



# **"Evidensbaseret praksis i hjerneskaderehabilitering?"**

**lektor Hana Malá Rytter, ph.d.**

***Institut for Psykologi, Københavns Universitet  
Research Centre for Brain Injury Rehabilitation (ReCBIR)***

# Program

## SEKTION 1

Hvordan træffer vi beslutninger?

Evidensbaseret praksis

Forskning vs. praksis

Forskningstaksonomier

## SEKTION 2

Hjerneskaderehabilitering – intro til området

EBP Udfordringer og løsninger ift.

hjerneskadeområde

## SEKTION 3

Praksisbaseret evidens (PBE) tilgang

Konkret eksempel: UKROC

*"WHILE DOING THE RESEARCH, KEEP IN MIND THERE ARE ONLY TWO KINDS OF FACTS... THOSE THAT SUPPORT MY POSITION... AND INCONCLUSIVE."*



# SEKTION 1



Hvordan træffer vi beslutninger?  
Evidensbaseret praksis  
Forskning vs. praksis  
Forskningstaksonomier

## Et spørgsmål til

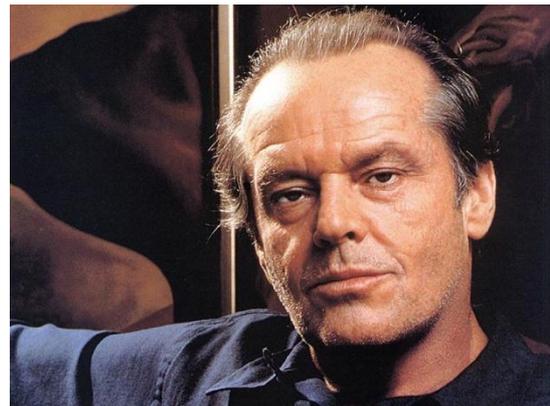
Forestil jer følgende:

- Du har næsten ingen penge
- Du elsker film og at tage i biffen
- Men du har kun råd til at gå i biografen 1x i måneden

Hvordan træffer du beslutning om hvilken film du vil se?

## Evidensbaseret biografter- beslutningstagning

Skuespiller?  
Instruktør?  
Genre?  
Trailers?  
Personlig anbefaling?  
Avisomtale?



Gøgereden (1975) - IMDb - Mozilla Firefox

Filer Rediger Vis Historik Bogmærker Funktioner Hjælp

E-Tidsskrifter | Psychological Management... | Psychological Management of Stroke (2n... | dawsonera : Psychological Management ... | IMDb Gøgereden (1975) - IMDb

www.imdb.com/title/tt0073486/?ref\_nm\_fimg\_act\_35
Psychological Management of Stroke (2nd Edition)
Jack Nicholson

All 

Movies, TV & Showtimes
Celebs, Events & Photos
News & Community
Watchlist
Login

## Gøgereden (1975)

"One Flew Over the Cuckoo's Nest" (original title)

133 min - Drama - 12 March 1976 (Denmark)

★
Your rating:
★★★★★★★★★★
- /10

Ratings: 8,8/10 from 490.727 users Metascore: 79/100

Reviews: 675 user | 135 critic | 7 from Metacritic.com

Upon admittance to a mental institution, a brash rebel rallies the patients to take on the oppressive head nurse.

Director: [Milos Forman](#)

Writers: [Lawrence Hauben](#) (screenplay), [Bo Goldman](#) (screenplay), [2 more credits](#) »

Stars: [Jack Nicholson](#), [Louise Fletcher](#), [Michael Berryman](#) | [See full cast and crew](#) »

+ Watchlist
Share...

Own it  
Buy it at Amazon.co.uk

Top 250 #15 | Won 5 Oscars. Another 30 wins & 12 nominations. [See more awards](#) »

### Photos

### Quick Links

[Full Cast and Crew](#)
[Plot Summary](#)
[Trivia](#)
[Parents Guide](#)
[Quotes](#)
[User Reviews](#)
[Awards](#)
[Release Dates](#)
[Message Board](#)
[Company Credits](#)

Explore More

Synes godt om
23.792 personer synes godt om dette. Opret en profil for at se, hvad dine venner synes godt om.

### Related News

Oscars 2014: the Academy loses its way over Gravity director Alfonso Cuarón  
 3 March 2014 | [The Guardian - Film News](#)

The 5 Wealthiest Oscar-Winning Actors  
 2 March 2014 | [PEOPLE.com](#)

Oscars Facts: 23 Things You (Probably) Don't Know About the Academy Awards  
 1 March 2014 | [Moviefone](#)

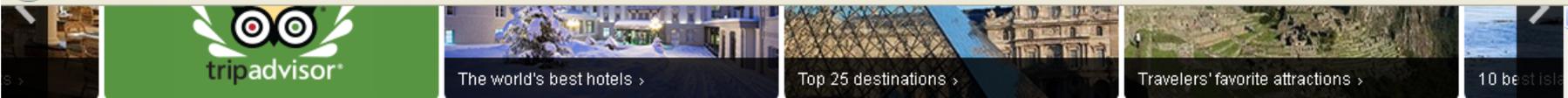
[See all 396 related articles](#) »

zotero

7 Microsoft Outlook
Google Calendar - M...
Gøgereden (1975) - ...
2 Windows Explorer
EBP in hjerneskader...
Evidenece-based ps...

12:30





## What travelers are saying about Copenhagen

Hotel Reviews

Photos 10,817

Forums 5,708



**Kzroo**

★ 17 reviews  
3 helpful votes

**Tivoli Hotel**

"Great business hotel"  
5/5 2 days ago



**Carryad**

★ 13 reviews  
30 helpful votes

**Hotel Kong Arthur**

"Birthday Break"  
5/5 2 days ago



**Katie R**

★ 37 reviews  
18 helpful votes

**Copenhagen Downtown Hostel**

"Fun hostel with everything you need"  
5/5 2 days ago

## Most popular places in Copenhagen

### Restaurants

- 1 Restaurant Krefsegaarden**  
5/5 320 reviews
- 2 Kokkeriet**  
5/5 257 reviews
- 3 Ismageriet**  
5/5 65 reviews

See all 1,230 restaurants

### Things to do

- 1 The David Collection**  
5/5 193 reviews
- 2 Church of Our Saviour**  
5/5 605 reviews
- 3 National Museum**  
5/5 780 reviews

See all 334 attractions

Celebrating **150 million** reviews and opinions

Explore

tripadvisor

## Tips for your next vacation



Subscribe to our free weekly TripWatch newsletter!

Get the latest deals, reviews & articles. Tailored for the destinations you choose.

Enter your email

Sign up

## Follow us

Follow us on Facebook

# EVIDENS = INFORMATION



## Det er ikke mærkeligt at bruge evidens!

- ✓ Vi gør det alle i dagligdagen
- ✓ Politikere gør
- ✓ Vi gør det når vi argumenterer
- ✓ Vi gør det på jobbet og som fagpersoner



- ✓ Det er ikke spørgsmål **om** fagfolk og praktikere bruger evidens, men **i hvilken grad** de gør
  - ✓ Der er forskellige typer evidens – hvilken type anvendes?
  - ✓ Er evidensen/information systematisk indsamlet ?
  - ✓ Er den kritisk evalueret?



# Evidensbaseret praksis (EBP)

## Definition

“Making a **conscientious** effort to base clinical decisions on research that is **most likely** to be **free from bias**, and using interventions **most likely** to improve **how long or well patients live**”

Conscientious: samvittighedsfuld, forsigtig, ønsker at udføre opgaven godt

Most likely: behandling er sandsynlighedsbaseret foretagende



## Evidensbaseret praksis (EBP)

### Definition

4 informations  
kilder



“Evidence-based [practice] is about making decisions through the conscientious, explicit, and judicious use of

#### **four sources of information:**

1. practitioner expertise and judgment,
2. evidence from the local context,
3. a critical evaluation of the best available research evidence, and
4. the perspectives of those people who might be affected by the decision.”

Briner et al., 2009, p. 19



## Kriteria for EBP praksiser

1. Begrebet "evidensbaseret" er velkendt og anvendt
2. Systematiske opsamlinger af forskningsresultater er tilgængelig for praktikere
3. Forskningsartikler med primær data og traditionelle literature reivew er ligeledes tilgængelig
4. 'Cutting-edge' praksiser, universalmidler og fashion trends behandles med sund skepsis
5. Kunder, patienter og klienter efterspørger evidensbaseret tilgang
6. Praksis beslutninger er integrative ift. de 4 informationskilder som beskrevet i definition af EBP
7. EBP tilgang omfatter også oprindelig optræning af fagfolk – inkl. udvikling af færdigheder for at finde og anvende tilgængelig evidens



## Forskningsverden

### DEKLAREREDE MÅL

- at fremme videnskabelig forståelse
- at anvende de bedste metoder
- at publicere alle resultater og replikationer – uden bias
- Fokus på hvad er vigtigt
- At være ærlig om den eksisterende evidens
- at dele all evidens tilgængelig for alle
- Samarbejde og Kooperation

### SKJULTE MÅL

- at fremme karrieren
- brug de metoder, der kan blive publiceret
- publicering af (næsten) kun positive resultater, ingen gentagelser
- identifikation af nye eller trendy emner
- Overdrivelse af hvor meget vi ved
- Evidens låses bag udgiveres 'paywalls'
- konkurrence om ressourcer, plads i tidsskrifter, mellem universiteter, etc.



## Følger folk, der generer evidens selv de rene linier?

Der er mange dårlige forskningspraksiser (e.g., Kepes & McDaniel, 2013)

- Data fabrikeres
- “Established” effekter ofte mindre end impliceret
- Publikationsbias (og “lægges i skuffen” problem)
- Der finder overvejende støtte for de formulerede hypoteser (og dette ekspanderer)!!
- Peer review proces
- HARKing (Hypothesizing After the Results are Known) (forfattere, reviewers, og editors)
- Tidsskrifts policies (gentagelse af studier er ‘uønsket’, skal være originale, 0 eller negative resultater kan ikke publiceres
- Null hypotese significance testing gennemføres ikke



## Hvordan anvendes evidens til at tage beslutninger?

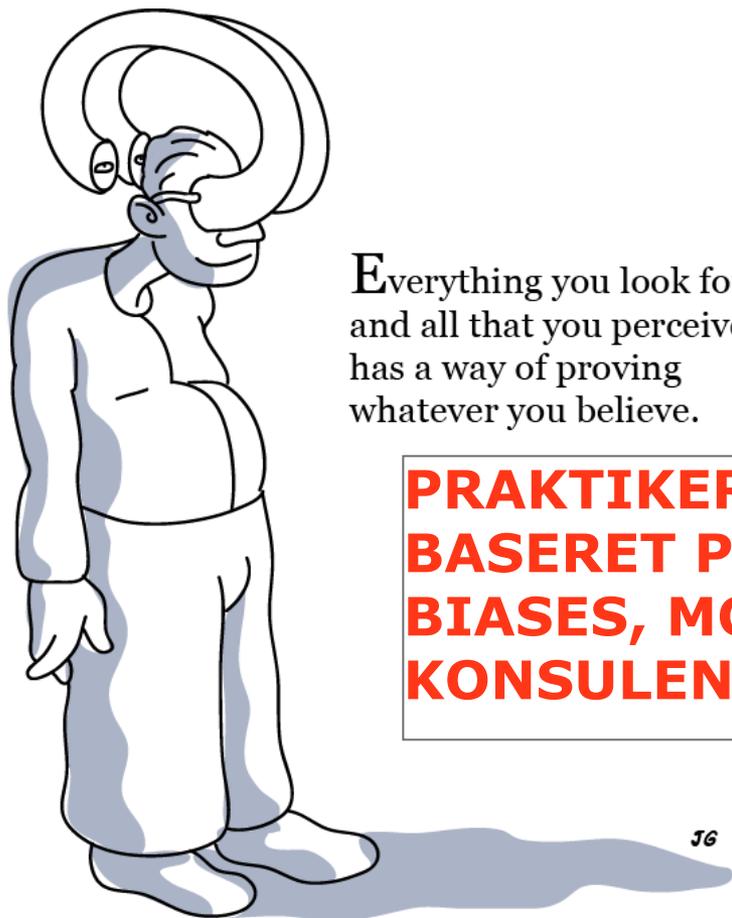
- Det lader til at de fleste praktikere bruger næsten **kun 1 evidenskilde**: erfaring og dømmekraft  
Denne evidenskilde bruges ikke nødvendigvis på samvittighedsfuld, forsigtig, eksplicit og velovervejet måde
- Hvis beslutninger ikke træffes på basis af evidens, **hvad træffes de på basis af?**

- Kognitive biases
- Praksis modelune og fashions
- Rådgiver og konsulenter
- Magt og politik





A bat and ball cost one pound and ten pence.  
The bat costs a pound more than the ball. How  
much does the ball cost?



Everything you look for  
and all that you perceive  
has a way of proving  
whatever you believe.

**PRAKTIKERE HAR BRUG FOR EVIDENS-  
BASERET PRAKSIS FOR AT KUNNE MODSTÅ  
BIASES, MODELUNE, POLITISK PRES OG  
KONSULENTERNES MAGT!!!**

## **Behov for systematik i tilgang til evidens**

Hvor mange af jer er blevet trænet i at review litteratur ?

**Hvad ved vi reelt og hvordan ved vi det?**



## **Systematisk review og metaanalyser**



## Hvad er systematisk review og metaanalyse

Forskning på forskning

Har klar, eksplicit og gentagelige metodologi

### **SYSTEMATISK REVIEW:**

- Klar og specifik review spørgsmål
- Literatursøgningsstrategi
- Kvalitetskriteria

=> Muliggør at vi kan drage pålidelig slutninger mht. hvad **vi ved og ikke ved** om et givet område (fx behandling)



## Hvad kan du selv gøre?

Stil spørgsmål og spørg

Kig din praksis efter i sømmerner

Hav sund skepsis

Husk på begrænsning af vores kognitiv system

Vær opmærksom på "angreb" fra den næste modelune og the Next Big Thing

Stil spørgsmålstegn ved autoriteter og eksperter

Stil spørgsmålstegn ved dine egne motiver for handlinger



## **Forskningstaksonomier – skalaer og vurderinger**

**Centre for Evidence-Based Medicine, Oxford**

**Strength-of-Recommendation Taxonomy (SORT)**

**Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation (GRADE)**

## **Hvorfor behøver vi at vurdere forskning og anbefalinger ?**

### **HØJT KVALITET/STÆRK ANBEFALING**

- stærke metoder
- store og præcise effekter
- få og ubetydelige bivirkninger

### **LAV KVALITET/SVAG ANBEFALING**

- svag metoder
- upræcise estimater
- små effekter
- betydelige bivirkninger



## Centre for Evidence-Based Medicine, Oxford: THERAPY

- 1a: Systematic reviews (with homogeneity) of randomized controlled trials
- 1b: Individual randomized controlled trials (with narrow confidence interval)
- 1c: All or none randomized controlled trials
- 2a: Systematic reviews (with homogeneity) of cohort studies
- 2b: Individual cohort study or low quality randomized controlled trials (e.g. <80% follow-up)
- 2c: "Outcomes" Research; ecological studies
- 3a: Systematic review (with homogeneity) of case-control studies
- 3b: Individual case-control study
- 4: Case-series (and poor quality cohort and case-control studies)
- 5: Expert opinion without explicit critical appraisal, or based on physiology, bench research or "first principles"

[https://www.essentialevidenceplus.com/product/ebm\\_loe.cfm?  
show=oxford](https://www.essentialevidenceplus.com/product/ebm_loe.cfm?show=oxford)



## Strength-of-Recommendation Taxonomy (SORT)

Code	Definition
A	Consistent, good-quality patient-oriented evidence *
B	Inconsistent or limited-quality patient-oriented evidence *
C	Consensus, disease-oriented evidence *, usual practice, expert opinion, or case series for studies of diagnosis, treatment, prevention, or screening



## Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation (GRADE)

Code	Quality of Evidence	Definition
A	High	<p>Further research is very unlikely to change our confidence in the estimate of effect.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>•Several high-quality studies with consistent results</li> <li>•In special cases: one large, high-quality multi-centre trial</li> </ul>
B	Moderate	<p>Further research is likely to have an important impact on our confidence in the estimate of effect and may change the estimate.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>•One high-quality study</li> <li>•Several studies with some limitations</li> </ul>
C	Low	<p>Further research is very likely to have an important impact on our confidence in the estimate of effect and is likely to change the estimate.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>•One or more studies with severe limitations</li> </ul>
D	Very Low	<p>Any estimate of effect is very uncertain.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>•Expert opinion</li> <li>•No direct research evidence</li> <li>•One or more studies with very severe limitations</li> </ul>



## MEN... ET EKSEMPEL

TABLE 1. EVIDENCE-BASED GUIDELINES FOR MANAGEMENT OF TRAUMATIC BRAIN INJURY (TBI): STRENGTH OF RECOMMENDATIONS

Guideline	Reference	Topics (n)	Recommendations (n)		
			Class I	Class II	Class III
Prehospital management	Brain Trauma Foundation, 2000	7	0	5	12
Penetrating brain injury	Aarabi et al., 2001	7	0	0	12
Pediatric guidelines	Adelson et al., 2003	17	0	6	40
U.K. guidelines for triage, assessment, investigation, and management of TBI	U.K. National Institute for Health and Clinical Excellence, 2003	27	3	16	107
Field management of combat-related head trauma	Brain Trauma Foundation, 2005	5	0	3	15
Surgical management of TBI	Bullock et al., 2006	5	0	0	26
Revised guidelines for management of severe TBI	Brain Trauma Foundation, 2007	15	1	14	17
Total		83	4	44	229

**Skal vi så lade være med at behandle folk med traumatisk hjerneskade ?**

Maas et al. 2011



# SEKTION 2



Hjerneskaderehabilitering – intro til området  
EBP - Udfordringer og løsninger ift.  
hjerneskadeområde

# HJERNESKADEREHABILITERING

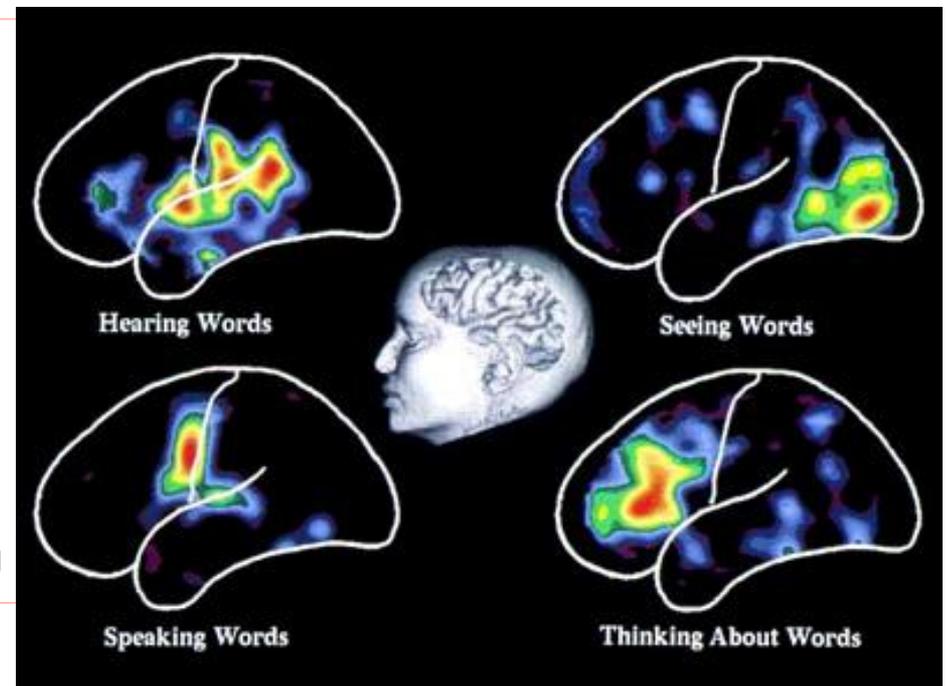
**Hjernen og lokalisation af hjernefunktion**

**Neural plasticitet og individuelle forskelle i cerebrale kort**

**Hjerneskode – typer og årsager**

**Hjerneskaderehabilitering**

**Forskning i hjerneskaderehabilitering**



## HJERNENS FUNKTIONELLE ARKITEKTUR

- ⇒ er opbygget af moduler, som understøtter den pågældende funktion
- ⇒ henviser til regional specialisering mht. mediering af funktioner (kognitive, sproglige, motoriske, sensoriske, etc)

### Grundantagelser:

**Modularitet – funktionel modularitet svarer til anatomisk modularitet**

**Syndrom-baseret vs. single case baseret tilgang – systematisk hypotesetestning**

**Uniformitet – modularitet er i overordnede træk ens hos alle normale individer**

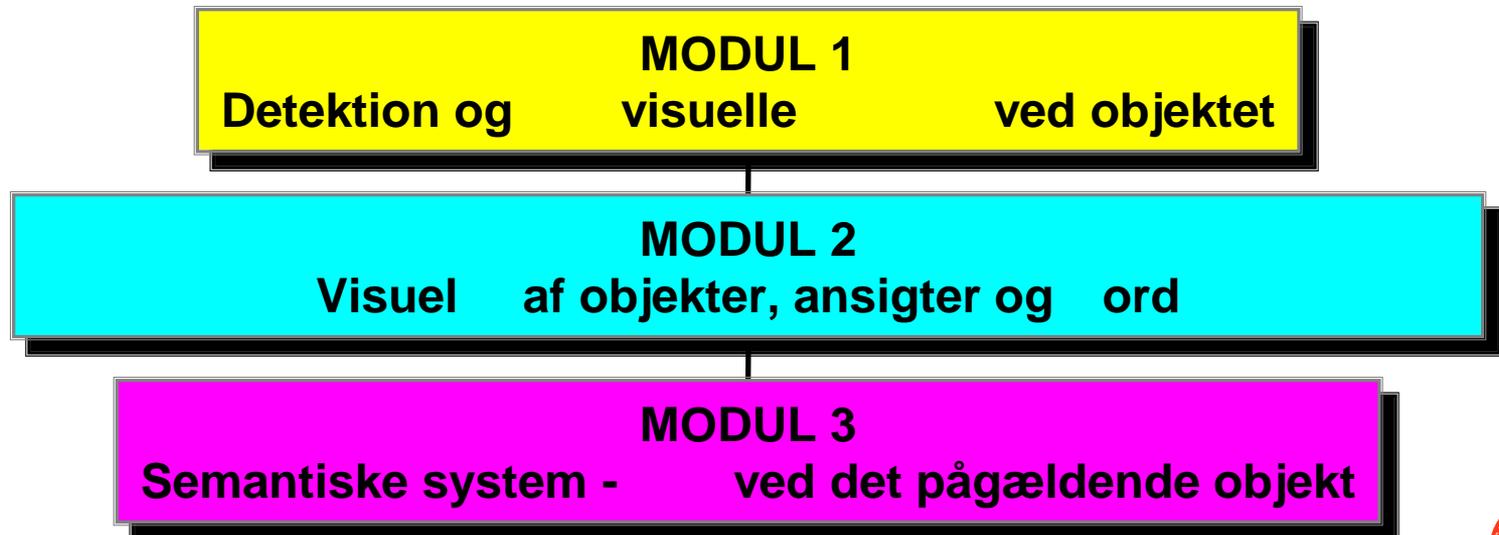


- ⇒ funktionelle deficitter tolkes som selektive forstyrrelse af den funktionelle arkitektur

## FUNKTIONEL ARKITEKTUR og HJERNESKADE

⇒ en hjerneskade kan

1. forstyrre eller fjerne de eksisterende moduler
2. forstyrre eller afbryde processering mellem modulerne



## PLASTICITET

**= hjernens potentiale for reorganisering**

Plasticitet er det livslange potentiale for at ændre på neuronernes kontaktmønstre som respons på indlæring og erfaring.



### Strukturel:

- ændringer på det dendritiske og axonale plan; ændringer i synaptiske forbindelsesmønstre
- ændringer i biokemiske processer, ændringer i genekspression, etc.
- dannelse af nye neuroner – påvist bl.a. i hippocampus

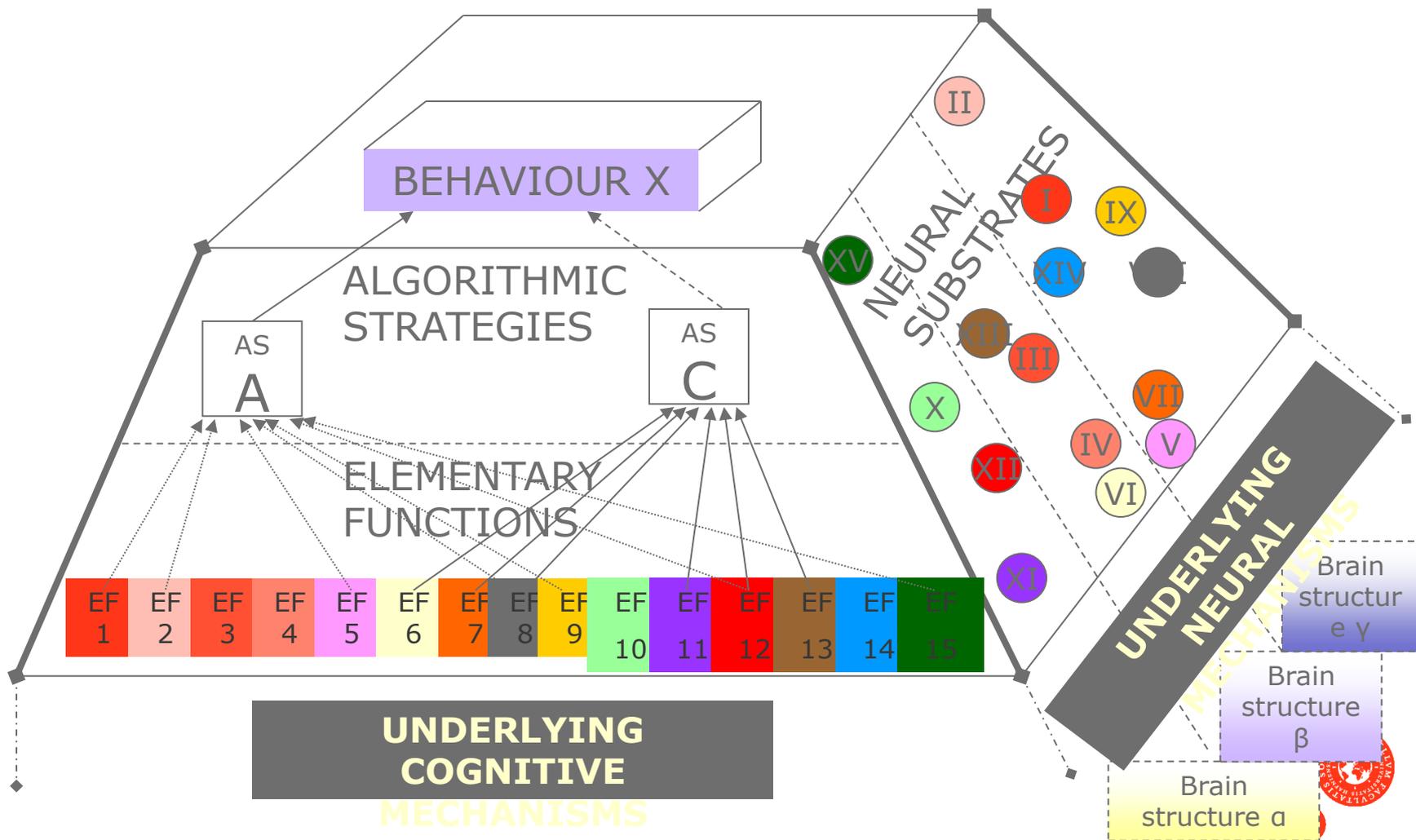
### Funktionel:

- ændringer i den måde, hvorpå den neurale hardware anvendes

**PLASTICITET HAR OGSÅ SIN SKYGGESIDE**

# REF model

Svarer på modsætningsforholdet mellem funktionel lokalisering, neural plasticitet og funktionel genopretning



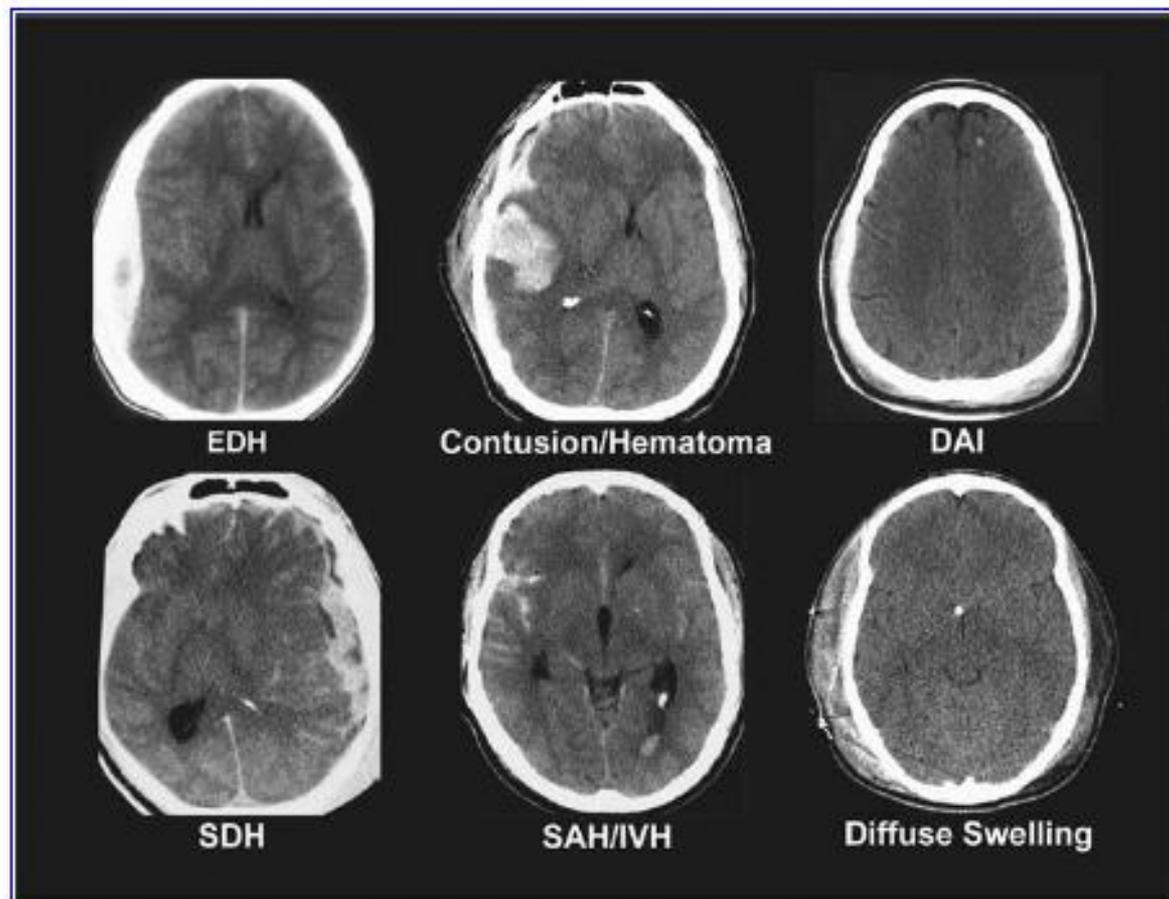
## Typer af hjerneskader

- Traumatisk hjerneskade (trafikulykker, overfald, skudskader...)
- Vaskulære hjerneskader
  - a) hjerneblødninger (f.eks. bristet aneurysme)
  - b) blodpropper (f.eks. trombose)
- Operationer (fjernelse af tumorer, aneurysmer, kirurgisk antiepileptisk behandling...)
- Infektioner (meningitis, encefalitis, herpes simplex...)
  
- AFHÆNGIGT AF TIDSASPEKTET:  
Pludseligt opståede skader  
Langsomt voksende skader (svulster, langsomt progredierende sygdomme...)



## Forskellige typer hjerneskade men samme funktionel sværhedsgrad !

Type af hjerneskade kan være meget forskellige hos patienter med samme initiale score på klinisk sværhedsgrad, målt med Glasgow Coma Scale



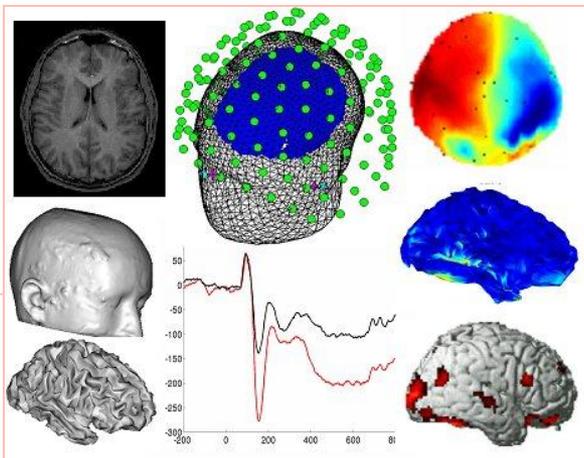
Maas et al. 2011



## **FORSKNINGSSTUDIER AF MENNESKER MED HJERNESKADE (uden rehabilitering som faktor)**

### **FORDELE:**

Giver mulighed for at et specifikt hjerneområde direkte associeres med et bestemt aspekt af mental processering  
Der arbejdes med den samme art, hvilket gør komparative analyser er unødvendige



EBP i hjerneskaderehabilitering? v/Hana Malá Rytter

### **BEGRÆNSNINGER:**

Hjerneskade - læsioner er forskelligartede

- ◆ Placering af hjerneskade
- ◆ Omfang af de fokale skader + Disconnection syndrom
- ◆ Årsagsforhold

Den hjerneskadede patient: undersøgelsesgruppe er meget heterogen, dvs. at sammensætning af undersøgelsesgruppen bl.a. varierer på følgende variable:

- ◆ Alder
- ◆ Socioøkonomisk status
- ◆ Uddannelse
- ◆ Livserfaringer før skaden
- ◆ Livserfaring efter skaden

Viden om de neurale processer og mulighed for at studere dem

Etiske begrænsninger (f.eks. hindring af anvendelse af potentielt nyttige interventioner)



## Funktionel genopretning efter hjerneskade

### DEFINITION:

Kognitive, sensoriske eller motoriske funktionsnedsættelser, som skyldes hjerneskaden, gradvis forsvinder med tiden - delvis eller helt.

Deficitter: akutte vs. kroniske

Genopretning: spontant eller skyldes behandling (adfærdsmæssig, farmakologisk, etc.)

OBS: Genopretning = at opnå et givet mål?

Simple og standardiserede tests kan vise forbedring af resultater uden at patient har glæde af disse i real-life situationer !!!



## Hjerneskaderehabilitering

### DEFINITION:

Rehabiliteringsforum Danmark, 2011: *“Rehabilitering er en **målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces** mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er at borgere, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, **opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv**. Rehabilitering baserer sig på borgerens **hele livssituation** og beslutninger og består af en **koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats**”.*



## Hjerneskaderehabilitering

### Forskning vs. praksis vs. befolkning spændinger

- Praktikere beskylder forskere for at producere irrelevant og/eller utilgængelig forskningsresultater
- Forskere i academia beskylder praktikere for ikke at være opmærksom på forskningsresultater og for at benytte upålidelige praksiser
- Den brede befolkning er på den ene side for ukritisk, og på den anden side meget kritisk mht. hvad der præsenteres som videnskab
- Det er ingenmans skyld – så ingen gør noget ved det

DET ER NØDVENDIGT AT FORSKERE OG PRAKTIKERE KAN FINDE UD AF AT TALE og ARBEJDE SAMMEN i LANGT HØJERE GRAD !!!



## ER HJERNESKADEBEHANDLING EFFEKTIV ?

### Hjerneskade stiller særlige udfordringer 1

EVIDENS PÅ OMRÅDE ER KENDETEGNET VED:

- heterogene grupper
- små undersøgelsessamples (lav power)
- patientens prægordide situation – påvirker resultater
- stor overlap og interaktion de funktionelle (fx kognitive domæner imellem samt at det ikke er muligt at adskille de kognitive domæner 100 % fra hinanden
- manglende præcise beskrivelse og standardisering af interventioner
- oplevelsesbaserede behandlinger



## ER HJERNESKADEBEHANDLING EFFEKTIV ?

### Hjerneskade stiller særlige udfordringer 2

EVIDENS PÅ OMRÅDE ER KENDETEGNET VED:

- heterogene effektmål ("objektive" psykometriske test samt subjektive ratings, spørgeskemaer, etc.), samt få standartiserede brede funktionelle effektmål mhp. dagligdagen
- mange objektive effektmål udviklet mhp. diagnostisering -ringe følsomhed for rehabiliteringseffekter
- test-retest effekter (forbedring ved udførelse af en test for 2.gang kan skyldes udelukkende at man har været udsat for denne før og afspejler derfor ikke effekten af rehabiliteringstræning)



## ER HJERNESKADEBEHANDLING EFFEKTIV ?

### Hjerneskade stiller særlige udfordringer 3

EVIDENS PÅ OMRÅDE ER KENDETEGNET VED:

- metaanalyser ofte umulige pga. heterogene samples og heterogene effektmål
- intention-to-treat ikke angivet; potentiel overfortolkning af signifikante resultater, confidensintervaller oftest ikke angivet
- størstedelen af evidens fra lavere evidensniveauer:
  - problematisk at udføre RCTer i praksis, dobbel blinding umulig, mange metodologiske svagheder ved dem, der gennemføres (f.eks. fordeling til behandlings- og kontrolgruppe skal være 'matched' men samtidig randomiseret - svært at opnå), multicentredesign problematisk pga. ustandarterede protokoler for mange interventioner
  - terapeutens personlighed spiller også en stor rolle (f.eks. terapeutisk alliance)
  - mange ukontrollerede, enkeltgruppe undersøgelser, single-case og multiple-case designs tilbyder vigtig viden, etc.



## ER HJERNESKADEBEHANDLING EFFEKTIV ?

### Hjerneskode stiller særlige udfordringer 4

#### FLERE UDFORDRINGER:

- etiske problemstillinger relateret til forskning (det er ikke etisk forsvarligt ikke at tilbyde genoptræning/potentielt virksomme behandling)
- struktur af behandlingssektor
- neurofaglig uddannelse



## Hvad venter området på?

- Bridge the gap between bench and bedside
  - Promote interaction between basic scientists and clinical researchers in order to better scale experimental models to reflect human pathology both physically and pathologically
  - Experimental work-up should include testing in larger animals
  - Better optimization of candidate drug molecules in clinical disease through experimental medicine approaches
  - Develop mechanistic end-points in human traumatic brain injury (TBI), such as biomarkers and advanced neuro-imaging
- Integrate acute and post-acute care research
- Develop a novel approach to the classification of TBI, also considering extracranial injuries
- Develop a multidimensional approach to outcome assessment, including the patient perspective (quality of life)
- Explore the influence of gender and genetic makeup on disease course and outcome
- Develop tools to better capture clinical variability
- Use information on clinical variability to develop and test strategies for individualized management
- Prediction research
  - Outcome: update/validate prognostic models
  - Prediction of treatment response
  - Prediction of the expected trend using monitored parameters
  - Prediction of the risk of hemorrhagic expansion
- Involve information technology personnel and other experts from unrelated fields in explorations of novel approaches to classification (pattern recognition), and prediction research (machine learning techniques)
- “Open source” research: data sharing and data standardization
- A particular focus on pediatric and elderly subpopulations
- Collaborate with psychological health and pain experts
- Ensure that improvements in therapy are applicable to settings where they are needed most (developing economies)
- Explore whether findings obtained in a particular setting (e.g., developing economies) may be extrapolated to other settings

Maas et al. 2011



# SEKTION 3



Praksisbaseret evidens og "comparative effectiveness research"

## KAN DET OVERHOVED LADE SIG GØRE AT TACKLE DISSE UDFORDRINGER ?

### *Bud på hvordan vi kan komme videre:*

- ✓ Bottom-up tilgang
  - ✓ **Praksisbaseret evidens (PBE/CER, comparative effectiveness research** som **komplementerer** evidensbaseret praksis
- 
- hvilke spørgsmål kan besvare hvilke type spørgsmål?
  - hjælp af hvilke "instrumenter"?
  - tacit-viden bliver eksplicit
- 
- udvikling af alternative forskningstypologier?



## **PRACTISEBASERET EVIDENS (PBE) = COMPARATIVE EFFECTIVENESS RESEARCH (CER)– Hvad er det ?**

Undersøger forholdet ml. behandlinger og patient outcomes

Indkorporerer klinisk heterogenitet hos patienterne,  
behandlinger, og outcomes in en real-world settings

Kan imødekomme flere samtidige behandlinger og patient  
karakteristika

=> Comparative effectiveness studies

### **Metodologi:**

Man skaber et komprehensiv DATA-SET af patient data,  
behandlingsdata og outcome variabler

Dette bliver efterfølgende analyseret for at identificere  
behandlinger som giver bedre outcomes for specifikke typer  
af patienter

### **Design:**

Prospective observational cohort design



## **Efficacy (Virkningsfuldhed) vs. Effectiveness**

Forskellige hensigter med PBE og RCT

**Efficacy:** afspejler hvorvidt en given behandling producerer forventede resultater under strengt kontrollerede forhold, som udvælges for at maximere sandsynlighed for at man kan se forskellen mellem behandlinger (givet den er der)

**Effectiveness:** afspejler hvorvidt behandlingen har en effekt i den pågældende praksis

**Efficacy => Kan det fungere => RCT**

**Effectiveness => Fungerer det => PBE/CER**



## **PRAKSISBASERET EVIDENS (PBE)**

PBE studier er alternative til RCT'er

Bruger data fra naturlige settings til at beskrive indhold og timing af behandlinger

Godt egnet til at determine 'hvad virker best for hvem'

Tilbyder rationel basis for behandlingsanbefalinger for individuelle patienter

Tilbyder et helhedsbillede af patienter, behandlinger og outcomes

Ingen pre-set begrænsning mht. de variabler, der skal inkluderes

Ingen ændringer eller afbrud af behandlinger i løbet af PBE studier



## **PRACTICE-BASED EVIDENCE (PBE) – WHAT IS IT ?**

Komprehensive og multidimensionelle patient severity descriptors er inkluderet i analyserne

Variabilitet kontrolleres statistisk

Høj ekstern validitet (inklusion af alle potentielle fejlkilder og alle patienter med den givne lidelse)

### **4 nøgle elementer :**

1. sammenligning af klinisk relevante alternative behandlinger
2. inklusion af forskellige patientpopulationer
3. patienter rekrutteres fra heterogene praksiser
4. data samling rummer mange diverse outcomes



**TABLE 1.** Examples of Patient, Process, and Outcome Variables From Recent PBE Studies

Study Focus	Patient Characteristics	Process Characteristics	Outcome Characteristics
Post-stroke rehabilitation <sup>8,9,15-17</sup>	Type and location of stroke	Time spent in gait training and all other therapy activities and interventions during each therapy session	Functional status at discharge (measured using the FIM)
	Body mass index	Amount and type of enteral feeding	Change in FIM score from admission to discharge
	Time from stroke onset to rehabilitation admission	Medication management	Discharge location
	Functional status at admission (measured using the Functional Independence Measure (FIM))		Rehospitalization during rehab
	Medical complexity as measured by the Comprehensive Severity Index (CSI)		Complications such as pressure ulcers, falls, deep vein thrombosis (DVT)
Traumatic brain injury (TBI) rehabilitation (in progress)	Length of posttraumatic amnesia	Time spent on balance training and all other therapy activities and interventions during each therapy session	Change in FIM score from admission to discharge
	Type and location of TBI	Time spent on visual assessment and on visual training; time spent on cognitive remediation	Discharge to private residence
	Admission cognitive and physical function (measured using FIM)	Nutritional support	Length of stay
	Medical complexity as measured by the CSI	Medication management	Functioning at 12 mo postinjury
Spinal cord injury rehabilitation <sup>18-21</sup>	Level and completeness of injury as measured by the American Spinal Injury Association (ASIA) standard neurological classification of spinal cord injury	Time spent in ADL training	ASIA score at discharge
	Medical complexity as measured by CSI	Training in community functioning	Change in ASIA from admission to discharge
		Time and type of transfer training	Quality of life 12 mo postinjury (as measured by Craig Hospital Assessment and Reporting Technique (CHART))
		Medication management	Pressure ulcer development
		Nutritional support	Bladder infections
		Respiratory therapies	Wound and infection treatments

## Hvor kan vi blive klogere

### USA

Institute for Clinical Outcome Research, Salt Lake City, UT  
G. deJong, J.Gassaway, S.D.Horn et al.

### Australien

AROC – Australasian Rehabilitation Outcome Centre  
K.McPherson et al.

### UK

**UKROC – United Kingdom specialist Rehabilitation Outcome Collaborative**  
**L.Turner-Stokes et al.**



## **PRAKTISBASERET EVIDENS (PBE) – BEGRÆNSNINGER**

- ❖ Risk af lav intern validitet
- ❖ Kan anvendes kun på etablerede behandlinger
- ❖ Stærk afhængig af viden hos front-line klinikere/praktikere (risk af personlig bias, forskellige niveauer af træning, etc.)
- ❖ Giver ikke mulighed for at slutte noget om direkte kausalitet
- ❖ Kræver et stort antal af patienter og betydelig computing power



## **PRACTISBASERET EVIDENS (PBE) – KAN VI ENGAGERE FRONTLINE PERSONALE ?**

- ⇒ "PARTICIPATORY ACTION RESEARCH" som involvere klinikere som direkte tager sig af patienterne
- ⇒ Forudsætning:
  - ⇒ At samle et team med forskellige eksperter, som repræsenterer mange relevante :
    - ⇒ læger, sygeplejersker, fysioterapeuter, ergoterapeuter, audiologopæder, social rådgivere, evt. selve patienter og pårørende
    - ⇒ forskere
    - ⇒ administrativ personale
    - ⇒ teknologi eksperter (IT support)



## PBE – BARRIERER fra praktikerens side

### 1) Praktiske problemer

- 1) tidspres
- 2) byrden af ekstra papirarbejde
- 3) administrativ understøttelse og finansielle begrænsninger – f.x. ingen støtte til dataindtastning
- 4) papir-blyant – manglende computerisering

### 2) Lederskab og prioritet

- 1) Klinisk arbejde altid prioritet nr. 1
- 2) Ledelses holding – manglende aktiv understøttelse af dataindsamling + anerkendelse

### 3) Anvendelighed og relevans

- 1) Anses målinger for at være hjælpsomme i dagligdagen
- 2) Fanger den de vigtige aspekter af behandlinger

### 4) Manglende know-how – optræning og forståelse

- 1) Manglende træning – hvordan implementeres redskaberne
- 2) Hvordan tolkes data

© Original Artist  
Reproduction rights obtainable from  
www.CartoonStock.com



"The police called, we're taking you out of the clinical trial and putting you in a criminal trial."

search ID: dcc00185



## PBE – Effektmålinger

### Hvad skal vi med dem?

- Er forudsætning for forskning
- Er forudsætning for klinisk oplæring
- Understøtter kommunikation mellem praktikere og andre fagprofessionelle
- Viser behandlings (rehabiliterings) effektivitet (Value for money) – vigtigt for dem, der betaler (fx det offentlige sektor, forsikringsselskaber, etc)

### UDFORDRINGER:

1. hvad skal vi måle
2. hvordan måler vi det
3. hvornår skal vi måle det
4. hvad skal vi med målinger (data behandling)
5. hvordan sikrer vi at praktikere registrerer målingerne på en konsistent måde



**'CLINIMETRICS'****(A. Feinstein)**

1. Den psykometriske tilgang til udvikling af målingsinstrumenter
  1. Understreger de skala-mæssige egenskaber ved et redskab
  2. Forventer uni-dimensionalitet
  3. Kan men behøver ikke fange al klinisk relevant information
  
2. Den klinimetrisk tilgang
  1. Klinisk-anvendelige måleinstrumenter kan have ringe skala-mæssige egenskaber, men kan alligevel fange kritisk information for at kunne skelne mellem god og dårlig outcome
  2. Forventer multi-dimensionalitet

**HVIS DER ER BRUG FOR KVANTITATIVE DATA NEEDED (JA – JA – JA 😊)**

1. Kan et redskab producere (eller transformeres for at producere) f.x. et interval level data som egner sig til matematisk manipulation
2. Det er vigtigt at man forstå de skala-mæssige egenskaber – kan scores summeres op til et enkelt score, eller kan man grupperer de bestanddele?



## NÅR MAN VÆLGER ET INSTRUMENT

### Målingsredskab :

Måler det det skal (validitet)?

Kan vi bruge det gentagende gange (reproducibilitet)?

Hvilke egenskaber har det (skala-mæssige egenskaber) ?

Er det nemt at anvende?

Er det motiverende at anvende (god respons fra de testede)?

Er det nemt at fortolke?

Vækker det engagement?





Prof. L.Turner-Stokes



## THE UK EXAMPLE

### UKROC database for specialist rehabilitation



EBP i hjerneskaderehabilitering? v/Hana Malá Rytter



Complexity  
of need

Needs / Input tools

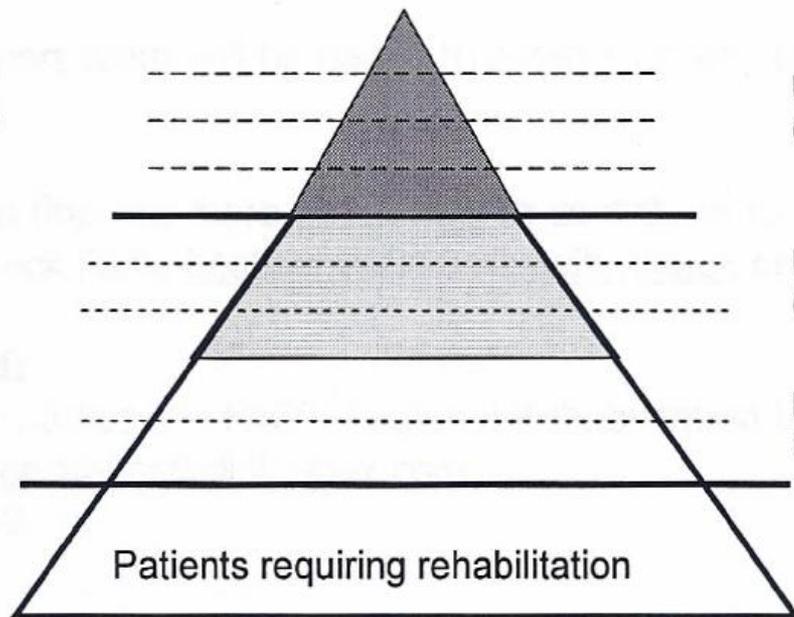
Outcome measures



NPDS  
NPTDA  
RCS

RCS

RCS



UKFIM±FAM  
(GAS)

UKFIM±FAM  
(GAS)

Minimum  
Barthel Index

**Level 1: Complex specialised  
rehabilitation services (CSRS)**  
Catchment population >1 million

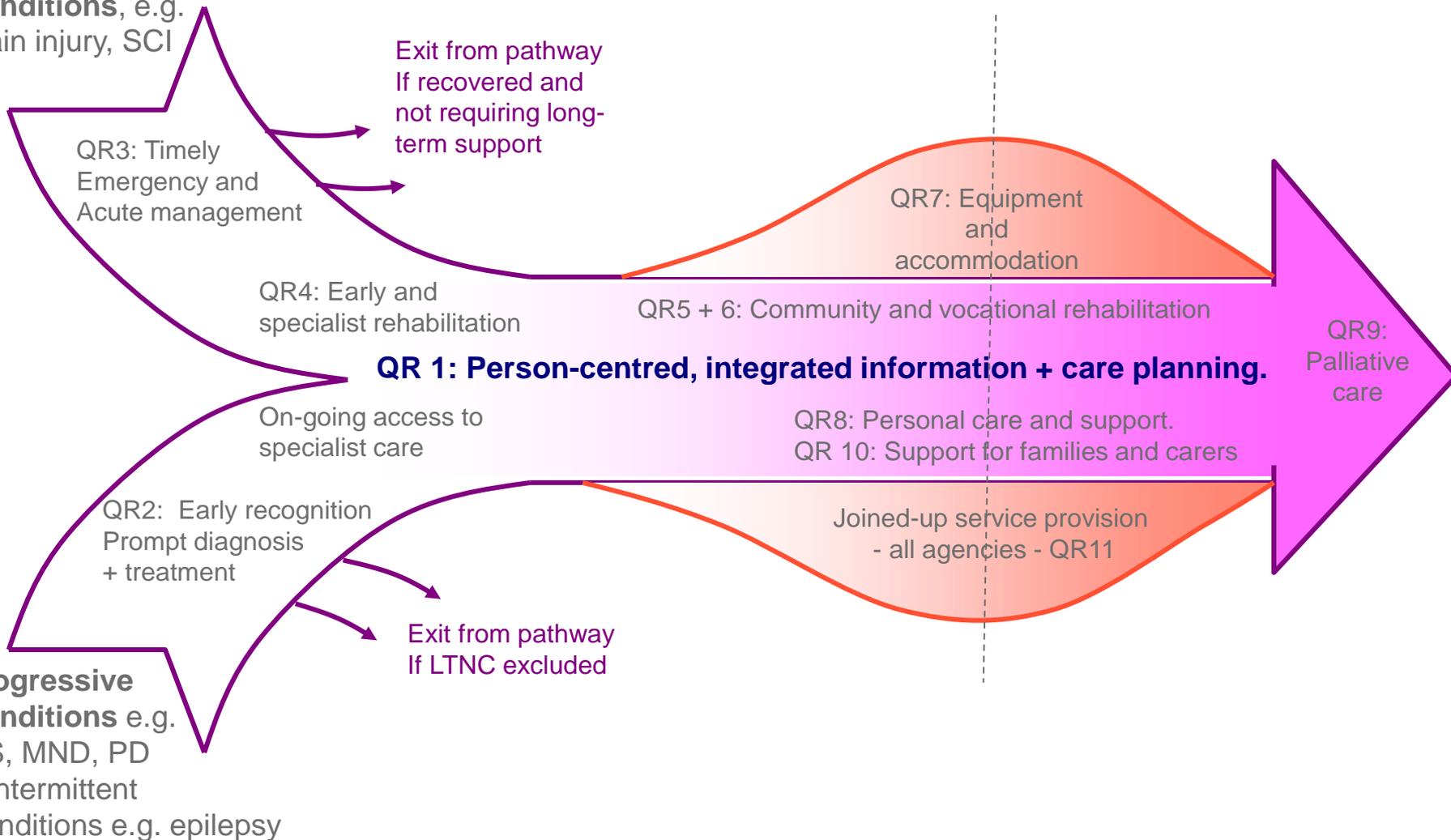
**Level 2: Specialist  
rehabilitation services (SRS)**  
2a – Supra-district services  
2b - Local district services

**Level 3: Non-specialist  
rehabilitation services (NSRS)**  
3a – Other specialist services  
ea stroke units



# NSF for Long-term Conditions Care Pathway and the 11 Quality Requirements

**Sudden onset  
Conditions, e.g.  
brain injury, SCI**



**Progressive  
Conditions e.g.  
MS, MND, PD  
+ Intermittent  
Conditions e.g. epilepsy**

**LTNC Dataset**  
Scheme for relational dataset

**Sudden onset  
Acute care**

Neurosurgery  
Dataset

**Early  
Specialist  
rehab**

Rehab  
Dataset

**Community /  
vocational  
rehab**

Rehab  
Dataset

GP  
referral

**LTNC  
Register**

**Integrated  
care  
planning  
Reviews**

**Palliative care**

Pall Care  
Dataset

**Progressive +  
intermittent**

Neurology  
Dataset

**Criteria for register:**

- Neurological condition with enduring effect
- Significant needs arising from LTNC\*
- Require integrated care planning

ICP  
Dataset

\*\*Significant needs" are identified through the Needs & Provision Complexity Scale  
The register does not define the level of complexity that triggers integrated care planning reviews - this is set locally



# UKROC database for specialiseret neurorehabilitering

## Udvikling af komprehensiv DATABASE

### Mål:

1. At tilbyde casemix og data mht. udgifter, der skal bruges til udvikling af tariffer baseret på kompleksitet fra 2012
2. Benchmarking af kvalitet i behandling og outcomes
3. At åbne 'the black box of rehabilitation' ved at tilbyde information om
  1. Rehabiliteringsbehov
  2. Hvad tilbydes for at møde rehabiliteringsbehov
  3. At skabe klarhed om effektmåls og cost-benefit af rehabilitering (kan den betaler sig) ift. patienter med forskellige rehabiliteringsbehov



## UKROC

Databasen understøttes af specielt udviklet software

Efter data indtastning generer den automatisk

1. Printbar plan over behandlingsbehov, som forventes dækket af primærsektor (kommuner) – dette bruges i løbet af planlægning af udskrivning for at skabe sammenhæng og kontinuerlig behandling
2. Opsummering af forskellige scores – denne inkluderes i udskrivningsrapport
3. Udregning af estimeret udgift i primær sektor (muliggør at demonstrere cost-efficiency af rehabilitering gennem reduktion af langtidsudgifter)



## UKROC – hvilken info er i databasen

1. Demografiske data
2. Proces data
3. Behov – Skala, som måler kompleksitet af rehabiliteringsbehov (Rehabilitation complexity scale)
4. Input – at dokumentere hvad der foregår muliggør at man kan identificere behov, behov der ikke er imødekommet (manglende behandling), grunder til spredning. Muliggør samtidigt, at kalkulere personale timer og behandling/pleje
  1. Pleje
  2. Terapi og medicin
5. Effektmål – standardiseret, allerede i brug i praksis, hvor relationer mellem dem er kendte
  1. Barthel Index (BI)
  2. Functional Independence Measure + Functional Assessment Measure (FIM+FAM)
  3. Goal Attainment Scaling (GAS)



**Table 2: Overview of UKROC dataset**

Domain	Content
Demographics	Age, Gender, Ethnicity, Funding authority etc Diagnosis (ICD 10 code). Casemix category (HRG v 4 code)
Process	Response times – referral to admission Source of admission, interruption to treatment Length of stay, Discharge destination
Needs (Complexity)	Rehabilitation Complexity Scale
Inputs	Northwick Park Dependency Scales: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Nursing Dependency and Care Needs Assessment</li> <li>• Therapy Dependency Assessment</li> </ul>
Outcomes	Barthel Index FIM or UK FIM+FAM (+ Neurological Impairment Set) Goal attainment scaling (GAS)

HRG – Healthcare Resource Group (The UK casemix classification is currently in version 4)



# UKROC – NEEDS: Rehabilitation Complexity Scale

Basal pleje og behov for støtte

Specielle plejebenhov

Behandlingsbehov (på tværs af discipliner)

Intensitet

Sundhed og medicinske behov

## The Rehabilitation Complexity Scale

PATIENT IDENTIFICATION																
Name:	Hospital No:                      Date of score:...../...../.....															
For each subscale, circle <u>highest level</u> applicable																
BASIC CARE AND SUPPORT NEEDS																
Describes the approximate level of intervention required for basic self-care																
<b>C 0</b>	Largely <b>independent</b> in basic care activities															
<b>C 1</b>	Requires <b>help from 1 person</b> for most basic care needs															
<b>C 2</b>	Requires <b>help from 2 people</b> for most basic care needs															
<b>C 3</b>	Requires <b>help from &gt;2 people</b> for basic care needs <b>OR</b> Requires constant <b>1:1 supervision</b>															
SKILLED NURSING NEEDS																
Describes the level of intervention required from qualified or skilled rehab nursing staff																
<b>N 0</b>	No needs for skilled nursing															
<b>N 1</b>	Requires intervention from a <b>qualified nurse</b> (e.g. for monitoring, medication, dressings etc)															
<b>N 2</b>	Requires intervention from <b>trained rehabilitation nursing staff</b>															
<b>N 3</b>	Requires <b>highly specialist nursing care</b> (e.g. for tracheostomy, behavioural management etc)															
THERAPY NEEDS																
Describes the approximate level of input that is required from therapy disciplines																
<b>Disciplines:</b> State number of different <b>therapy disciplines</b> required to be <b>actively</b> involved in treatment																
<b>TD 0</b>	<b>0</b>															
<b>TD 1</b>	<b>1</b> disciplines only															
<b>TD 2</b>	<b>2-3</b> disciplines															
<b>TD 3</b>	<b>≥4</b> disciplines															
<b>Tick therapy disciplines involved:</b> <table border="0" style="width: 100%;"> <tr> <td><input type="checkbox"/> Physio</td> <td><input type="checkbox"/> Psychology</td> <td><input type="checkbox"/> Orthotics</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> O/T</td> <td><input type="checkbox"/> Counselling</td> <td><input type="checkbox"/> Prosthetics</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> SLT</td> <td><input type="checkbox"/> Music/art therapy</td> <td><input type="checkbox"/> Rehab Engineer</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Dietetics</td> <td><input type="checkbox"/> Play therapy</td> <td><input type="checkbox"/> Other:</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Social work</td> <td></td> <td></td> </tr> </table>		<input type="checkbox"/> Physio	<input type="checkbox"/> Psychology	<input type="checkbox"/> Orthotics	<input type="checkbox"/> O/T	<input type="checkbox"/> Counselling	<input type="checkbox"/> Prosthetics	<input type="checkbox"/> SLT	<input type="checkbox"/> Music/art therapy	<input type="checkbox"/> Rehab Engineer	<input type="checkbox"/> Dietetics	<input type="checkbox"/> Play therapy	<input type="checkbox"/> Other:	<input type="checkbox"/> Social work		
<input type="checkbox"/> Physio	<input type="checkbox"/> Psychology	<input type="checkbox"/> Orthotics														
<input type="checkbox"/> O/T	<input type="checkbox"/> Counselling	<input type="checkbox"/> Prosthetics														
<input type="checkbox"/> SLT	<input type="checkbox"/> Music/art therapy	<input type="checkbox"/> Rehab Engineer														
<input type="checkbox"/> Dietetics	<input type="checkbox"/> Play therapy	<input type="checkbox"/> Other:														
<input type="checkbox"/> Social work																
<b>Intensity:</b> State <b>overall intensity of trained therapy intervention</b> required																
<b>TI 0</b>	<b>No therapy intervention</b> (or <1 hour total/week – Rehab needs met by nursing/care staff or self-exercise programme)															
<b>TI 1</b>	Low level – <b>less than daily</b> (eg assessment / review / maintenance / supervision) <b>OR Group therapy only</b>															
<b>TI 2</b>	Moderate – <b>daily intervention 1:1</b> (+/- assistant) <b>OR very intensive Group programme</b> of ≥6 hours/day															
<b>TI 3</b>	High level – <b>very intensive 1:1 intervention</b> (eg 2 trained therapists to treat, or total 1:1 therapy >25 hrs/week)															
<b>Total</b>	<b>Total T score (TD + TI) :.....</b>															
MEDICAL NEEDS																
Describes the approximate level of medical care environment required for medical/surgical management																
<b>M 0</b>	<b>No active medical intervention</b> (Could be managed by GP on basis of occasional visits)															
<b>M 1</b>	<b>Basic investigation / monitoring / treatment</b> (ie the type of medical care that could be delivered in a community hospital with day time medical cover)															
<b>M 2</b>	<b>Specialist medical intervention – for diagnosis or management/procedures</b> (Requiring in-patient hospital care in DGH or specialist hospital setting with investigation/treatment facilities)															
<b>M 3</b>	<b>Acutely sick or potentially unstable medical condition</b> (Requiring in-patient hospital care in DGH or specialist hospital setting with investigation/treatment facilities)															
<b>TOTAL</b>	<b>C:    N:    T:    M:    Summed score:    /15</b>															

# UKROC – INDPUT: Northwick Park Dependency Scales

## Needs and Provision Complexity Scale (NPCS) SCORE SHEET

NEEDS (Part A)	Family Would Like (Part B)	GETS (Part B)	UNMET NEEDS
<b>HEALTHCARE</b>			
<b>Medical Needs</b>			
<b>M 0</b> GP occasional	<b>M 0</b>	<b>M 0</b> Neurology	Justify/explain NA <input type="checkbox"/> D <input type="checkbox"/> Other: <input type="text"/>
<b>M 1</b> GP active monitoring	<b>M 1</b>	<b>M 1</b> Rehabilitation	
<b>M 2</b> Low level specialist support	<b>M 2</b>	<b>M 2</b> Neuropsychiatry	
<b>M 3</b> Active specialist medical care	<b>M 3</b>	<b>M 3</b> Palliative Care Other...	
<b>Skilled or specialist nursing</b>			
<b>N 0</b> None	<b>N 0</b>	<b>N 0</b> District nurse	Justify/explain NA <input type="checkbox"/> D <input type="checkbox"/> Other: <input type="text"/>
<b>N 1</b> Occasional - less than monthly	<b>N 1</b>	<b>N 1</b> Mental Health nurse	
<b>N 2</b> Regular - every 1-2 weeks	<b>N 2</b>	<b>N 2</b> Specialist nurse	
<b>N 3</b> Frequent (several x/week)	<b>N 3</b>	<b>N 3</b> Palliative care Other...	
<b>PERSONAL CARE</b>			
<b>Care in and around the home</b>			
<b>CN 0</b> No carers	<b>CN 0</b>	<b>CN 0</b> Family / Informal	Justify/explain Not available (NA) <input type="checkbox"/> Declined (D) <input type="checkbox"/>
<b>CN 1</b> One carer	<b>CN 1</b>	<b>CN 1</b> Paid carer (Private)	
<b>CN 2</b> Two or more carers	<b>CN 2</b>	<b>CN 2</b> Paid carer (Statutory) Other...	
<b>Care Frequency</b>			
<b>CF 0</b> No help	<b>CF 0</b>	<b>CF 0</b> Family / Informal	Justify/explain NA <input type="checkbox"/> D <input type="checkbox"/> Other: <input type="text"/>
<b>CF 1</b> Occasional help less than daily	<b>CF 1</b>	<b>CF 1</b> Paid carer (Private)	
<b>CF 2</b> Once daily - (1-2 hours)	<b>CF 2</b>	<b>CF 2</b> Paid carer (Statutory)	
<b>CF 3</b> 2-3 times a day (3-6 hours total)	<b>CF 3</b>	<b>CF 3</b> Other...	
<b>CF 4</b> Live-in / all day care	<b>CF 4</b>	<b>CF 4</b>	
<b>CF 5</b> Constant supervision / night care	<b>CF 5</b>	<b>CF 5</b>	
<b>Personal assistant / enabler</b>			
<b>PA 0</b> None	<b>PA 0</b>	<b>PA 0</b>	Justify/explain NA <input type="checkbox"/> D <input type="checkbox"/> Other: <input type="text"/>
<b>PA 1</b> Occasional - 1-2 days per wk	<b>PA 1</b>	<b>PA 1</b>	
<b>PA 2</b> Regular - 3-5 days per wk	<b>PA 2</b>	<b>PA 2</b>	
<b>PA 3</b> Daily - 6-7 days per wk	<b>PA 3</b>	<b>PA 3</b>	
<b>REHABILITATION</b>			
<b>Therapy needs</b>			
<b>TD 0</b> None	<b>TD 0</b>	<b>TD 0</b> Physio	Justify/explain NA <input type="checkbox"/> D <input type="checkbox"/> Other: <input type="text"/>
<b>TD 1</b> Single discipline only	<b>TD 1</b>	<b>TD 1</b> CVT	
<b>TD 2</b> Individual disciplines not coordinated	<b>TD 2</b>	<b>TD 2</b> SLT	
<b>TD 3</b> Co-ordinated interdisciplinary	<b>TD 3</b>	<b>TD 3</b> Dietetics Psychologist Counselling Mental Health Other...	
<b>Therapy intensity</b>			
<b>TI 0</b> None	<b>TI 0</b>	<b>TI 0</b>	Justify/explain NA <input type="checkbox"/> D <input type="checkbox"/> Other: <input type="text"/>
<b>TI 1</b> Occ. review / group therapy solely	<b>TI 1</b>	<b>TI 1</b>	
<b>TI 2</b> Regular (every 1-2 weeks)	<b>TI 2</b>	<b>TI 2</b>	
<b>TI 3</b> Frequent (several x/week)	<b>TI 3</b>	<b>TI 3</b>	
<b>Vocational / educational support / rehabilitation needs</b>			
<b>VR 0</b> None	<b>VR 0</b>	<b>VR 0</b>	Justify/explain NA <input type="checkbox"/> D <input type="checkbox"/> Other: <input type="text"/>
<b>VR 1</b> Vocational Assessment	<b>VR 1</b>	<b>VR 1</b>	
<b>VR 2</b> Ongoing vocational support	<b>VR 2</b>	<b>VR 2</b>	
<b>VR 3</b> Formal vocational rehabilitation	<b>VR 3</b>	<b>VR 3</b>	
<b>SUMMARY HEALTH &amp; PERSONAL CARE NEEDS</b>			
	Healthcare (0-6)		
	Personal care (0-12)		
	Rehabilitation (0-9)		
	TOTAL (0-25)		

EBP i hjerneskaderehabilitering? v/Hana Malá Rytter



# UKROC – INDPUTS: Northwick Park Dependency Scales

Needs and Provision Complexity Scale (NPCS)  
SCORE SHEET

**SOCIAL AND FAMILY SUPPORT**

**Social work and case management**

S 0	None
S 1	Occasional advice (>2-3lyr)
S 2	Regular (every 1-2 months)
S 3	Frequent (every 1-2 weeks)

S 0	S 0	Type of Input
S 1	S 1	Social work
S 2	S 2	Case management
S 3	S 3	Other...
		Disciplines

Justify/explain

NA	D
Other:	

**Family carer support needs**

FC 0	None
FC 1	Carer Assessment
FC 2	Time limited support
FC 3	Ongoing support

FC 0	FC 0	Type of Input
FC 1	FC 1	Social work
FC 2	FC 2	Case management
FC 3	FC 3	Other...

Justify/explain

NA	D
Other:	

**Respite care**

**Residential**

RR 0	None
RR 1	Occasional residential
RR 2	Regular planned respite
RR 3	Frequent planned/respite support

RR 0	RR 0	Type of respite
RR 1	RR 1	In own Home
RR 2	RR 2	Residential Home
RR 3	RR 3	Nursing Home
		Hospice
		Other...

Justify/explain

NA	D
Other:	

**Day Care**

RD 0	None
RD 1	Occasional - 1-2 days/week
RD 2	Frequent - 3-5 days/week

RD 0	RD 0	Type of day care
RD 1	RD 1	Community day centre
RD 2	RD 2	Specialist day centre
		Hospice
		Other...

Justify/explain

NA	D
Other:	

**Advocacy needs**

AD 0	None
AD 1	Mental capacity assessment
AD 2	Independent advocacy

AD 0	AD 0
AD 1	AD 1
AD 2	AD 2

Justify/explain

NA	D
Other:	

**ENVIRONMENT**

**Specialist equipment**

E 0	None
E 1	Basic equipment
E 2	Specialist equipment
E 3	Highly specialist equipment

E 0	E 0	Type of Equipment
E 1	E 1	Seating/ wheelchair standing/postural
E 2	E 2	EAT/communication
E 3	E 3	Assisted ventilation
		Other...

Justify/explain

NA	D
Other:	

**Accommodation**

**Adapted Housing**

AC 0	No special accommodation
AC 1	Restricted options
AC 2	Partially adapted
AC 3	Full adapted

AC 0	AC 0	Type of accommodation
AC 1	AC 1	Ground floor
AC 2	AC 2	Ramp / rails
AC 3	AC 3	W/C accessible
		Other...

Justify/explain

NA	D
Other:	

**Sheltered / Residential Care**

AC 4	Sheltered accommodation
AC 5	Small group home
AC 6	Residential care home
AC 7	Nursing home
AC 8	Specialist nursing home
AC 9	Hospice care

AC 4	AC 4
AC 5	AC 5
AC 6	AC 6
AC 7	AC 7
AC 8	AC 8
AC 9	AC 9

Justify/explain

NA	D
Other:	

**SUMMARY**

	Social / family support (0-3)	
	Equipment (0-3)	
	Environment (0-9)	

EBP i hjerneskaderehabilitering? v/Hana Malá Rytter



## UKROC – INDPUTS: Northwick Park Dependency Scales

Summary page Needs and Provision Complexity Scale

SUMMARY OF NPCS	Descriptor	Range	Code	NEEDS	GETS	PLAN: to address unmet needs
Healthcare	1 Medical	0-3	M			
	2 Nursing	0-3	N			
Personal care	3 No of carers	0-2	CN			
	4 Care frequency	0-5	CF			
	5 Personal assistant	0-3	PA			
Rehabilitation	6 Therapy disciplines	0-3	TD			
	7 Therapy intensity	0-3	TI			
	8 Vocational Rehab	0-3	VR			
Socia/family support	9 Social worker/ CM	0-3	S			
	10 Family Carer	0-3	FC			
	11 Residential respite	0-3	RR			
	12 Day care	0-2	RD			
	13 Advocacy	0-2	AD			
Environment	14 Equipment	0-3	E			
	15 Accommodation	0-9	AC			
<b>Total NPCS (0-50):</b>		0-50				

## Barthel Index of Activities Daily Living (ADL)

Barthel Index Activity	Score
<b>FEEDING</b> 0 = unable 5 = needs help cutting, spreading butter, etc., or requires modified diet 10 = independent	
<b>BATHING</b> 0 = dependent 5 = independent (or in shower)	
<b>GROOMING</b> 0 = needs to help with personal care 5 = independent face/hair/teeth/shaving (implements provided)	
<b>DRESSING</b> 0 = dependent 5 = needs help but can do about half unaided 10 = independent (including buttons, zips, laces, etc.)	
<b>BOWELS</b> 0 = incontinent (or needs to be given enemas) 5 = occasional accident 10 = continent	
<b>BLADDER</b> 0 = incontinent, or catheterized and unable to manage alone 5 = occasional accident 10 = continent	
<b>TOILET USE</b> 0 = dependent 5 = needs some help, but can do something alone 10 = independent (on and off, dressing, wiping)	
<b>TRANSFERS (BED TO CHAIR AND BACK)</b> 0 = unable, no sitting balance 5 = major help (one or two people, physical), can sit 10 = minor help (verbal or physical) 15 = independent	

Høj interator reliabilitet (0.95) og test re-test reliabilitet (0.89), høje korrelationer (0.74–0.8) med andre måleinstrumenter af fysisk handicap

## **UKROC – EFFEKT MÅL : FIM+FAM, Goal Attainment Scaling**

FIM & FAM – standardiserede mål

30 items i alt (FIM -13+5 items, fokus på fysiske og plejemål;  
FAM – 12 items, fokus på det mentale og sociale domæne)

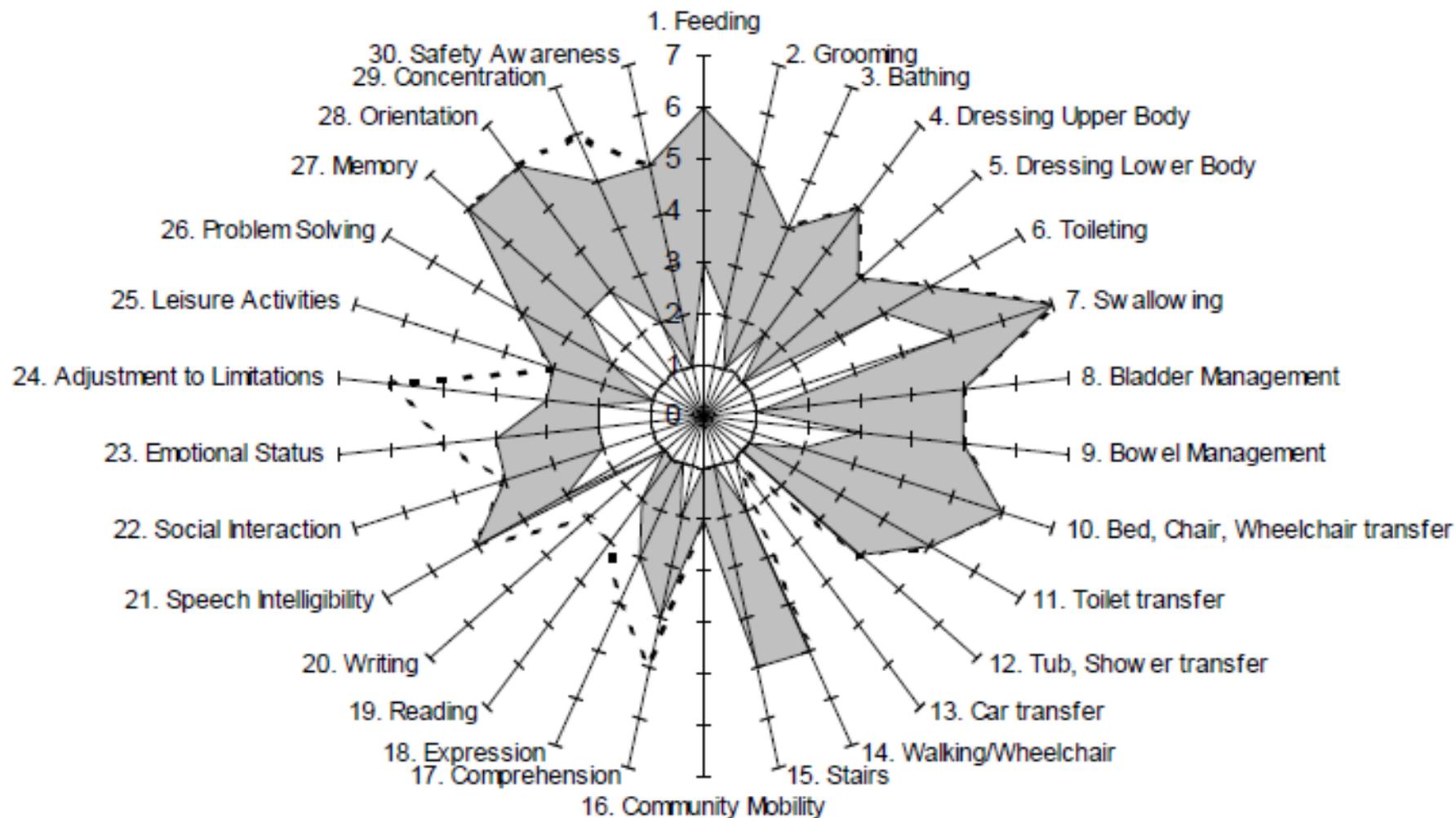
Goal Attainment Scaling

- for at registrere i hvilken grad lykkedes det at opnå de personlige mål
- ikke en måling af effekt, men måling af hvor godt en forventning blev opnået
- en vigtig person-centreret aspekt i vurderingen af effektmål

'GAS without tears' variante er udviklet og anvendt



# FAM-radial diagram



## Take-home messages

- Evidens betyder information – fra flere kilder, inkl. praksiserfaring
- Bevar sund skepsis og stil spørgsmål og spørgsmålstegn
- Forskning er ikke altid 100% objektiv, og kan også være "angrebet" af modelune
- Forskere og praktikere skal tale bedre sammen
- Indsamling af evidens skal prioriteres og aktiv understøttes af ledelse
- Kend de udfordringer, dit felt stiller
- Hjerneskaderehabilitering er for kompleks til udelukkende at kunne afhænge af EPB tilgang – PBE også værdifuldt – er dit felt lige sådan?
- Komprehensiv database som samle info om patienten, behandlinger og outcome
- Instrumenterne skal leve op til en række krav
- Praktikere skal involveres direkte og det skal give mening for dem at indsamle data
- Søg inspiration fra dem der kan – fx UKROC





TAK FOR JERES  
OPMÆRKSOMHED !

