord Kommune bidrog bl.a. med vigtig viden og erfaring i forhold til nødvendigheden og vigtigheden af disse dokumenter. Eksempelvis blev der udarbejdet:

- flow-chart over opgaver og ansvarsfordeling i projektgruppen,
- procedure for rekruttering, indkaldelse, opstart og opfølgning af borgere forud for og efter forundersøgelsen,
- procedure for forberedelse og opstart af GAIN forløbet, der beskriver processerne fra en måned før inklusion af en sundhedsklynge til afslutning af GAIN forløb - herunder fx information om udtrækning, henvendelse til borgere, samtykkeerklæringer, udeblivelse af borgere i forløb, statusbeskrivelser, supervision, terapeutevalueringer og spørgeskemabesvarelser,
- procedure for arbejdsgange i GAIN forløb - herunder indhentning af samtykke og dokumentationspraksis i REDcap,
- beskrivelse af mulighed for kontakt og samarbejde mellem terapeuter i GAIN og borgeres hjemkommune,
- opsummering af undervisning fra GAIN forløbet – fx gruppesessioner, psykoedukation, målsætning m.v.

Det er erfaringen, at der i processerne dukker nye behov op - fx mht. udfærdigelse af div. dokumenter eller forhold, der skal tages hånd om på anden vis. Det er derfor vigtigt, at der til administration af projektet - evt. i en sekretariats- eller projektmedarbejderstilling er afsat rigelig tid hertil så projektet kan forløbe planmæssigt.

3) Revision af undervisningsforløb og materialer generelt

På baggrund af feasibility studiet blev indhold såvel som layout af undervisningsforløbet og det tilhørende materiale til terapeuter herunder vejlednings- og træningsmanualen såvel som materialet til borgere revideret.

4) Udvikling af procesevaluering

I forbindelse med projektet blev der med udgangspunkt i det engelske Medical Research Councils framework Complex Interventions (19) udviklet en procesevaluering, der havde til formål at indsamle viden og erfaring med GAIN forløbene, organiseringen heraf, samarbejde, vilkår og rammer m.v. opnået i kommunerne og blandt de udøvende terapeuter. Målet var efterfølgende at kunne guide fx implementeringspraksis i andre kommuner og relaterede praksisser internationalt, såfremt der opstod et ønske herom på baggrund af projektets resultater.

Procesevalueringen blev tilrettelagt efter samme principper og metoder som i feasibility studiet i Mariagerfjord Kommune. Udviklingen af interviewguides og spørgeskemaer blev således baseret på forandrings- og implementeringsværktøjet Gennembrudsmetoden (16) samt Theoretical Domains Framework (17). Til forskel fra feasibility studiet blev der gennemført gruppeinterviews af tre af de fem udøvende tværfaglige terapeutteams i sundhedsklyngerne, hvor det blev specificeret, at Århus Kommune grundet dens størrelse og væsentlig anderledes opbygning skulle indgå. Alle terapeuter fra de fem sundhedsklynger blev inviteret til at deltage i den evaluerende spørgeskemaundersøgelse, der vedrørte bl.a. undervisningsforløb, det udleverede materiale, erfaring med det tværfaglige samarbejde, samarbejde på tværs af kommunegrænser, supervision, oplevelse af GAINs effekt, informationsflow m.v. Herudover blev de kommunale kontaktpersoner bedt om at deltage dels i en spørgeskemaundersøgelse, der

evaluerede bl.a. organisatoriske forhold, samarbejde, vilkår og rammer samt et fokusgruppeinterview, der gav en mere dybdegående viden om deres erfaringer og oplevelse af involvering i GAIN 2.0.

Resultaterne fra procesevalueringerne foreligger endnu ikke, men overordnet var tilbagemeldingerne positive fra både terapeuter og kontaktpersoner dog med potentiale til forbedringer af bl.a. informationsniveau og -flow.

5) Informations- og formidlingsstrategi

I projektet blev der udarbejdet en informations- og formidlingsstrategi på flere niveauer, der overordnet dækkede over:

- a) *Videnskabelig formidling*, der omhandler formidling af projektets resultater i peer-reviewed videnskabelige tidsskrifter og præsentation heraf på nationale såvel som internationale seminarer, konferencer og kongresser.
- b) *Kommunikation i projektet*, der bl.a. sikrede information og vidensdeling på tværs af projektets deltagere gennem hele projektperioden. Herudover blev der planlagt et opstartsseminar såvel som et afsluttende statusmøde, hvor de foreløbige resultater blev formidlet til de kommunale aktører. Herudover blev der udarbejdet fire nyhedsbreve i projektperioden, og projektets hjemmeside - www.hjernerystelse.rm.dk - var opdateret med materiale; fx henvisningsprocedure, generel information om projektet og løbende ændringer. Erfaringen er, at kommunikation på tværs af projektet er yderst vigtig for projektets fremdrift og deltagernes engagement, og at det kræver stor opmærksomhed og arbejde at sikre, at alle er informeret tilstrækkeligt.
- c) *Offentligheden og forskellige interessentgrupper*, der blev informeret om projektet løbende i projektperioden gennem fx flyers til brug i kommunerne og hos de praktiserende læger, pressemeddelelser, faglige artikler i Danske Fysioterapeuter og Ergoterapeuten, populærartikler i dagspressen og via sociale medier og til patientforeninger og interessenter. Herudover var der information om projektet og kontaktoplysninger tilgængelig via projektets hjemmeside.

6) Færdiggørelse af juridiske godkendelser

Færdiggørelse af ansøgninger til regionen med henblik på tilladelse til videregivelse af journaloplysninger (VID godkendelse), til Videnskabs Etisk Komité samt registrering på regionenes interne fortegnelse over forskningsprojekter.

Ansøgningerne blev første gang godkendt 1. januar 2021 (VID-godkendelse), 8. marts 2021 (intern fortegnelse) og 19. april 2021 (Videnskabs Etisk Komité), hvorefter GAIN 2.0 kunne igangsættes. I den aktive fase har der endvidere været løbende korrespondance med juridisk afdeling i forbindelse med opdateringer til projektet og dermed opdateringer af de nævnte godkendelser.

7) Rekruttering og datamanagement

I den aktive fase af GAIN 2.0 var rekruttering og datamanagement en ressourceopgave, idet flere processer blev håndholdt:

- a) Rekruttering af deltagere: træk af mulige deltagere fra RMs BI datavare hus hver 14. dag samt håndholdt udsendelse af invitationer og remindere til disse mulige deltageres E-boks

- b) Henvisninger fra praktiserende læge: Antallet blev evalueret på månedlige møder i projektgruppen på baggrund af analyser af data registreret i REDcap. Dette med henblik på at kontakte sundhedsklynger med få henvisninger og praksiskonsulenten
- c) Den mundtlige information i forbindelse med samtykke til projektet blev i starten foretaget på dagen for forundersøgelsen, men blev efter godkendelse fra Videnskabs Etisk Komité ændret til telefonisk information flere dage før forundersøgelsen. Dette for at borgerne havde mere overskud i forbindelse med forundersøgelsen, transporten til og fra m.v.
- d) Kontakten til mulige deltagere samt indkaldelse til forundersøgelse blev varetaget af en projektmedarbejder, der også sikrede, at deltagerne havde underskrevet samtykke og besvaret spørgeskemaet inden forundersøgelsen.
- e) Registrering af randomiseringsgruppe i REDcap foregik ligeledes delvist håndholdt grundet projektets design.
- f) Deltagere, der var randomiseret til interventionsgruppen blev kontaktet telefonisk inden opstart af interventionen, med henblik på at sikre at deltagerne fortsat havde behov for og var interesserede i at deltage i interventionen.
- g) Telefonisk kontakt til de deltagere, der efter to automatiske remindere fra REDcap systemet endnu ikke havde besvaret spørgeskemaet.

Der blev brugt forholdsvis lang tid på kontakt med deltagere, der henvendte sig eksempelvis i forbindelse med manglende forståelse af de råd de havde modtaget i forbindelse med forundersøgelsen og borgere, der ønskede udleveret en kopi af deres spørgeskemabesvarelser og/eller deres forundersøgelse.

8) Øvrigt samarbejde, koordinering og korrespondance

I hele projektperioden fra udvikling til de afsluttende processer har der været et omfattende samarbejde og koordinering mellem primært projektgruppens medlemmer, men i den aktive fase af projektperioden har det i særdeleshed være tilfældet mellem projektgruppens medlemmer og de udøvende terapeuter i GAIN 2.0 og de kommunale kontaktpersoner. For enkelte medlemmer også i forhold til styregruppen. Det har vist sig væsentligt, at der er afsat rigelig tid til samarbejde og korrespondance; uanset om det er mellem projektgruppens medlemmer, mellem og/eller på tværs af kommunerne eller sektorerne eller mellem de udøvende terapeuter og de psykologer, der deltog i GAIN forløbene og forestod supervisionen af terapeuterne.

I øvrigt har der været samarbejde med praksiskonsulenten, der har været bindeled til de praktiserende læger i RM. Det har i særdeleshed været vigtigt i forhold til videregivelse af information om projektet, henvisningsprocedure og rekruttering af borgere. Henvisningsproceduren har været genfremsendt pr. mail som en venlig reminder om projektet, såfremt rekrutteringen stagnerede i forhold til det forventelige.

Herudover har der været en del korrespondance med social- eller sundhedsfaglige medarbejdere fra andre kommuner, der har været interesserede i projektet og det udarbejdede materiale.

Desuden har der været en del henvendelser fra borgere udenfor RM, der har opsøgt råd og vejledning enten fordi de selv eller en pårørende oplevede langvarige følger efter hjernerystelse, men som havde svært ved at finde frem til rette hjælp i egen kommune.

9) International ekspertgruppe

Der har til projektet været tilknyttet en international ekspertgruppe, der løbende har givet sparring til projektgruppen og givet feedback på projektets design og metoder, rekruttering og processer. Der har været afholdt seks onlinemøder i projektperioden samt løbende mailkorrespondance.

Processer i den afsluttende fase af GAIN 2.0

I den afsluttende fase af GAIN 2.0 har der primært været fokus på følgende:

1) Datamanagement

I den afsluttende fase af GAIN 2.0 blev der ansat en ekstra projektmedarbejder til telefonisk at kontakte de deltagere, der endnu ikke - efter to automatiske remindere fra REDcap systemet - havde besvaret spørgeskemaet.

Alle data er i hele projektperioden blev håndteret efter GDPR reglerne og blev krypteret og anonymiseret.

2) Erfaringsudveksling mellem udøvende terapeuter

I projektets afsluttende fase blev de udøvende terapeuter inviteret til et erfaringsudvekslingsmøde sammen med flere af projektgruppens medlemmer. Mødet blev afholdt primo juni 2023.

På mødet var der rig udveksling af erfaringer, der blev gjort i projektperioden, hvilke udfordringer de enkelte deltagere havde mødt undervejs, og ikke mindst hvordan man havde imødekommet dem. Herudover var der en dialog om, hvordan det havde været at deltage i projektet og arbejde på tværs af kommunegrænser, og med kolleger man ikke kendte i forvejen. Desuden var der en drøftelse om, hvordan de enkelte kommuner efter projektets afslutning havde valgt at arbejde videre med erfaringerne opnået i GAIN forløbene, og hvilke tilbud og efter hvilke paragraffer i social- og sundhedsloven, der bliver givet til borgere med langvarige følger efter hjernerystelse. Der blev udfærdiget et referat fra mødet, der blev sendt til alle deltagere. Der blev på mødet givet udtryk for, at det havde været dejligt og lærerigt at mødes på tværs af kommunerne og høre om hinandens erfaringer, og hvordan man efter projektets afslutning forholdte sig til målgruppen.

3) Statusmøde med foreløbige resultater

I august 2023 blev der afholdt et statusmøde, hvor de kommunale aktører var inviteret. Der var godt 100 deltagere til mødet, og det var terapeuter såvel som ledelsesrepræsentanter, der deltog.

På mødet blev projektets historik opridset og de foreløbige resultater præsenteret. Efter gennemgangen var der en række spørgsmål, der blev besvaret med de forbehold der er, når resultaterne ikke er færdiganalyseret. Borgernes tilfredshedsanalyse i forhold til deltagelse i og oplevede effekt af GAIN forløbene blev ligeledes præsenteret.

Herefter var der en drøftelse om de fremtidige perspektiver og behovet for at afdække eller undersøge andre områder i forhold til målgruppe, og det blev nævnt, at der arbejdes på at kunne iværksætte forskellige projekter, der bl.a. involverer kommunale aktører og målgruppen i forhold til arbejdsmarkedstilknytning og tilbagevenden til studie eller arbejdsmarkedet, sygefravær og forbrug af sundhedsydelser, hvor det ønskes at gøre brug af bl.a. registerdata og data fra det epidemiologiske studie.

Som afslutning på mødet blev der informeret om nuværende projekter, der involverer målgruppen, men hvor kommunerne ikke er inddraget; det drejer sig om et projekt, der omhandler behandling af hovedpine, samt et tilbud til borgere med milde til moderate følger efter hjernerystelse (GAIN Lite). Der blev informeret om henvisningsprocedurer til disse projekter, og at det stadig var muligt at søge information via projektets hjemmeside, og at ambulatoriet i øvrigt fortsatte som forskningsambulatorie. Slutteligt blev der givet kontaklinformationer, såfremt man havde yderligere spørgsmål eller ønskede mere information.

4) Undervisningsforløb i GAIN vejlednings- og træningsprincipper

I forbindelse med projektet er der udviklet og afprøvet et undervisningsforløb til sundhedsfaglige medarbejdere, der har et ønske om at anvende vejlednings- og træningsprincipperne fra GAIN i egen praksis og i forhold til borgere, der oplever langvarige følger efter hjernerystelse.

I projektperioden har der været stor interesse for projektet og den udviklede intervention, og set i lyset heraf og den umiddelbare oplevelse af, at der kan tilbydes borgerne et teoretisk funderet og afprøvet forløb, er der allerede i efteråret 2023 udbudt to kurser via Uddannelsescenteret, RHN. Det er planen, at disse kurser også vil blive tilbudt fremadrettet i det omfang, der er interesse for det.

5) Implementering

Fremtidig implementering af GAIN forløb afhænger af projektets resultater. I så fald GAIN ønskes implementeret er der som nævnt allerede udviklet et undervisningsforløb, der kan understøtte denne proces.

Ydermere vil erfaringerne fra projektet, indsamlet via procesevalueringerne, kunne guide andre i forhold til modificering af egen praksis og facilitering af organisatorisk adaptation. Ydermere vil projektgruppens medlemmer kunne guide i forhold til en initial vurdering af borgere med langvarige følger efter hjernerystelse og deres behov, ligesom det er muligt at supportere i forhold til en rekrutteringspraksis samt formidle klinisk såvel som organisatorisk viden.

6) Formidling af resultater

Formidlingsopgaven i den afsluttende del af GAIN 2.0 har primært fokus på udarbejdelse af videnskabelige artikler, der søges publiceret i peer-reviewed tidsskrifter. Der søges publiceret negative såvel som positive resultater. Herudover formidling på relevante seminarer, konferencer og kongresser.

Projektgruppen for GAIN 2.0

Regionshospitalet Hammel Neurocenter og Universitetsklinik for Neurorehabilitering, Aarhus Universitet

- Jørgen Feldbæk Nielsen, Professor, overlæge dr. Med (forskningsleder)
- Mille Møller Thastum, Neuropsykolog, ph.d.
- Erhard Trillingsgaard Næss-Schmidt, Fysioterapeut, lektor, ph.d.
- Lene Odgaard, Sygeplejerske, ph.d.
- Henriette Holm Stabel, Ergoterapeut, ph.d.

Herudover er der i forløbet, hvor GAIN 2.0 igangsættes, indtrådt følgende medlemmer:

- Line Amalie Hellemose, læge, ph.d. studerende
- Peter Preben Eggertsen, læge, ph.d. studerende

Herudover indgår:

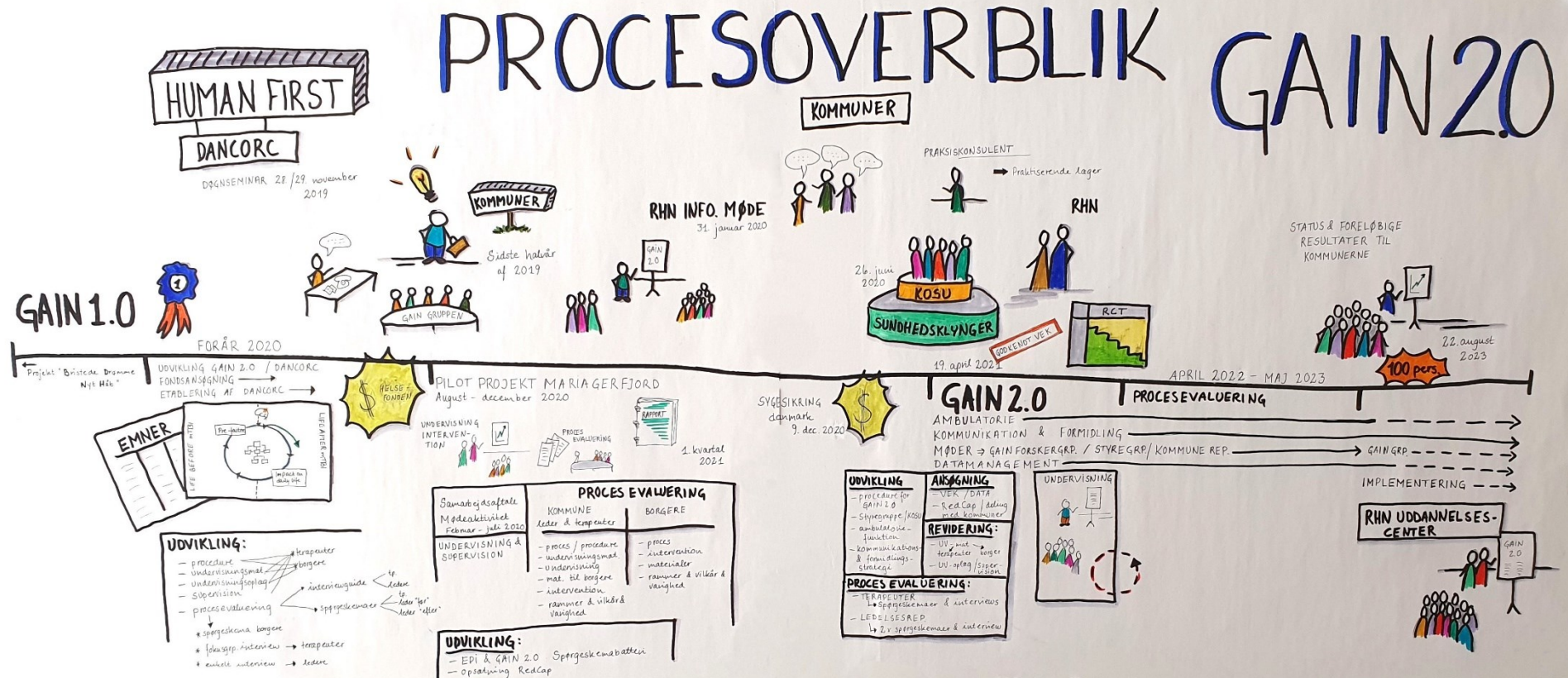
- Gritt Bennedsen, Fundraiser og forskningsformidler, cand.mag
- Asger Roer Pedersen, statistiker, ph.d. (udtrådt november 2022)
- Carsten Bøcker Pedersen, Professor, statistiker, ph.d. (indtrådt juni 2023)
- Anna Sofie Knak Rasmussen, projektmedarbejder, ergoterapeut (udtrådt august 2021)
- Stine Winther Sebelin, projektmedarbejder, ergoterapeut (indtrådt september 2021)

Børne- og Ungdomspsykiatrien, AUH

- Charlotte Ulrikka Rask, Professor, overlæge

Styregruppen for GAIN 2.0

- Jørgen Feldbæk Nielsen, Professor, overlæge dr. med (forskningsleder)
- Erhard Trillingsgaard Næss-Schmidt, Fysioterapeut, lektor, ph.d.
- Pernille Kloster Aalund, Lemvig Kommune, Sundhedschef
- Christina Breddam, Randers Kommune, Sundhedschef
- Kathrine Rud-Clemmensen, Skanderborg Kommune, Centerchef



Litteraturhenvisning

1. Hjerneskaderehabilitering – en Medicinsk Teknologivurdering. Sundhedsstyrelsen, København 2011;13(1)
2. Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade. Sundhedsstyrelsen, København 2011
3. Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade. Sundhedsstyrelsen, København 2011
4. Thastum MM, Rask CU, Næss-Schmidt ET, et al. Novel interdisciplinary intervention, GAIN, vs. enhanced usual care to reduce high levels of post-concussion symptoms in adolescents and young adults 2-6 months post-injury: A randomized trial. *EclinicalMedicine* 17 (2019) 100214. doi.org/10.1016/j.eclinm.2019.11.007
5. Næss-Schmidt ET, Thastum MM, Stabel HH, Odgaard L, Pedersen AR, Rask CU, Silverberg ND, Schröder A, Nielsen JF. Interdisciplinary intervention (GAIN) for adults with post-concussion symptoms: a study protocol for a stepped-wedge cluster randomised trial. Jul 2022, *l: Trials*. 23, 1, 11 s. 613
6. DANCORC www.fagperson.hospitalsenhedmidt.dk/afdelinger/regionshospitalet-hammel-neurocenter/hjernerystelse/forskningsprogrammet-dancorc/
7. Human First samarbejdet www.human-first.org/
8. https://www.rm.dk/api/NewESDHBlock/DownloadFile?agendaPath=%5C%5CRMAPPS0221.onerm.dk%5CCMS01-EXT%5CESDH%20Data%5CRM%20Internet%5Cdagsordener%5CSundhedskoordination%202021%5C26-04-2021%5CAaben_dagsorden&appendixId=305297
9. https://www.sundhedsaftalen.rm.dk/siteassets/om-sundhedsaftalen/notat_proces-for-sagsgange_220816---ny.pdf
10. <https://www.sundhedsaftalen.rm.dk/sundhedsaftalen-2019-2022/organisering/>
11. <https://sekretariatmidtjylland.viborg.dk/sundhed/om-kosu/>
12. Fog J. Med samtalen som udgangspunkt: Det kvalitative forskningsinterview. 2nd ed. Akademisk Forlag, 2004
13. Halkier B. Fokusgrupper. 2nd ed. Samfundslitteratur, 2012
14. Sundhedsvidenskabelig Forskning - en introduktion. Andersen D; Havsteen B; Riis P; et al. FADL.
15. Brown A, Ford T, Deighton J, Wolport M. Satisfaction in Child and Adolescents Mental Health Services: Translating User's feedback into Measurement. *Adm Policy Ment Health* (2014) 41;4:434-446
16. Gennembrudsmetoden: En guide til fastholdelse af praksis - vejledning og måleredskab. Region Midtjylland & NHS Institute for Innovation and Improvement, 2003.
17. Huijg MJ, Gebhardt WA, Dusseldorp E, et al. Measuring determinants of implementation behavior: psychometric properties of a questionnaire based on the theoretical domains framework. *Science*, 2014;9:33.
18. Stabel HH, Næss-Schmidt ET. Evaluering af Get going After concussion (GAIN) i Mariagerfjord Kommune. Maj 2021.
19. Richards DA, Hallberg IR, Ed. Complex Interventions in Health. An overview of research methods. Routledge, 2015.