

8. februar 2019

Hvidbog

Sygdomme og skader i hjernen

Human First

*Banebrydende forskning og intelligent uddannelse – for
bedre sundhed og samfund*



midt
regionmidtjylland



Indhold

1	Introduktion	3
1.1	Om hvidbogen	3
1.2	Kort om parterne	3
1.3	Baggrund	4
2	Ambition	6
2.1	Ambition og pejlemærker	6
2.2	Dilemmaer	7
3	Tiltag og projekter	8
3.1	Porteføljeudvikling.....	8
3.2	Forskningsprojekt vedr. træthed og søvn	10
3.3	Tværasektorielt ambassadørkorps.....	11
3.4	Clinical investigator program	11
3.5	Tværfaglig simulationstræning	12
4	Succeskriterier	14
5	Organisation	15
6	Handlingsplan og økonomi.....	18
7	Programgruppens sammensætning.....	20

1 Introduktion

1.1 Om hvidbogen

Med etablering af Human First ønsker VIA University College, Region Midtjylland, Aarhus Universitet og kommunerne i den midtjyske region at styrke samarbejdet om forskning, uddannelse og udvikling af praksis. I denne hvidbog beskriver en gruppe fagpersoner fra alle fire parter deres bud på hvordan den overordnede vision for Human First kan udmøntes i forhold til mennesker med sygdomme og skader i hjernen.

Hvidbogens formål er at vise en vej fremad for samarbejde på området. Det sker ved at definere en langsigtet ambition samt udpege enkelte områder, hvor samarbejdet i Human First om sygdomme og skader i hjernen kan starte, og hvorfra det kan udvikle sig fremover. Hvidbogen indeholder således ikke en samlet strategi eller et komplet katalog over området, og der skal være fokus på løbende at udvikle og udvælge nye projekter og initiativer. Der er i valget af tiltag i denne hvidbog lagt vægt på at udvikle områder, som i forvejen er en styrkeposition og/eller som parterne ser særligt stort potentiale i at udvikle i netop dette fællesskab mellem region, universitet, professionshøjskole og kommuner. Der er ligeledes lagt vægt på at prioritere og fokusere på de initiativer, der hurtigt vil få gang i det tværgående arbejde.

Hvidbogen er udarbejdet i perioden fra september 2018 til januar 2019, hvor den afleveres til styregruppen for Human First, som på den baggrund træffer beslutning om iværksættelse af initiativer på området.

Hvidbogen er udarbejdet i en accelereret proces, hvor en gruppe på 27 fagfolk fra de tre stiftende organisationer samt repræsentanter fra kommunerne i regionen er kommet med deres bud på, hvordan samarbejdet inden for sygdomme og skader i hjernen kan udvikles. Hvidbogen udspringer således af en særlig kontekst og en bestemt gruppe fagfolk med unikke fagkompetencer, og skal betragtes som sådan. Ambitioner, tiltag osv. skal løbende tilpasses og udvikles efterhånden som samarbejdet modnes, og der skal ske en konkret vurdering inden alle større initiativer sættes i gang.

1.2 Kort om parterne

Parterne i Human First er VIA University College, Region Midtjylland, Aarhus Universitet og kommunerne i regionen. På VIA University College tilbydes uddannelser, der er rettet mod bestemte professioner inden for sundhedsområdet i den private og offentlige sektor, hvor de studerende beskæftiger sig med menneskets helbred, sundhed, krop og velvære. Her uddannes bl.a. sygeplejersker, fysioterapeuter og ergoterapeuter, og VIA har en stor efter- og videreuddannelsesafdeling, der henvender sig til det postgraduate niveau. VIA University College har desuden fire forsknings- og udviklingscentre på sundhedsområdet, Aldring & Demens, Sundhedsfremme & Rehabilitering, Center for Forskning i Klinisk Sygepleje samt Sundheds- & Velfærdsteknologi. VIA har 8 campusser fordelt over regionen. VIA er for øjeblikket i gang med en større omorganisering, der bl.a. kan påvirke organisering af forskningscentrene.

Region Midtjylland driver regionens hospitaler, herunder psykiatrien. Hospitalerne er organiseret i fire hospitalsenheder i Randers, Horsens, Midt og Vest samt Aarhus Universitetshospital. Region Midtjylland har desuden en forsknings- og udviklingsenhed ved navn Defactum.

På det sundhedsvidenskabelige fakultet ved Aarhus Universitet varetages forskning og forskningsbaseret uddannelse inden for klinisk medicin, sygepleje, biomedicin, folkesundhed, retsmedicin og tandområdet. Der tilbydes uddannelse i bl.a. medicin, odontologi, folkesundhedsvidenskab samt mono- og tværfaglige kandidat- og masteruddannelser til professionsbachelor.

Geografisk omfatter regionen 19 kommuner, der varetager en lang række opgaver i forhold til at hjælpe mennesker med sygdom og skader i hjernen til et godt og selvstændigt liv. Hjælpen er individuel og kan omfatte rehabilitering, pleje, undervisning, hjemmehjælp, psykologhjælp, bostøtte, familiestøtte, botilbud, aktivitetstilbud, arbejdsprøvning, uddannelse, omskoling og støtte til et socialt liv. Kommunerne i regionen er engageret gennem Den Kommunale Styregruppe på Sundhedsområdet i den midtjyske region (KOSU).

1.3 Baggrund

Udgangspunktet for hvidbogen er en SWOT-analyse, der beskriver styrker, svagheder, muligheder og trusler for samarbejdet mellem partnerne om en styrkelse af forskning, uddannelse og udvikling vedr. sygdomme og skader i hjernen. SWOT-analysen beskriver således den forståelse af rammevilkårene, som ligger til grund for tiltag, der opstilles nedenfor.

Styrker: VIA University College, Region Midtjylland, Aarhus Universitet og de 19 kommuner i regionen besidder tilsammen den mangfoldighed af fagligheder og kompetencer, der skal til for at kunne løfte forskning, uddannelse og praksisudvikling inden for området sygdomme og skader i hjernen. Medarbejderne er engagerede, og der er på alle niveauer en veludviklet samarbejdskultur og en række velfungerende fora, som binder organisationerne sammen.

Svagheder: Det kan være vanskeligt at skabe ændringer hos denne gruppe patienter/borgere. Tidligere erfaringer viser f.eks., at det kan være endog meget vanskeligt at hjælpe mennesker med alvorlig psykisk sygdom og med kognitive problemer til f. eks. at ændre en usund livsstil. Det er afgørende at fremtidige indsatser bygger videre på sådanne erfaringer. Det er desuden en svaghed, at området er meget sammensat og spænder over flere organisatoriske og faglige skel, som indebærer risiko for fragmentering og silotænkning.

Muligheder: Sygdomme og skader i hjernen er blandt de allerdyreste sygdomme, da det medfører store omkostninger indenfor såvel behandling, rehabilitering, pleje og tabt arbejdsevne. Der er derfor også et stort økonomisk incitament til at skabe forbedringer på området. Der er ligeledes store menneskelige omkostninger forbundet med sygdom og skade i hjernen med betydeligt nedsat arbejdsevne, afhængighed af hjælp i dagligdagen, markant kortere levetid etc. Der er samtidig aktuelt stort fokus i både sundheds- og ud-

dannelsessektorerne på tværfaglighed og interdisciplinaritet, og blandt andet kan den aktuelle samling af psykiatri og somatik på Aarhus Universitetshospital indebære nye muligheder. Tilsvarende åbner den teknologiske udvikling, digitalisering og anvendelse af data for nye muligheder, men der skal være fokus på at muligheden også kommer de svageste patienter og borgere til gavn.

Trusler: Kampen om forskningsmidler er blevet hårdere og muligheder for finansiering afhænger af konkrete opslag fra fonde. Anvendelse af data til forskning og udvikling risikerer at blive bremset af for snævre rammer i lovgivning. Tilsvarende begrænser lovgivning og skel mellem forvaltninger de tilbud, kommuner og region kan give til f.eks. socialt udsatte borgere med sygdomme og skader i hjernen. Desuden kan kortsigtede og skiftende politiske dagsordener risikere at spænde ben for nye initiativer, inden de har slået rod. Endelig medfører et stadigt stigende tidspres på medarbejderne besvær med at sikre tid og rum til forskning, faglig udvikling og kvalitetsudvikling af praksis.

2 Ambition

2.1 Ambition og pejlemærker

Vi vil sammen lave banebrydende forskning og intelligente uddannelser, der bidrager til at mennesker med funktionsnedsættelse som følge af sygdom og skade i hjernen får samme mulighed som andre for et langt og godt liv: Et liv med mindre sygdom, og med mere sundhed og livskvalitet. Forskningen skal ikke kun være excellent, den skal også have gennemslagskraft i praksis og hurtigt kunne mærkes af patienter og borgere. Tværfaglige uddannelser skal ikke kun løfte vidensniveauet, de skal også bygge bro mellem fag og sektorer.

Vores styrke er en mangfoldighed af viden, perspektiver og metoder, som gør os i stand til i samarbejde at udvikle og anvende en tværfaglig og interdisciplinær tilgang til mennesker med sygdom og skade i hjernen. En tilgang, der tager højde for, at mennesket påvirkes og påvirkes af sine omgivelser. Det er særligt relevant ved sygdom og skade i hjernen, der ofte har mange og alvorlige konsekvenser for det levede liv hos patienter/borgere, f.eks. i form af kognitive funktionsnedsættelser og ændret personlighed, samt hos de pårørende. Denne tilgang udvider forståelsen af begrebet personlig medicin (personlig medicin version 2.0).

Ambitionen bygger på, at parterne i Human First har hver deres opgaver og styrker, fra basalforskning til det levede liv. Ved at arbejde sammen bliver vi i stand til udvikle det fælles felt og samtidig styrke vore egne organisationers arbejde med forskning, uddannelse og udvikling af praksis. Omdrejningspunktet for vores samarbejde er de gode personlige relationer, og med Human First vil vi skabe en organisation og en kultur, der stimulerer til at de personlige relationer omsættes til konkrete projekter, og til at der kan skabes nye relationer.

Den overordnede ambition skal realiseres gennem konkrete handlinger. Ingen enkelt handling kan bringe os helt i mål. I stedet skal målet nås gennem en lang række handlinger, der skridt for skridt bringer os tættere på målet. Opgaven er således hele tiden at udpege de næste skridt, efterhånden som vi bevæger os fremad.

Samarbejdet i Human First om sygdomme og skader i hjernen er facetteret, dynamisk og under konstant udvikling. Derfor er der brug for et sæt pejlemærker, der angiver den fælles retning for tiltag og indsatser, og som kan guide de involverede undervejs:

- **De mest udfordrede skal udfordre os mest:** Vores aktiviteter skal også lade sig udfordre af de patienter og borgere, som har de største udfordringer på grund af sygdom og skader i hjernen.
- **Krop og sind er to sider af samme sag:** Et menneskes fysiske og psykiske tilstand kan ikke adskilles, og påvirker gensidigt hinanden.
- **Feltet er fællesmængden:** Vi skal fokusere på netop de problemstillinger, der bedst løses i samarbejde mellem parterne.
- **To ser mere end én:** Kun gennem mangfoldighed af viden og metoder kan vi se det hele menneske.
- **Vi løber med det, der ruller:** Vi fokuserer indsatsen på de projekter, der er energi i, og derfra samler vi erfaring til nye projekter.
- **Fokus på faglig fremdrift:** Vi kommer hurtigt i gang og hurtigt videre, og udvikler projekterne undervejs.

- **Intet slår det personlige møde:** Vi prioriterer tid til at mødes ansigt til ansigt, da det er en forudsætning for at skabe de altafgørende personlige relationer.
- **Det er ikke en lukket klub:** Åbenhed og nysgerrighed er afgørende for at skabe nye og innovative projekter og tiltag, og nye input er altid velkomne.

2.2 Dilemmaer

Mulighederne for realisering af ambitionen er påvirket af en række dilemmaer, som er beskrevet nedenfor. Dilemmaer er karakteriseret ved, at legitime hensyn trækker i hver sin retning. Fordi dilemmaer netop repræsenterer legitime hensyn, hverken kan eller skal de "løses", men de er vigtige at være opmærksomme på, da de indeholder værdifuld viden, der kan hjælpe til at guide udvikling af tiltag og projekter. Det kunne være i forhold til et ønske om at finde balancen eller at rykke balancen lidt mellem to hensyn.

Centrale dilemmaer

Ambitionerne for Human First er store og rækker langt ud i fremtiden, samtidig med at ændringer skal ske konkret, her og nu, i den aktuelle virkelighed. Det er derfor helt afgørende at ramme balancen mellem det ambitiøse og det konkrete i hver enkelt tiltag.

Der er bred enighed om at ny viden og best practice skal komme patienter og borgere til gavn så hurtigt som muligt. Alligevel viser erfaringer, at kultur og vaner er vanskelige at ændre, fordi det skaber tryghed at gøre, som man er vant til. Nye tiltag skal således tage højde for at ændring af kultur og vaner kræver en vedvarende og fokuseret indsats, og transition af viden skal konkretiseres og operationaliseres, således at den når de mennesker, den omhandler.

Mødet mellem medarbejdere, patienter og borgere påvirkes af dynamikker, der samtidig trækker i retning af standardisering og individualisering. Stadig flere processer standardiseres i guidelines og procedurer, samtidig med at der er et stigende fokus på, at individet skal have mulighed for selv at vælge og præge sit forløb, og at der er fleksibilitet i den personlige relation mellem personale og patient/borger. I udvikling af nye tiltag bør det overvejes hvilken af disse modsatrettede dynamikker, der tales ind i.

Den tværfaglige og tværsektorielle tilgang i Human First bygger på en grundlæggende præmis om, at en bredere tilgang giver en større indsigt. Samtidig kan det være vanskeligt at kombinere faglige perspektiver med forskellige teoretiske og empiriske udgangspunkter, ligesom det kan være vanskeligt at kombinere videnskabelige metoder med den praktiske virkelighed på hospitalsafdelinger og i kommunerne.

Endelig er det et centralt dilemma, at realisering af ambitionen for sygdomme og skader i hjernen er et langstrakt stykke arbejde, der kræver tålmodighed og engagement fra ledelserne, som hver især i egen organisation er underlagt skiftende dagsordener og foranderlige rammevilkår. Derfor er der behov for, at parterne i styregruppen løbende holder hinanden fast på de langsigtede udviklinger, de sætter i gang – og kun sætter det i gang, som de forventer at kunne fortsætte trods forandringer i konteksten.

3 Tiltag og projekter

Tiltag og projekter, der iværksættes til realisering af ambitionen for arbejdet med sygdomme og skader i hjernen sker i to spor

- 1) Langsigtet strategisk udvikling
- 2) Hurtige succeser

Den langsigtede strategiske udvikling handler om at definere, konsolidere og fortsat udvikle den overordnede ambition samt udvikling og koordinering af det samlede program af aktiviteter. De hurtige succeser skal bidrage til at synliggøre værdien af samarbejdet og give det legitimitet og opbakning i fagmiljøerne. Det kan være f.eks. forskningsprojekter, udviklingsprojekter eller pilotafprøvninger. Samarbejdet skal vise sit værd, der skal gøres erfaringer og med basis i de hurtige succeser vil flere projekter kunne udvikles.

Der vil være en løbende vekselvirkning mellem de to spor, men de er karakteriseret ved forskellige dynamikker. Særligt er det væsentligt for de hurtige succeser at de, der har en ide og energi til at løbe med et relevant projekt, også får lov til det – og får støtte og opbakning. Denne fremgangsmåde bygger på anbefalinger fra King's Health Partners i London, som har stor erfaring med lignende tiltag. Der skal være en tydelig langsigtet ambition for samarbejdet, og den skal håndteres i etaper, der fungerer i praksis.

Det er væsentligt at understrege, at tiltagene beskrevet her er ideer og forslag, som skal modnes og udvikles i samarbejde med en bredere kreds af interesserede parter.

Nedenfor beskrives et langsigtet tiltag og fire hurtige succeser.

3.1 Porteføljeudvikling

Ambitionen for arbejdet med sygdomme og skader i hjernen i regi af Human First er en langsigtet ambition, som over en længere periode skal realiseres gennem en række konkrete projekter. Hvert projekt adresserer en delmængde af den samlede ambition; at mennesker med funktionsnedsættelse som følge af sygdom og skade i hjernen får samme mulighed som andre for et langt og godt liv: Et liv med mindre sygdom, og med mere sundhed og livskvalitet.

Med denne fremgangsmåde er det væsentligt kontinuerligt at sikre bedst mulig sammenhæng og retning i den samlede portefølje af projekter. Det handler bl.a. om at projekterne skal supplere hinanden bedst muligt, at der løbende opsøges og igangsættes nye projekter, at erfaringer opsamles, udbredes og bruges, og at projekterne adresserer udfordringer, der opleves af patienter, borgere og pårørende.

Denne porteføljeudvikling er en selvstændig opgave, som skal varetages af et forum, der er dedikeret til opgaven (koordinationsudvalg, jf. nedenfor). Det skal samtidig ske på en sådan måde, at der gives plads til det selvstændige initiativ, de gode ideer og til forskningsfrihed. Porteføljeudviklingen er således ikke en ledelsesrolle, men i højere grad en koordinerende, monitorerende og faciliterende rolle.

I forbindelse med udarbejdelse af hvidbogen er en række opgaver/temaer forbundet med porteføljeudviklingen blevet drøftet. Disse nævnes nedenfor, men det skal ikke forstås som en udtømmende liste.

Koordinationsudvalget vil, jf. afsnit om organisation nedenfor, i perioden 2019-2020 have som sin primære opgave at iværksætte de tiltag, der er skitseret i hvidbogen. I slutningen af 2020 vil styregruppen for Human First evaluere indsatsområdet, og på baggrund heraf vil koordinationsudvalget i 2021 kunne udarbejde en strategi eller lignende for det videre arbejde.

Brugerinddragelse

Ambitionen er, at mennesker med funktionsnedsættelse som følge af sygdom og skade i hjernen får samme mulighed som andre for et langt og godt liv: Et liv med mindre sygdom, og med mere sundhed og livskvalitet. Medarbejdere i region og kommuner, ved VIA og Aarhus Universitet har givetvis en god fornemmelse for hvilke problemstillinger, der optager patienter og borgere, og hvad der giver mere sundhed og livskvalitet. Alligevel er det centralt at brugernes perspektiver og input får lejlighed til at komme med deres input, for derigennem kvalificeres både de enkelte projekter og det samlede program.

Patienter, borgere og pårørende er ikke de eneste brugere af tiltag i regi af Human First. Studerende og medarbejdere er brugere af uddannelses tiltag, og deres input er tilsvarende relevante.

Facilitere bredde i den samlede portefølje

Human First rummer mulighed for en tværfaglig og tværsektoriel tilgang, der adresserer spændvidden i det hele menneske, fra genomer til det levede liv. Den samlede portefølje af projekter og tiltag skal rumme hele spændvidden, men det skal det enkelte projekt ikke nødvendigvis. Således vil nogle projekter f.eks. fokusere på at knytte basalforskning og klinik tættere sammen, mens andre fokuserer på at knytte forskning og uddannelse, eller klinik og den kommunale indsats (det levede liv) tættere sammen. Konstellationerne vil variere ud fra projekternes emne og parternes interesse.

Styrken i Human First er netop den multidisciplinære og tværsektorielle tilgang, og derfor er det væsentligt at alle samarbejdets parter får mulighed for at bidrage med ideer og forslag til projekter og tiltag, allerede i idefasen. Det vil i sidste ende være op til de mennesker, som skal drive projektet, at afgøre projektets bredde og sigte.

Der kan i arbejdet f.eks. søges inspiration i den model for udvikling, evaluering og implementering, som er udviklet af Medical Research Council.¹

Tværfaglig og tværsektoriel læring

Intelligent uddannelse og videnuveksling er centrale greb, der skal bidrage til realisering af ambitionen. Uddannelse skal bygge bro mellem fag og mellem sektorer. Det skal ske ved at sætte forskningsviden i spil på både præ- og postgraduat niveau og skabe rum og didaktiske løsninger for at fremme tværfaglige og innovative kompetencer hos de eksisterende og kommende fagprofessionelle.

Uddannelses- og videnuvekslingsprojekter kan adressere en eller flere samarbejdsakser:

- Mellem faggrupper (medarbejdere)
- Mellem sektorer

¹ <https://mrc.ukri.org/documents/pdf/complex-interventions-guidance/>

- Mellem studieretninger
- Mellem uddannelse og arbejdsmarked

Der kan være en række greb til at udvikle tværfaglige og tværsektorielle læringsrum på de forskellige samarbejdsakser. Nedenfor oplistes en række forslag, der kan være til inspiration for kommende tiltag:

- Integration af tværfaglig forskning i uddannelse: Studerende fra forskellige studieretninger arbejder på samme forskningsprojekt. Deltagelsen kan variere og omfatte f.eks. ideudvikling, dataindsamling, databearbejdning, analyse og formidling. Kan evt. udvikles som et talentspor med studerende fra forskellige uddannelser på samme hold.
- "Fælles skolebænk": Tværfaglig og tværsektoriel efteruddannelse.
- Udvikling af fælles undervisningsmaterialer og produktion af joint venture guidelines, der også retter sig til borgere, eksempelvis i forhold til at opretholde egen mestring.
- Tværfagligt koordinerende uddannelsesteam, mhp. at give de eksisterende uddannelser et "serviceeftersyn" i forhold til den viden, der bringes frem.

3.2 Forskningsprojekt vedr. træthed og søvn

Træthed og dårlig søvn er en meget hyppig klage hos patienter og borgere med mange forskellige sygdomme og skader i hjernen og ses hos patienter og borgere både med neurologiske og psykiatriske sygdomme. Ved nogle hjernesygdomme og skader er træthed den hyppigste klage og ved mange sygdomme medfører træthed og dårlig søvnkvalitet betydeligt nedsat livskvalitet og bidrager desuden til en øget dødelighed. Der findes aktuelt metoder til at måle søvnkvaliteten kvantitativt i laboratorier, ligesom der findes en del validerede spørgeskemaer der bidrager til subjektivt at vurdere søvnkvalitet og træthed. Der er imidlertid ikke, så vidt vides, foretaget forskning der både involverer basale og de subjektive forhold kombineret med meget patientnære aspekter af dette hyppige problem.

Projektet vil fokusere på udvikling af både tekniske aspekter af søvnregistrering og en tilgang med kvalitative metoder til de mere patientnære forhold. Projektet vil være tværgående med inklusion af aspekter fra udviklingslaboratorier til det konkrete levede liv hjemme ved den enkelte patient/borger, og projektet kan rette sig mod både børn og voksne. På institut for ingeniørvidenskab på Aarhus Universitet udvikles der aktuelt et lille apparat der kan monteres i øregangen som kan måle de elektriske hjernesvingninger. Dette apparat muliggør langtidsregistrering af søvnen hos den enkelte borger hjemme i eget hjem. Ved at kombinere det med evalueringer af træthed kan et meget væsentligt problem for mange patienter undersøges med en ny og mere tværgående tilgang. Patienter, borgere og pårørende vil blive inddraget i udformning af projektet. Forskningen vil muliggøre interventionsstudier med bl.a. medikamentel behandling og non-farmakologiske interventioner som f.eks. musik, omgivelsesfaktorer og mindfulness. I projektet vil der indgå deltagelse af forskere og ansatte i den kliniske praksis men der vil også være deltagelse af studerende således at forskningen og udviklingen forankres i uddannelserne.

På basis af ovennævnte foreslås etablering af en projektgruppe, der skal udvikle projektet med deltagelse af personer fra såvel Aarhus Universitet, regionen, VIA og kommunerne. Projektgruppen vil etablere sig med en styregruppe samt arbejdsgrupper der vil arbejde med forskellige "work packages". Denne struktur vil muliggøre varierende grad af deltagelse for de enkelte projektdeltagere og samtidig facilitere samarbejder på kryds og tværs af organisationer og sektorer.

3.3 Tværsektorielt ambassadørkorps

Jf. ambitionen ovenfor skal forskningen ikke kun være excellent, den skal også have gennemslagskraft i praksis og hurtigt kunne mærkes af de mennesker den omhandler. Det gælder ikke kun forskningsresultater skabt i regi af Human First, men i høj grad også den viden, der allerede findes, men som ikke i tilstrækkelig grad kommer patienter og borgere til gavn.

For at øge gennemslagskraften af ny og eksisterende viden i praksis skal afprøves nye metoder til at bringe viden frem til de fagpersoner, der møder patienter og borgere. Den første metode, der ønskes afprøvet er etablering af et tværsektorielt ambassadørkorps, hvor relevante fagpersoner opkvalificeres til lokale videnspersoner, der kan bidrage til fastholdelse og implementering af viden internt i egen organisation og i forhold til samarbejdspartnere. Projektet er inspireret af Funktionelle Lidelser på Aarhus Universitetshospital, som gennem en årrække har arbejdet med en tilsvarende model.²

Ambassadøropgaven vil bestå i lokalt at formidle viden og materialer til kolleger og samarbejdspartnere, holde sig ajour med udviklingen inden for feltet samt deltage i og bidrage med input til ambassadørnetværket. Ambassadørerne er fagpersoner fra det kommunale social-, beskæftigelses-, sundhedsområde og fra sundhedsvæsenet. De har grundlæggende viden om og interesse for problemstillinger vedr. sygdomme og skader i hjernen. Det er personer som har lyst til og flair for formidling og undervisning, og som ønsker at forpligte sig på at varetage ambassadøropgaven. Det kan overvejes om ambassadørerne på baggrund af kurser/uddannelse skal have en form for certificering.

I første omgang ønskes ambassadørnetværket udviklet som en pilotafprøvning hos aktører, som har særlig interesse i at være med til at udvikle og afprøve modellen. Det kunne være i 1-2 kommuner samt 1-2 hospitaler, eller evt. ved social- og sundhedsuddannelsen. I den forbindelse skal der etableres dialog med Funktionelle Lidelser med henblik på læring og erfaringsudveksling.

Pilotafprøvningen skal give erfaring med form, metoder, målgrupper, emneafgrænsning mv. som kan danne grundlag for beslutning om at afprøve modellen i større skala.

3.4 Clinical investigator program

Et af målene med Human First er at øge vekselvirkningen mellem basalforskning og klinik/praksis. Ny viden skal nå hurtigere ud til patienter og borgere, og forskningen skal beskæftige sig med de problemstillinger, der er vigtige for patienter og borgere. For at

² <http://funktionellelidelser.dk/for-fagfolk-og-forskere/kurser-undervisning/>

opnå dette mål skal der etableres flere koblinger mellem basalforskning og klinik/praksis, samt mellem forskning og uddannelsesmiljøer.

En måde hvorpå sådanne koblinger kan etableres er gennem udvikling af *et clinical investigators program*, hvor den translationelle forskning styrkes ved aktivt at engagere danske klinikere i forskning sammen med forskere fra basalforskningsmiljøerne og fra VIA. Konkret skal det ske ved at klinikere i en periode på 2-3 år frikøbes 30-50% til at lave forskning i samarbejde med basalforskere. Forskningsprojekterne planlægges i et samarbejde mellem den kliniske forsker og basalforskeren og vil være forankret både i forskningsmiljøerne og i klinikken. Til at drive projekterne skal ansættes postdocs, som vejledes af både klinikere og basalforskere.

Gennem denne model vil både basalforskerne og klinikerne/praktikerne få en dyb klinisk og basal indsigt, hvilket skal resultere i en dybere mekanistisk/eksperimentel metodologisk baggrund for udvikling af kliniske praksisser.

Modellen udvikles og afprøves som et pilotprojekt med udgangspunkt i Dandrite, der er et translationelt neuroforskningscenter ved Aarhus Universitet, som er etableret i samarbejde mellem Aarhus Universitet, Lundbeckfonden og European Molecular Biology Laboratory. Dandrite blev etableret i 2013 og har aktuelt etableret stærke neurobiologiske forskningsprogrammer inden for det visuelle system, hukommelse, indlært og medfødt angst, beslutningstagning, motorkontrol, neurodegeneration og strukturelle baggrunde for proteinbaserede sygdomsprocesser. Det kan f.eks. medføre øget forståelse for baggrunden for visse synsforstyrrelser, psykiatriske manifestationer inden for misbrug/spilafhængighed, demens og Parkinson's sygdom.

Dandrite har fra starten haft et ønske om at styrke den translationelle forskning. Dandrite har imidlertid hidtil haft svært ved at etablere produktive nationale samarbejder med klinisk arbejdende praktikere f.eks. psykologer og læger. For at styrke konkrete translationelle forskningssamarbejder mellem de basalbiologiske forskningsgrupper ved Dandrite/Aarhus Universitet og klinikere/praktikere har Dandrite arbejdet på at udvikle en model med Dandrite Clinical investigators og ønsker at bidrage til udvikling af modellen i regi af Human First.

Økonomisk vil hvert etableret projekt omfatte en postdoc løn i projektperioden samt betaling til frikøb af den kliniske investigator og projektafhængige beløb til drift. Det videre arbejde vil derfor indebære en modning af ideen med modellen, samt arbejde med finansiering. Dandrite har været i kontakt med Lundbeckfonden, som står bag bevillingen til Dandrite. Fonden er positiv over for ideen, men der er ikke opnået tilsagn om finansiering.

Erfaringer med modellen vil blive opsamlet og bearbejdet med henblik på at kunne anvendes på andre områder.

3.5 Tværfaglig simulationstræning

Både Region Midtjylland, Aarhus Universitet og VIA arbejder med simulationstræning som metoder til at opøve færdigheder og samarbejde på tværs af professioner og uddannelser. Simulationstræningen har ofte handlet om akutte situationer, men der er et potentiale i at

udbrede teknikken til ikke-akutte situationer. 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. En tværfaglig simulation kan f.eks. handle om, at deltagerne (evt. sammen med en patient/pårørende) skal samarbejde om at lægge en plan for en svag eller kompliceret patient med hjerneskade efter det akutte forløb er færdigt. Det kunne involvere teknologiske, medicinske, psykologiske og etiske aspekter.

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 skade i hjernen. Det vil i den sammenhæng være interessant at undersøge, om samme opsætning/problemstilling kan behandles på både præ- og postgraduat niveau.

Simulationstræningen kan bringe fag og sektorer sammen på flere måder:

- Studerende på tværs af uddannelser
- Medarbejdere på tværs af fag og sektorer
- Medarbejdere og studerende sammen

Simulationstræningen for hhv. studerende og medarbejdere kan bruges til at opøve deltageres færdigheder i at arbejde tværfagligt og tværsektorielt. Derudover er der et potentiale i at bringe medarbejdere og studerende sammen i simulationstræning for derigennem dels at forberede de studerende på arbejdslivet, dels at opøve medarbejdernes færdigheder i forhold til samarbejde med studerende og nye medarbejdere.

Målet med simulationstræning er først og fremmest rettet mod kompetenceudvikling og færdighedstræning af de studerende og medarbejdere, der deltager i den konkrete træning. Herudover skal det undersøges, om der kan tilknyttes en systematisk erfaringsopsamling eller forskning til simulationstræningen, således at mere generelle konklusioner og observationer kan bringes ud til en større kreds.

Udvikling af tiltag skal tage udgangspunkt i de tilbud og strukturer, der allerede findes, bl.a. i regi af MidtSim (samarbejde mellem region og universitet) samt de campusbaserede SimLabs og Etisk Laboratorium på VIA. Derfor skal der indledningsvist skabes et overblik over eksisterende, tværfaglige simulationslaboratorier hos VIA, universitet og i regionen, og som også inddrager SOSU-skolerne i regionen (nogle f.eks. med velfærdsteknologiske labs). På baggrund heraf skal der tages stilling til hvor og hvordan et nyt tilbud om simulationstræning kan udvikles, så der i videst muligt omfang bygges videre på opnåede erfaringer og eksisterende faciliteter.

4 Succeskriterier

Ambitionen for arbejdet med sygdomme og skader i hjernen er stor, og rækker langt ud i fremtiden. Mennesker med sygdom og skade i hjerne skal have samme muligheder som andre for et langt og godt liv med mindre sygdom og mere livskvalitet. Human Firsts bidrag er at fremme banebrydende forskning og intelligent uddannelse. Det skal være excellent og bygge bro mellem fag og sektorer.

Styregruppen for Human First har i første omgang godkendt sygdom og skade i hjernen som et indsatsområde for perioden 2018-2020, således at der inden udgangen af 2020 skal ske evaluering og træffes beslutning om det videre arbejde. Succeskriterierne her afspejler således hvad der forventes opnået i perioden frem til medio 2020, således at dette kan indgå i evaluering af indsatsområdet.

I afsnittene ovenfor er fastlagt de tiltag, der forventes igangsat i perioden, og succeskriterierne knytter sig derfor naturligt hertil. Hvis styregruppen for Human First i 2020 beslutter sig for at fortsætte det fælles arbejde med sygdom og skade i hjernen i en længere periode, skal der udarbejdes nye succeskriterier, der knytter sig til den periode.

Da der ikke som udgangspunkt er afsat penge til projekterne i hvidbogen, vil succes være under forudsætning af, at de relevante fagfolk kan finde tid til at løbe projekterne i gang, således at der evt. kan søges ekstern finansiering.

Succeskriterier medio 2020:

Forskningsprojekt om træthed og søvn:

- 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:

- 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 og tværsektoriel simulationstræning:

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

Tværasektorielt ambassadørkorps:

- Model udviklet og afprøvet på 1-2 kommuner og 1-2 hospitaler.

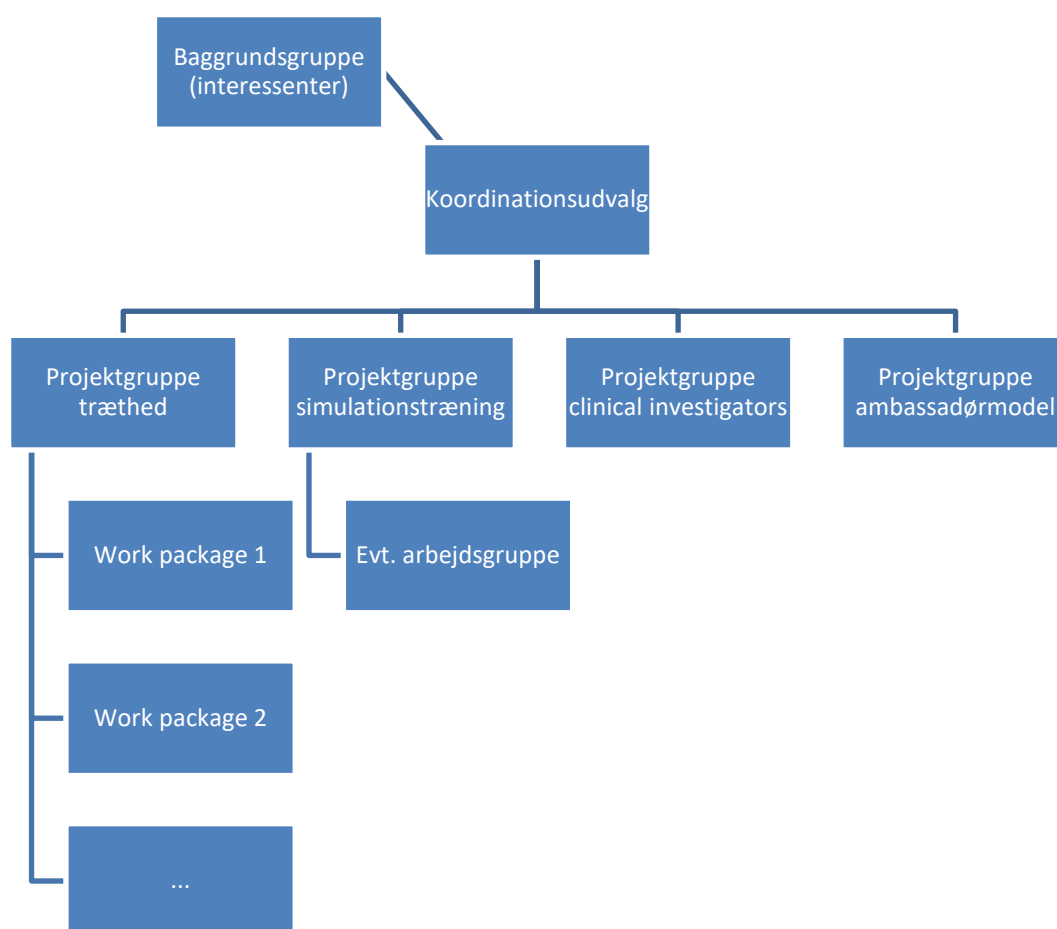
Afhængigt af ressourcer vil det være positivt, hvis der kan igangsættes mindst ét nyt projekt i løbet af perioden.

5 Organisation

I udarbejdelse af hvidbogen har deltagerne i programgruppen oplevet stor værdi i det personlige møde med mennesker, der arbejder med samme emneområde men i helt andre faglige og organisatoriske rammer. Det personlige møde er en væsentlig forudsætning for at kunne udvikle og etablere en kultur for tværfagligt og tværororganisatorisk samarbejde. På denne baggrund ønskes der etableret en samarbejdsstruktur, der giver anledning til at fagfolk mødes og udvikler projekter i fællesskab. Det er samtidig afgørende at de forskellige fora er operationelle og har klare rammer at operere indenfor.

Organisationsstrukturen evalueres i forbindelse med afrapportering til styregruppen ultimo 2020.

Organisationsstrukturen er illustreret nedenfor.



Koordinationsudvalgets formål er at fungere som samlingspunkt og drivkraft for udvikling og realisering af de fælles ambitioner for samarbejdet om sygdomme og skader i hjernen. Dette omfatter udvikling, koordinering og facilitering i forhold til det samlede program af tiltag og projekter der indgår i programmet sygdomme og skader i hjernen under Human First. Koordinationsudvalget har ikke kompetence til at træffe beslutninger, der rækker ud over mandatet givet fra styregruppen, f.eks. i form af en hvidbog.

Koordinationsudvalget skal i sit arbejde have særligt fokus på kontinuerligt at bringe fagfolk sammen på tværs af organisationerne. Erfaringer med udarbejdelse af hvidbogen viser, at sådanne møder kan blive starten på nye tværgående initiativer, og herved kan der skabes et økosystem, hvor ideer og pilotprojekter modnes og føres ud i livet.

Koordinationsudvalget har bl.a. følgende opgaver:

- 1) Udvikle det samlede program med tiltag vedr. sygdomme og skader i hjernen, f.eks. gennem formulering af en samlet strategi for samarbejdet.
- 2) Facilitere igangsættelse af nye projekter og tiltag.
- 3) Følge og evaluere arbejdet og afrapportere til styregruppen for Human First.
- 4) Etablere en dialog med patienter og borgere, f.eks. gennem etablering af fora for udvalgte patient/borgergrupper, hvor patienter/borgere kan hjælpe forskere med at fokusere forskningen på netop de funktionsnedsættelser/udfordringer, de oplever.
- 5) Opsøge inspiration fra og samarbejde med nationale og internationale institutioner, herunder "King's Health Partners" i London som har stor erfaring med lignende tiltag.
- 6) Bidrage til at skabe opmærksomhed omkring arbejdet, f.eks. gennem intern og ekstern kommunikation.
- 7) Arrangere et årligt symposium for deltagere og interessenter, herunder baggrundsgruppen, jf. nedenfor.
- 8) Bidrage til udvikling af en model for samarbejde på tværs af emneområder/specialer/sektorer med det mål at undgå stigmatisering og underbehandling af både somatisk og psykiatrisk sygdom hos mennesker med sygdom og skade i hjernen. Denne udfordring skal ikke kun adresseres inden for emneområdet sygdomme og skader i hjernen, men går netop på tværs af fagområder og specialer, hvorfor der er behov for udvikling af en særlig model for samarbejde derom.
- 9) Bidrage til en fælles organisationsstruktur på tværs af emneområder under Human First.
- 10) Evt. kan medlemmer af koordinationsudvalget have en "sponsorrolle" i forhold til projektgrupperne, som også styregruppen for Human First har haft. Dette med henblik på at hjælpe projektgrupperne på vej og holde højt informationsniveau i koordinationsudvalget.

Koordinationsudvalget forventes at bestå af 8 personer, således at hvert part er repræsenteret af 2 personer. Deltagelse er interessebåret mere end repræsentativ.

Som udgangspunkt forventes en mødefrekvens på 6 årlige møder af ca. 3 timers varighed. Herudover er det målet at arrangere en studietur i 2019 (evt. årligt).

Projektgruppernes formål er at drive og udvikle konkrete projekter og tiltag. Der vil være betragtelig variation i projektgruppernes sammensætning og opgaver afhængigt af projektets emne og omfang. Som udgangspunkt er projektgruppernes opgaver at:

- 1) Tilrettelægge, drive og udvikle projektet
- 2) Udarbejde fælles ansøgninger om eksterne midler
- 3) Afsøge interesse for deltagelse i projektet hos parterne
- 4) Orienter koordinationsudvalget om status og resultater

Mødefrekvens besluttet af projektgrupperne selv.

Projektgrupperne kan vælge at nedsætte arbejdsgrupper, definere work packages mv. De skitserede kasser i organisationsdiagrammet ovenfor er blot ment som illustration.

Baggrundsgruppens formål er at fungere som kommunikationskanal, sparringspartner og brobyggere mellem programmet sygdomme og skader i hjernen og baglandet i organisationerne. Baggrundsgruppen udgøres af alle interesserede, der har lyst til at følge med i arbejdet med sygdomme og skader i hjernen.

Baggrundsgruppens interaktion med programmet er som udgangspunkt skriftlig, og en gang om året inviteres baggrundsgruppen til et symposium eller lignende, hvor igangværende og kommende projekter præsenteres med henblik på idegenerering, videndeling og sparring.

6 Handlingsplan og økonomi

Nedenfor beskrives i grove træk de foreløbige overvejelser om handlingsplan for perioden 2019 til 2020. Handlingsplanen er præget af, at mange initiativer på nuværende tidspunkt kun er defineret som ideer, der skal udfoldes og konkretiseres. Der kommer således til at ligge en betragtelig udviklingsopgave i koordinationsudvalget og projektgrupperne, og i forlængelse heraf fastlæggelse af egne konkrete handlingsplaner. Handlingsplanen nedenfor skal således ses som en skitse, der skal fungere som oplæg til koordinationsudvalget og projektgrupperne, som har mandat til at selv at tilrettelægge arbejdet.

Projekterne hviler i varierende grad på en forudsætning om ekstern finansiering. Inden der kan søges ekstern finansiering er der behov for at modne og udvikle ideerne. Dertil er der behov for startfinansiering/støtte fra parterne i Human First. Først og fremmest vil medarbejdere fra organisationerne skulle bruge tid på arbejdet. Dernæst vil der konkret være udgifter til arrangementer, workshops og symposier, studietur mv. Disse elementer er markeret med * i tabellen nedenfor. Der er ikke estimeret beløb for udgifterne. Finansieringsmuligheder skal afklares.

1. halvår 2019	2. halvår 2019	1. halvår 2020	2. halvår 2020
Koordinationsudvalg			
- Etablering af koordinationsudvalg, herunder udpege formand(skab) og afsætte sekretariatsbistand	- Studietur til King's Health Partners* - Afholde symposium*	- Etablere dialog med brugere (patienter, borgere, pårørende, forskere, undervisere, studerende)	- Evaluere arbejdet i koordinationsudvalg og projektgrupper - Afrapportere til styregruppen
Forskningsprojekt om træthed og søvn			
- Etablering af projektgruppe - Afklare interessenter - Desk research - Planlægge workshop	- Afholde workshop* med relevante interessenter for at afklare mulighederne for konkrete forskningsprojekter - Påbegynde protokol(ler)	- Færdiggøre protokol(ler) - Sende ansøgning om ekstern finansiering (afhænger af frister)	- Igangsætte projekter
Tværasektorielt ambassadørkorps			
- Etablering af projektgruppe - Definere emneområdet	- Dialog med Funktionelle Lidelser - Fastlægge form og indhold	- Fastlægge form og indhold (fortsat) - Rekruttere det første hold ambassadører	- Pilotafprøvning af koncept*
Clinical investigator program			
- Etablering af projektgruppe - Planlægge matchmaking event	- Afholde matchmaking event* - Afklare finansieringsmuligheder - Påbegynde protokoller	- Færdiggøre protokoller - Ansøge om ekstern finansiering	- Iværksætte projekter

Tværfaglig og tværsektoriel simulationstræning

<ul style="list-style-type: none"> - Etablering af projektgruppe - Påbegynde kortlægning af eksisterende tilbud - Planlægge workshop 	<ul style="list-style-type: none"> - Afslutte kortlægning - Afholde workshop* med henblik på ideudvikling - Påbegynde beskrivelse af nyt koncept - Afklare finansieringsmuligheder 	<ul style="list-style-type: none"> - Kvalificere og færdiggøre beskrivelse af nyt koncept - Evt. ansøge om ekstern finansiering 	<ul style="list-style-type: none"> - Pilotafprøvning af koncept*
---	--	---	---

7 Programgruppens sammensætning

Udpeget af	Navn	Titel	Ansættelsessted(er)
VIA	Rikke Greger- sen (formand- skab)	Docent, ph.d., forskningsleder	VIA Aldring & Demens, Center for forskning
VIA	Karin Christian- sen	Docent, ph.d., forskningsleder	VIA Sundheds- & Velfærdsteknologi, Center for forskning & udvikling
VIA	Helle Svenning- sen	Lektor, ph.d.	VIA Sundhedsfremme & Rehabilite- ring, Center for forskning
VIA	Anita Haahr	Ph.d., cand.cur.	VIA Sundhedsfremme & Rehabilite- ring, Center for forskning
VIA	Raymond Kol- bæk	Forskningslektor, ph.d., cand.cur.	Center for Forskning i Klinisk Syge- pleje, VIA og Hospitalsenhed Midt, Re- gion Midtjylland
AU	Henning Ander- sen (formandskab)	Klinisk lærestols- professor, over- læge	Neurologisk Afdeling, Aarhus Universi- tetshospital og Institut for Klinisk Me- dicin
AU	Leif Østergaard	Klinisk professor	Center for Funktionelt Integrativ Neu- rovidenskab, Aarhus Universitetsho- spital og Institut for Klinisk Medicin
AU	Preben Kid- mose	Ingeniørdocent	Institut for Ingeniørvidenskab - Bio- medical Engineering, Science and technology
AU	Lone Fjorback	Centerchef, over- læge, lektor, ph.d. og CFM-certificeret MBSR-lærer.	Institut for Klinisk Medicin, Aarhus Universitetshospital
AU	Jørgen Feldbæk Nielsen	Klinisk professor, overlæge	Institut for Klinisk Medicin og Hammel Neurocenter
AU	Ulrik Dalgas	Lektor	Institut for Folkesundhed
AU	Poul Henning Jensen	Professor	Institut for Biomedicin og Dandrite
AU	Kaj Sparle Christensen	Professor	Institut for Folkesundhed
AU	Jane Hvarre- gaard Christen- sen	Lektor	Institut for Biomedicin
AU	Jakob Blicher	Afdelingslæge, lektor	Center for Funktionelt Integrativ Neu- rovidenskab, Aarhus Universitetsho- spital og Institut for Klinisk Medicin
RM	Gitte Kjær Niel- sen (formandskab)	Ledende oversyge- plejerske	Neurologi og Fysio-ergoterapi, Hospi- talsenheden Vest

RM	Flemming Bach	Klinisk professor, overlæge	Neurologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital og Institut for Klinisk Medicin
RM	Grethe Andersen	Klinisk professor, overlæge	Neurologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital og Institut for Klinisk Medicin
RM	Helge Kasch	Forskningsoverlæge klinisk lektor, Ph.d.	Vestdansk Center for Rygmarvskaadede, Hospitalsenhed Midt, og Institut for Klinisk Medicin
RM	Bo Bergholt	Overlæge	Neurokirurgisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital
RM	Tina Wang Vedelø	Udviklingsansvarlig sygeplejerske, Ph.d.	Neurokirurgisk afdeling, Aarhus Universitetshospital
RM	Trine Ellegaard,	Cand. cur, ph.d., sygeplejerske	Afd. P, Aarhus Universitetshospital, Psykiatrien
RM	Lene Nyboe Jacobsen	Fysioterapeut, ph.d	Afd. for Depression og Angst, Aarhus Universitetshospital, Psykiatrien
RM	Charlotte Ulrikka Rask	Klinisk professor, overlæge	Børne- og Ungdomspsykiatrisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital, Psykiatrien og Institut for Klinisk Medicin
RM	Sanne Lemcke	Sygeplejerske, Ph.d	Børne- og Ungdomspsykiatrisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital, Psykiatrien
KOSU*	Birgit Madsen	Hjerneskade-koordinator	Ringkøbing-Skjern Kommune
KOSU*	Helle Nybo Mørn	Faglig konsulent på hjerneskadeområdet	Aarhus Kommune

*KOSU er Den Kommunale Styregruppe på Sundhedsområdet i den midtjyske region

Formandskab: Rikke Gregersen, Henning Andersen og Gitte Kjær Nielsen

Sponsor/rådgiver for gruppen: Prodekan Ole Steen Nielsen, Aarhus Universitet

Sekretariatsbetjening: Maiken Rose Hjortbak, fakultetssekretariatet Health, Aarhus Universitet