

Outcomebook for Human First-indsatsområdet

"Sygdomme og skader i hjernen"

Baggrund

I efteråret 2018 blev der under Human First etableret en programgruppe af fagpersoner fra VIA University College, Aarhus Universitet, Region Midtjylland samt kommunerne i regionen. Disse skulle i fællesskab komme med anbefalinger til, hvordan den overordnede vision for Human First kunne udmøntes i forhold til mennesker med "Sygdomme og skader i hjernen". Der blev udarbejdet en hvidbog, som efterfølgende blev godkendt af styregruppen. Hvidbogen havde til formål at definere en langsigtet ambition samt udpege enkelte områder, hvor samarbejdet i Human First om "Sygdomme og skader i hjernen" kunne starte, og hvorfra det kunne udvikle sig. Dette blev blandt andet konkretiseret ved følgende 4 tiltag:

- Forskningsprojekt vedr. træthed og søvn
- Tværsektorielt ambassadørkorps
- Clinical Investigator program
- Tværfaglig simulationstræning

I hvidbogen fremgår det også at samarbejdet i Human First om "Sygdomme og skader i hjernen" er facetteret, dynamisk og under konstant udvikling. For at guide de involverede parter undervejs blev der i hvidbogen defineret et sæt pejlemærker, der angiver fælles retning for tiltag og indsatser. Desuden blev der defineret succeskriterier for indsatsområdet.

Indsatsområdet er organiseret med et koordinationsudvalg med underliggende projektgrupper. I hver projektgruppe har der været et delt formandskab, som har drevet og udviklet projektet sammen med projektgruppen. Samlet udgør alle deltagerne inden for indsatsområdet en programgruppe.

Med indeværende outcomebook afrapporteres der på de 3 af tiltagene, herunder de respektive succeskriterier for hvert af tiltagene¹. Der afrapporteres ikke ift. tiltaget "Tværsektorielt ambassadørkorps", idet dette ikke blev igangsat.

¹ Succeskriterierne afrapporteres med farverne "Grøn = opfyldt", "Gul = igangsat, men ikke i mål" og "Rød = ikke igangsat".

1. Programgruppens emner

I hvidbogen for "Sygdomme og skader i hjernen" beskrives programgruppens afdækning af området og de 3 tiltag nærmere. Nedenfor fremgår en skitsering af arbejdet inden for tiltagene.

Træthed og søvn

Projektet vedr. hjernerystelse er etableret, som et stort tværfagligt samarbejde omkring følgerne af hjernerystelse på tværs af Human Firsts 3 organisationer, og med inddragelse af kommunerne i regionen, som tværfagligt og tværprofessionelt vil bidrage betydeligt til forståelsen af bio-psyko-sociale faktorerers betydning samt behandling og rehabilitering ved hjernerystelse.

Projektet er organiseret omkring et større forskningsprogram (DAN-CORC), som udvider et eksisterende samarbejde omkring lovende interventioner i behandlingen, med arbejdsgrupper i flere forskningsspør: interventioner, kernesymptomer (hovedpine, træthed, søvnforstyrrelser), psykologiske og molekylære faktorer samt betydning/impact. Her adresseres de bio-psyko-sociale faktorerers betydning, samt behandling og rehabilitering fra det molekylære og neurologiske niveau over det individuelle til organisatoriske niveau med inddragelse kommunerne i regionen. Vedlagt er bilag fra projektet.

I projektet vedr. søvnmålinger foretages der søvnmålinger med ørelektrode på patienter, der har haft stroke. Der gennemføres en pilotundersøgelse, der har til formål at undersøge sammenhæng mellem oplevelse af søvnkvalitet og de fysiologiske mål.

Clinical investigator program

Det primære mål for dette området er at styrke samarbejdet mellem basalforskere og klinikere/praktikere. Der findes stærke neuro-miljøer i alle 3 organisationer men hvis disse arbejder tættere sammen og i fællesskab udtænker og initierer nye projekter og indsats vil det medføre markant bedre forskning og udvikling. Med baggrund i deltagernes baggrund og kompetencer har det resulteret i fokus på følgende sygdomme og emner:

- Neurodegenerative sygdomme – ALS og Parkinson
- Erhvervet hjerneskade
- Psykiatri

Tværfaglig simulationstræning

I forhold til patienter og borgere med sygdom og skade i hjernen er det særligt relevant at undersøge mulighederne for at anvende simulationstræning i forhold til problemstillinger knyttet til ulighed i sundhed og anvendelse af teknologi.

Målgruppen for tværfaglig simulationstræning er dels studerende ved sundhedsuddannelserne på universitet og professionshøjskole, dels



medarbejdere der med forskelligt fagligt udgangspunkt, og i forskellige sektorer, arbejder med patienter og borgere med sygdom og skader i hjernen.

2. Opnåede resultater (forskning, uddannelse og praksis)

Nedenfor præsenteres opnåede resultater inden for hvert af de tre projekter, herunder opfyldelse i forhold til succeskriterier.

Træthed og søvn

I hjernerystelsesprojektet er der beskrevet 15 work packages med fokus på længerevarende symptomer efter hjernerystelse. Der deltager forskere og øvrige medarbejdere fra alle tre organisationer ligesom kommunerne i regionen også er inddraget. Der er fokus på kernesymptomer, mekanismer, interventioner og hvilken indflydelse symptomerne har for at fungere i et almindeligt hverdagsliv herunder på arbejdsmarkedet.

Bidragene fra de 15 work packages er blevet sammenskrevet til en helhed af professor Jørgen Feldbæk Nielsen m.fl. og er blevet kommenteret af AU. Dette udkast har efterfølgende været rundsendt til kommentering af lederne af de forskellige *work packages*, og afventer nu den endelige færdiggørelse herunder udfærdigelse af budgetter. Der planlægges med ansøgninger til Lundbeckfonden, Novo Nordisk Fonden og/eller andre store fonde.

Der etableres et hjernerystelsesambulatorium på Hammel Neurocenter pr. 1. juni 2021, hvor patienter med kontakt til de 5 skadestuder i regionen kan identificeres og indkaldes samt er åben for henvisninger fra praktiserende læger i regionen. Det er krumtappen i den senere rekruttering af patienter til de mange delprojekter.

Projektet vedr. søvnmålinger har haft fremsendt ansøgning til Novo Nordisk Fonden, som i første omgang blevet afvist.

Succeskriterier:

Der skal være udarbejdet og beskrevet et forskningsprojekt/program, evt. med flere underliggende work packages, hvor alle parter samt brugerne har haft lejlighed til at byde ind.	
Der skal være sendt fondsansøgninger til finansiering af forskningsprogrammet.	

Clinical investigator program

Planen for 2020 var:



- Afholdelse af "matchmaking event" vedrørende neurodegenerative sygdomme med henblik på at afsøge mulighederne for projekter, der går på tværs mellem organisationerne og inddrager praktikere/klinikere.
- Stillingtagen til lignende arrangementer med fokus på "Erhvervet hjerneskade" og "Psykiatri" afhængigt af erfaringerne.
- Afsøge finansieringsmuligheder hos Lundbeckfonden og andre private fonde.

Opnåede resultater:

- Matchmaking event blev afholdt d. 30. september 2020 på Aarhus Universitetshospital med fokus på ALS og Parkinsons sygdom. Heri deltog ca. 30 deltagere. Der blev lavet en blå bog med kontaktoplysninger og dannet flere nye samarbejdsforbindelser på tværs. Der blev arbejdet i to undergrupper (ALS og Parkinsons sygdom). På ALS området var der stor interesse for at etablere en formel struktur for et fremtidigt samarbejde. På Parkinson området er der allerede flere store og aktive forskningsgrupper, de fleste deltagere i Parkinson-gruppen så en styrke i mere tværfagligt samarbejde.
- Der er taget kontakt til Lundbeckfonden, hvilket dog endnu ikke har udmøntet sig i finansiell støtte.
- Der arbejdes med flere konkrete projekter ud fra Clinical Investigator program herunder følgende:
 - Afd.læge, lektor Erik Johnsen, (Neurologi, AUH) har søgt og fået 100.000 til frikøb til videre arbejde med protokol og ansøgninger til projektet "EMERALD" der omhandler rehabilitering af Parkinson patienter i kommunalt regi.
 - Projekt vedrørende hjernebiopsi på ALS patienter (samarbejde mellem CFIN, Neurokirurgisk afdeling og Neurologisk afdeling). Der er ansøgt midler men endnu ikke med succes.
 - Post COVID senfølger projekt omhandler muskulære senkomplikationer efter en COVID-19 infektion. Foregår på neurologisk afdeling, AUH. Der er ansøgt midler til finansiering af forskningsprojekter, der specifikt omhandler studier af mekanismerne bag muskelsvaghed og træthed ligesom der er ved at blive søgt om midler til et behandlingsstudie af denne komplikation.

Succeskriterier:

Muligheder for samarbejde mellem basalforskere og klinikere/praktikere skal være afsøgt ("matchmaking"), og konkrete projekter beskrevet.	
Finansieringsmuligheder hos Lundbeckfonden (og evt. andre) skal være afsøgt.	

Tværfaglig simulationstræning

Projektgruppen har siden starten af 2021 arbejdet ud fra et revideret kommissorium, som blandt andet indeholder følgende områder:

- Simulationsgruppen under Human First vil skabe overblik over simulationsfeltet i Region Midtjylland



- Gruppen fungerer som en "hub" for videndeling- og sparring med henblik på at samle og sprede viden om, hvad simulation kan være og kan bruges til, samt hvordan simulation kan forstås i en kompetence- og undervisningskontekst.
- Gruppen initierer udvikling og test af nye former for simulation til brug i forskellige "settings" og scenarier
- Gruppen ser ind i fremtidens muligheder for udvikling af simulationsscenarier til gavn for såvel uddannelse, forskning som klinisk kompetenceudvikling.

Gruppen har udviklet 6 work packages, som beskrives herunder.

1) Work package – Definitioner

Litteraturen er afsøgt for anerkendte definitioner på hvad simulation kan være. På den baggrund lægges der op til at se simulationsbegrebet, som mere end færdighedstræning. Der arbejdes med en bred, rummelig og plastisk forståelse af simulationsbegrebet, der strækker sig over et kontinuum, hvor yderpunkterne går fra etisk og handle-mæssig refleksion *on site* til teknisk færdighedstræning i laboratoriet. I udarbejdelsen og udviklingen af simulationsaktiviteter vil man afhængig af behov og ønsker kunne befinde sig forskellige steder på dette kontinuum, ligesom begge yderpunkter kan inddrages i den samme simulationsaktivitet.

2) Work package – Kortlægning af simulationsaktiviteter/faciliteter i Region Midts geografiske område



Kortlægningen af simulationsaktiviteter/faciliteter i regionens geografiske område har taget udgangspunkt i ovenstående model.

3) Work package – Videndeling

Et dagsevent i oktober/november 2021 er under udvikling. Fokus vil være på matchmaking med relevante interessenter, State of the Art udstilling inden for simulation, hvor virksomheder, SOSU-skoler, VIA, AU mm. viser eksempler på, hvordan de arbejder med simulationsbaseret undervisning. Endelig vil der være seancer med forskningsbaserede oplæg om simulation.

Der arbejdes på at udvikle kommunikationsaktiviteter såsom hjemmeside under Human First og profilering f.eks. LinkedIn, Twitter mv.



4) Work package – Pilotprojekter

Der arbejdes med udvikling af følgende temaer:

- Drama som metode i forståelse af kropslig læring i en neurologisk sygdomskontekst, med udgangspunkt i hovedpine. (VIA - Hospitalsenhed Midt)
- Etisk beslutningstagning hos sundhedspersonalet der omgås senhjerneskadede indlagte patienter. (VIA - Hospitalsenhed Midt)
- Simulation anvendt som metode til at forberede den pårørende til livet med et menneske med senhjerneskade. (VIA – SOSU - Viborg Kommune)
- Brug af simulation til træning af elever og studerende på sundhedsuddannelserne i forståelse af den kompleksitet i samarbejdet, der opstår når en person rammes af en senhjerneskade (VIA-SOSU)

Hertil kommer temaer på idestadiet:

- Simulation som metode til udvikling af forståelse af de sundhedsfagliges omgang med pårørende til senhjerneskadede i borgernes eget hjem i et tværprofessionelt fokus
- Simulation som metode til forståelse af udvalgte dele af de nationale anbefalinger vedr. redskaber til vurdering af funktionsevne
- Simulation som metode til at skabe indsigt i neuropædagogik/neuropsykologi hos sundhedspersonalet i primærsektoren

5) Work package - Fundraising

Der er blevet søgt om og bevilget 100 timer fra VIA i 2021, hvilket gør det muligt at arbejde med udvikling af ovenstående projekt-ideer, samt udarbejde ansøgninger om yderligere midler.

6) Work package – Partnering

Formandsskabet har søgt optagelse i og kommet med i Regions Midts innovationsnetværk, ligesom der har været afholdt sonderende møder med mulige netværk.

Medlemmer af gruppen har også deltaget i Nordic SUN 2021, som er et årligt tilbagevendende netværksmøde for sundhedsprofessionelle og undervisere på sundhedsuddannelser, som bruger simulation i deres undervisning.

Succeskriterier:

Eksisterende tilbud vedr. simulationstræning er kortlagt.	
To kursusforslag er udvalgt, beskrevet og pilotafprøvet	

3. Indhøstede erfaringer

Nedenfor præsenteres erfaringer fra projektgruppernes formandsskaber ift. aktiviteterne i de enkelte projekter.



Træthed og søvn

Aktiviteterne i Human First er hidtil ikke tilføjet større midler og deltagerne har ofte selv et meget travlt arbejdsliv. Derfor afhænger udbyttet i høj grad af, at de rette personer sammensættes ift. indsatsområderne så disse personer oplever stor mening og udbytte ved deltagelsen. Derfor er det særligt vigtigt, at styregruppen sikrer, at formænd og kvinder for nye initiativer har de rette kvalifikationer til at kunne katalysere de synergieffekter, som er ønskelige gennem Human First-samarbejdet. Dette kan især ske når formænd og kvinders (for indsatsområderne) egne forskningsfelter er tæt sammenfaldende med indsatsområdet og når de har betydelig berøring med klinisk praksis.

Clinical investigator program

Det er lykkedes at etablere nye samarbejder med deltagelse af flere forskningsinteresserede klinikkere i både neurologi og psykiatri. Det har desværre også være tydeligt, at de fleste har haft meget svært ved at finde tid til at indgå i et samarbejde pga. travlhed i det kliniske arbejde. Det har i mange tilfælde været svært at forklare, hvad værdier er for forskere, klinikkere og praktikere ved at deltage i Human First samarbejdet, "*whats in it for me*"? Kritiske kommentarer har været at tiltaget opfattes som hensigtserklæringer, der ikke er bakket op af de nødvendige ressourcer. Andre er motiveret af idéerne og fundet ny arbejdsglæde i et mere bredt samarbejde.

Det var tydeligt til *matchmaking* arrangementet, at der er mange oplagte samarbejds muligheder ikke kun på tværs i mellem organisationerne og også internt i organisationer, der slet ikke udnyttes, da folk ikke kender hinanden.

Tværfaglig simulationstræning

Projektgruppen oplevede et noget langtrukket og turbulent opstartsforløb, der blandt andet skyldes udskiftninger af medformænd og medlemmer, hvilket har betydet, at der ikke i skrivende stund er repræsentation fra Aarhus Universitet eller fra Midtsim. Corona har spillet en del ind, idet medlemmer har måttet trække sig midlertidigt pga. deltagelse i Coronaberedskabet, samt en barselsorlov.

Den anden grund har været, at afsøgningen af en fælles forståelse af, hvad opgaven egentligt gik ud på havde paralyseret gruppens arbejde. Det at man overordnet set fra Human First havde valgt en metode som simulation inden der fra de kliniske grupper var en efterspørgsel efter gruppens kompetencer inden for simulation, e-læring eller andre formidlings- og træningsteknologier, lammede gruppens arbejde frem til efteråret 2019, hvor gruppen valgte relevante emner inden for gruppens ressortområde.



4. anbefalinger til styregruppen

Nedenfor fremgår projektgruppernes forslag og foreløbige planer for det videre arbejde med projekterne inden for indsatsområdet. Afslutningsvist følger koordinationsudvalgets anbefalinger til styregruppen i forhold til det videre arbejde med indsatsområdet "Sygdomme og skader i hjernen".

Træthed og søvn

Planer for projekter:

Der vil fortsat blive arbejdet med DANCORC-projektet. Projektet er i de indledende faser med budgettet og arbejder med en beløbsramme på 25-30 mio.kr.

Desuden vil der fortsat blive arbejdet med det mindre projekt vedr. søvnmålinger.

Det videre arbejde vedr. Træthed og søvn:

Det anbefales, at de tre organisationer hver især bakker op om egne medarbejdere med tid og ressourcer til fortsat deltagelse i DANCORC. Endvidere at dekanatet ved AU arbejder strategisk med DANCORC-ansøgningen i forhold til at bringe den frem for større fonde.

Clinical investigator program

Planer for projekter:

Gruppen ønsker at styrke det tværsektorielle/tværfaglige samarbejde indenfor neurodegenerative sygdomme med etablering af en formaliseret arbejdsgruppe (CAG), der samarbejder om sygdommene ALS og Parkinsons sygdom. Der er etableret en gruppe af forskere/behandlere (AU/RM/VIA og patientforeninger), der har forskellige tilgange til sygdommene. Konkret ønsker projektgruppen at lancere et tiltag, der involverer patienterne med ALS eller Parkinsons sygdom i den helt tidlige planlægning af forskning, vidensdeling og forbedringer i klinisk praksis. Projektgruppen er i planlægningsstadiet sammen med Pia Dreyer (Professor i klinisk sygepleje) vedrørende etablering af en struktur for matchmaking af patienter med forskere, klinikere og praktikere med det formål at bringe patienternes idéer til forskere og klinikere.

Det forventes at arbejdet i gruppen (CAGen) med neurodegenerative sygdomme på sigt også vil kunne køre uafhængigt af Clinical Investigator programmet. Gruppen arbejder ligeledes på at etablere et forskningsfællesskab inden for rehabilitering og behandling af personer med Parkinson på tværs af AU/RM/VIA, med fokus på "udvikling gennem uddannelse". Her vil være et stærkt fokus på inddragelse af studerende på de sundhedsfaglige professionsbacheloruddannelser i tværsektorielle og tværprofessionelle patientnære projekter. Indledende møde finder sted i midten af maj 2021.



Det videre arbejde i Clinical Investigator program:

Gruppen overvejer aktuelt et matchmaking event med fokus på "Erhvervet hjerneskade". Det har ikke været muligt at finde klinikere fra psykiatrien til at drive et matchmaking arrangement med Psykiatri som fokus.

Tværfaglig simulationstræning

Planer for projekter:

Tre projekter er ved at blive konkretiseret. Det projekt der er længst, er et projekt, hvor hovedpineklinikken ved HEM skal teste og afprøve udvalgte metoder fra Etisk Laboratorium i Lemvig. Der er bevilget 50.000 kr. til afvikling af projektet fra indsatsområdets årlige driftsmidler. Projektforberedelserne er startet op i maj 2021 og selve aktiviteten afvikles i starten af juli 2021. Der er planer om at skalere projektet op med en større ansøgning og med inddragelse af flere mennesker.

Kommunikations- og synlighedsplanen forventes også håndteret i 2. halvdel af 2021 i samarbejde med Koordinationsgruppen, ligesom en mere formel kontakt til "Kings Health Partners Learning Hub", hvorunder simulationsaktiviteterne er organiseret forventes etableret.

Det videre arbejde i Tværfaglig simulationstræning:

Ideen med Human First er god og alle arbejdsgruppens medlemmer kan se mulighederne. Projektgruppen mærker dog også at det daglige arbejdspress medfører, at det er svært at finde tiden til at få projekterne i gang, da ingen har Human First som primære beskæftigelse. De 30 timer hvert medlem, som der bevilges i VIA, svarer til en lille uges arbejde fordelt over et år.

Den største udfordring gruppen har haft, har været afgrænsning af begrebet "Simulation", samt afklaring af projektemaer. Den viden, baggrund og erfaringer som medlemmerne har bragt med ind i arbejdet, har krævet mange drøftelser for at kunne nå en fælles forståelse af gruppens opgaver. De tre projekter, der arbejdes med, knytter an ved helt forskellige afgrænsninger af ordet simulation.

Det tager lang tid at finde fælles forslag, idet alle kommer med forskellige forståelse af definitioner, metoder mm.

Det må ikke underkendes, at der skal være et egen drev hos de deltagere, der meldes ind i Human First-arbejdet.

Generelle anbefalinger

Koordinationsudvalget har sammenfattende følgende generelle anbefalinger til styregruppen:

- De 3 igangsatte tiltag inden for indsatsområdet fortsætter i næste aftaleperiode.



- Ved udpegning af (med)formænd/kvinder i både koordinationsudvalg og for projekter, er det vigtigt, at Human First indsatsområdet ligger tæt op af deres felt, således at der er en naturlig drivkræft. Derved kommer en (med)formand med noget til Human First, og "der kan løbes videre med det som ruller".
- Støtte fra de organisationers ledelser er vigtig – både i opstarten af projekter og i den daglige drift.
- Den samlede bredde der opnås ved involvering af de 4 organisationer har været den største succes, og er det unikke ved samarbejdet, hvilket bør fremhæves.
- Det har ikke været muligt at få engageret psykiatrien inden for indsatsområdet. Det kunne være ønskeligt i den kommende aftaleperiode.
- Vigtigt med midler til disposition i koordinationsudvalget. Dette har været centralt, ift. arrangementer og støtte til igangsætning af små projekter.

