

Sammenfatning og anbefalinger
fra et regionalt udviklingsprojekt

Sammenhængende neurorehabilitering til børn og unge med erhvervet hjerneskade



Videnscenter for
Neurorehabilitering

Juni 2025

Titel:

Sammenfatning og anbefalinger fra et regionalt udviklingsprojekt: Sammenhængende neurorehabilitering til børn og unge med erhvervet hjerneskade i Region Hovedstaden

Introduktion

Hurtigere hjælp til børn og unge med erhvervet hjerneskade

Region Hovedstaden har fra 1. marts 2025 fået en ny børne- og ungefunktion for neurorehabilitering, som skal være med til at sikre, at børn og unge med erhvervet hjerneskade og deres familier får den bedste hjælp til at vende tilbage til hverdagen, uanset hvor i regionen de bor. Der er i budgetaftalen for 2025 afsat 4,7 mio. kr. årligt til den nye børne- og ungefunktion, som bliver forankret på Rigshospitalet.

Målgruppen for den nye børne- og ungefunktion er børn og unge med erhvervet hjerneskade bosiddende i Region Hovedstaden. Ud over at give bedre mulighed for ambulant vurdering efter indlæggelse, skal den nye børne- og ungefunktion for neurorehabilitering også sikre, at børn og unge med erhvervet hjerneskade får mulighed for en tværfaglig revurdering - både måneder og år efter sygdomsdebut.

Beslutningen om at oprette en børne- og ungefunktion bygger blandt andet på resultater og erfaringer fra et udviklingsprojekt, som Videnscenter for Neurorehabilitering har gennemført for Region Hovedstaden i perioden 2022-2025.

Udviklingsprojektet havde titlen: '**Sammenhængende neurorehabilitering til børn og unge med erhvervet hjerneskade i Region Hovedstaden**'.

I evalueringen af projektet blev oprettelse af en specialiseret, central og regional funktion stærkt anbefalet, da det kan sikre tværfaglig vurdering af barnet/den unge på rette tidspunkt med de rette faglige kompetencer og metoder, der inddrager familien.

Sammenfatning opsummerer projektets formål, metode og resultater samt kommer med forslag til initiativer, som kan bidrage til en mere sammenhængende indsats af høj faglig kvalitet for børn og unge med erhvervet hjerneskade og deres familier.

Projektejer: Region Hovedstaden

Projektledelse: Karin Spangsberg, Videnscenter for Neurorehabilitering

Indhold

Introduktion	1
Erhvervet hjerneskade hos børn og unge	3
Udviklingsprojektet i Region Hovedstaden	4
Del 1: Praksisafdækning	4
Resultater fra praksisafdækning	4
Del 2: Pilotprojekt	5
Resultater fra pilotprojekt	6
To cases fra pilotprojektet	9
Dataopgørelse	10
Kort om genoptræningsplanen	10
Udtræk fra MedCom Statistik	10
Audit - udarbejdelse af en genoptræningsplan	11
Opsummering af udviklingsprojektet	12
Konklusion	14
10 forslag til initiativer for sammenhængende neurorehabilitering til børn og unge med erhvervet hjerneskade	15
Referencer	16
Om sammenfatningen	17

Erhvervet hjerneskade hos børn og unge

Erhvervet hjerneskade er den hyppigste årsag til død og funktionsnedsættelse hos børn og unge, men området er præget af begrænset viden og forskning (1). Følgerne kan være omfattende og komplekse for både barnet/den unge og familien. Det kræver indsatser på tværs af fag og sektorer og med tæt inddragelse af pårørende.

En hjerneskade tidligt i livet medfører ikke kun de kendte følger som hos voksne - motoriske og kognitive vanskeligheder, sproglige og sociale udfordringer. Skaden opstår i en hjerne under udvikling, hvilket kræver særlig opmærksomhed på barnets udviklingsmilepæle og ændrede behov over tid og krav fra omgivelserne (2).

For at sikre en rettidig, helhedsorienteret og koordineret indsats, er en tværfaglig vurdering med involvering af mange forskellige fagprofessionelle nødvendig.

Desuden er rehabiliteringsforløbene ofte komplekse, da der kan være brug for indsatser på tværs af sundheds- og socialområder.

Langvarig ambulant opfølgning og rehabilitering bør derfor tilrettelægges med afsæt i det komplekse samspil mellem konsekvenserne af den erhvervede hjerneskade, barnets udvikling, familien samt de sociale og miljømæssige omgivelser (2).



En erhvervet hjerneskade kan påvirke mange faktorer i barnets liv - og kan række langt ind i voksenlivet.

Konsekvenserne kan blive tydeligere, når barnet bliver ældre. Det stiller særlige krav til udredning og indsatser.

Et typisk neurorehabiliteringsforløb for børn og unge er præget af flere overgange, hvor mange forskellige fagpersoner er involveret - på tværs af hospitaler, almen praksis og kommuner.

Hele familien rammes og skal orienteres og inddrages løbende. Tryghed i overgangene er afgørende for et godt forløb.

Udviklingsprojektet i Region Hovedstaden

Region Hovedstaden havde et ønske om at løfte neurorehabiliteringsindsatsen for børn og unge - og styrke samarbejdet på tværs af sektorer. Regionen igangsatte derfor et udviklingsprojekt med titlen: '**Sammenhængende neurorehabilitering til børn og unge med erhvervet hjerneskade i Region Hovedstaden**', som løb fra 2022-2025.

Videnscenter for Neurorehabilitering har varetaget gennemførelsen af det samlede udviklingsprojekt, som bestod af en praksisafdækning og et pilotprojekt.

Figur 1: De to dele i udviklingsprojektet



Del 1: Praksisafdækning

I forlængelse af Sundhedsstyrelsens: '*Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade*' (3) indgik Region Hovedstaden i 2018 en aftale om en regional implementeringsplan for forløbsprogrammet. Implementeringsplanen indeholdt anbefalinger til udvalgte fokusområder, herunder anbefalinger vedrørende det regionale ansvarsområde. Praksisafdækningen skulle undersøge status på implementering af fire anbefalinger (regionale ansvarsområder) i: '*Implementeringsplan for forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade*' (4).

Resultater fra praksisafdækning

Børne- og ungeafdelinger på hospitaler i Region Hovedstaden deltog (2022).

Praksisafdækningen viste, at vurdering med henblik på behovet for en genoptræningsplan primært blev foretaget af læge, ergo- og fysioterapeut. Adgang til vurdering ved neuropsykolog og logopæd var meget begrænset.

Afdækningen viste desuden, at mulighederne for at vurdere behovet for en genoptræningsplan - både under indlæggelse og ved ambulant opfølgning - varierede på tværs af regionens børne- og ungeafdelinger.

Som supplement til praksisafdækningen blev der udarbejdet en dataopgørelse over børn og unge. Sammenholdt med erfaringer fra praksis tydede det på, at børn og unge med erhvervet hjerneskade, sammenlignet med voksne, i langt højere grad:

- har kortere indlæggelsesforløb
- primært til udskrives eget hjem
- har flere ambulante opfølgninger (i gennemsnit fire per forløb).

Del 2: Pilotprojekt

I august 2023 blev der på baggrund af praksisafdækningen iværksat et pilotprojekt på børne- og ungeafdelingerne i Region Hovedstaden, hvor flere børn og unge med nyopstået hjerneskade¹ kunne tilbydes undersøgelse ved børneneuropsykolog og/eller logopæd med henblik på tidlig vurdering af behovet for en genoptræningsplan.

Pilotprojektets formål var at:

- afsøge behovet for vurdering ved børneneuropsykolog og logopæd mhp. behovet for en genoptræningsplan - under indlæggelse og ambulant opfølgning
- afsøge og afprøve enkle og hensigtsmæssige arbejdsgange af den tværsektorielle kommunikation vedr. behovet for genoptræning/rehabilitering efter udskrivelse fra hospital.

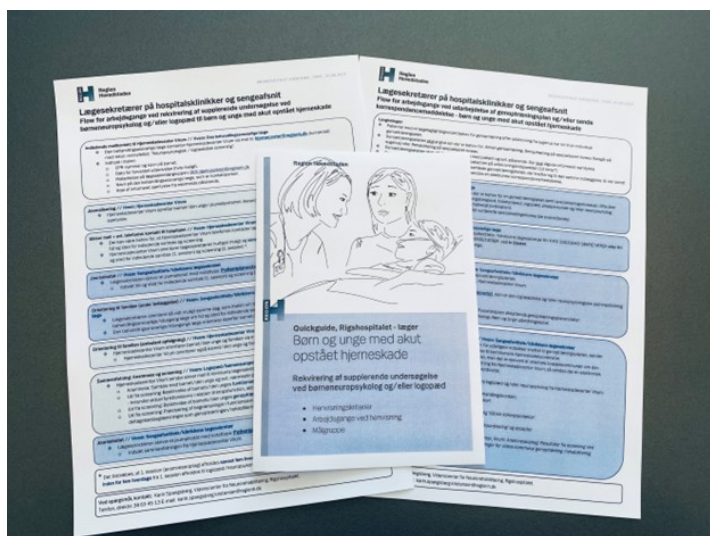


Foto: Materialer fra pilotprojektet

Pilotprojektet var først berammet fra august 2023 til juni 2024 og blev derefter forlænget frem til etableringen af den nye børne- og ungefunktion i marts 2025. Børne- og ungeafdelingerne kunne i denne periode rekvirere en vurdering ved børneneuropsykolog og/eller logopæd hos Hjerneskadecenter Virum.

[Læs mere om første del af pilotprojektet i slutrapporten fra august 2024 \(5\)](#)

Børn og unge i alderen seks måneder til og med 17 år, bosiddende i Region Hovedstaden kunne henvises. Henvisningen skete på baggrund af en lægelig vurdering og blev sendt ved mistanke om kognitive og/eller kommunikative vanskeligheder som følge af akut/nyligt opstået hjerneskade (inden for ni måneder efter sygdomsdebut) - med henblik på vurdering af behovet for en genoptræningsplan.

¹ Diagnoser jf. Sundhedsstyrelsen: *Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade* (3).

Henvisning ved mistanke om mentale funktionsnedsættelser

Fra 15. august 2023 til februar 2025 afsendte børne- og ungeafdelingerne 59 henvisninger til børneneuropsykolog og/eller logopæd ved mistanke om kognitive og/eller kommunikative vanskeligheder efter erhvervet hjerneskade med henblik på vurdering af behov for en genoptræningsplan.

Otte henvisninger blev afvist, primært grundet diagnosen hjernerystelse (ikke omfattet jf. Sundhedsstyrelsens hjerneskadediagnoser).

Henvisningerne kom oftest i forbindelse med hospitalsudskrivelse eller ambulant opfølgning mere end fire uger efter udskrivelse. For at reducere ventetid blev der indført en tidsfrist for vurderingsopstart inden for fem hverdage efter henvisning.

31 børn og unge blev vurderet af børneneuropsykolog og ét barn blev vurderet af logopæd. 19 børn og unge blev vurderet af både børneneuropsykolog og logopæd.

Tabel 1 viser de identificerede mentale følger hos de i alt 50 børn, som blev vurderet af børneneuropsykolog - og de identificerede kommunikationsvanskeligheder hos de i alt 20 børn, som blev vurderet af logopæd.

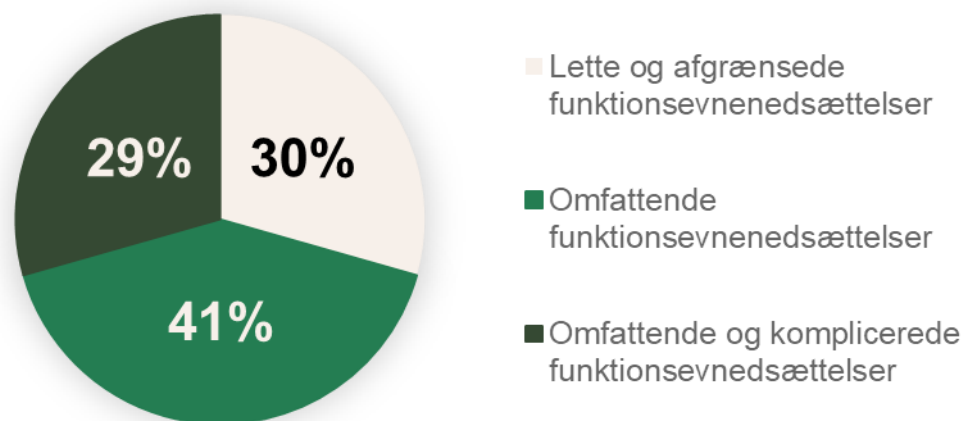
Tabel 1: Fordeling i forhold til type af mentale følger (n=50) og kommunikationsvanskeligheder (n=20)

	Antal	Procent
Mentale følger (n = 50)		
Kognitive vanskeligheder	38	76%
Emotionelle vanskeligheder	18	36%
Adfærdsmæssige vanskeligheder	13	26%
Ingen vanskeligheder	5	5%
Kommunikationsvanskeligheder (n = 20)		
Sproglige vanskeligheder	8	40%
Talemotoriske vanskeligheder	6	6%
Kognitive kommunikationsvanskeligheder	2	10%
Ingen vanskeligheder	8	8%

Samlet havde med end halvdelen af de 51 børn og unge omfattende funktionsevnenedsættelser, som det ses af figur 2.

I alt blev der i 13 forløb efterfølgende udarbejdet en genoptræningsplan til rehabilitering på specialiseret niveau.

Figur 2: Fordeling i forhold til graden af funktionsevnenedsættelse (n=51)



Ordination ved diagnosticering af nyopstået hjerneskade

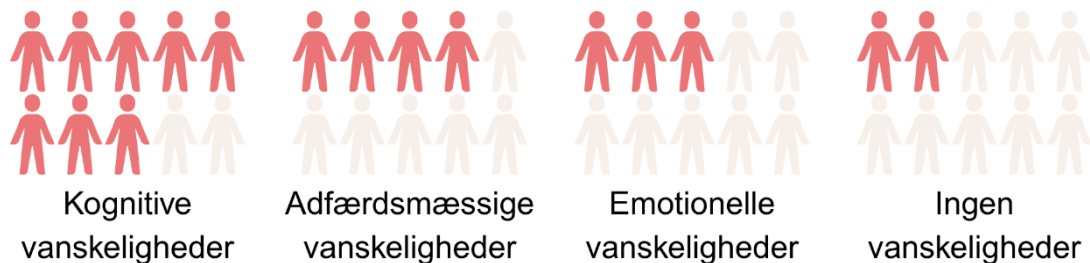
Børne- og Ungeafdelingen på Rigshospitalet afprøvede i perioden 1. juli 2024 til og med 30. november 2024 en arbejdsgang, hvor alle børn og unge, som lægeligt blev diagnosticeret med en akut opstået hjerneskade, skulle vurderes ved et neuropsykologisk tilsyn. Formålet var at opspore børn og unge med erhvervet hjerneskade tidligere i forløbet.

I alt blev der sendt 15 best./ord. med henblik på vurdering ved neuropsykolog.

Ud fra behov og faglig vurdering ved neuropædiater og neuropsykolog blev der taget stilling til differentieret vurdering – fra tilsyn med telefonisk opfølgning til fuld neuropsykologisk opfølgning.

10 børn og unge blev vurderet ved neuropsykolog under indlæggelse eller umiddelbart efter udskrivelse. Hos otte børn og unge blev der identificeret kognitive vanskeligheder, og fire havde også adfærdsmæssige følger, som det ses af figur 3.

Figur 3: Fordeling i forhold til type af mentale følger (n=10)



Af de otte børn, hvor der blev vurderet kognitive vanskeligheder, blev der i fire forløb udarbejdet en genoptræningsplan - tre til rehabilitering på specialiseret niveau.

To af de 10 børn og unge havde ingen følger.

Tværasektoriel kommunikation

I Region Hovedstaden har kun et begrænset antal kommuner en hjerneskadekoordineringsfunktion for børn og unge. Hidtil har erfaringer fra praksis vist, at der findes mange forskellige kommunikationsveje fra hospitalet til kommunen og de forskellige forvaltninger. Dette har givet anledning til en oplevelse af manglende information, og bekymring for at informationer "går tabt" i kommunen.

For at sikre ensartet information til alle regionens kommuner, blev der i pilotprojektet afprøvet en enkel kommunikationsvej, hvor hospitalet kunne sende en korrespondancemeddelelse til en specifik indgang: "hjerneskadekoordinering".

Korrespondancemeddelelsen bestod af en sammenfatning af vurderingen af behovet for en genoptræningsplan foretaget af børneneuropsykolog og/eller logopæd.

Den kunne fungere som et tillæg til en eksisterende genoptræningsplan eller som gode råd til kommunale fagpersoner, uanset forvaltning.

Tilbagemeldingerne fra hospitalerne lød, at den enkle arbejdsgang sparede tid og øgede patientsikkerheden, da en korrespondancemeddelelse er knyttet direkte til patientjournalen.

Kommunerne gav udtryk for tilfredshed med at modtage informationen, men påpegede samtidig behovet for at finde løsninger på interne kommunikationsveje for at sikre, at relevante fagpersoner, som for eksempel PPR, bliver informeret.

Case 1

Casen har ikke fået det rette rehabiliteringstilbud efter udskrivelse fra hospitalet, da genoptræningsplanen burde have været til rehabilitering på specialiseret niveau.

Et yngre barn indlægges med udtalt kraftnedsættelse i venstre side og scanninger viser infarkt i højre side af hjernen. Under indlæggelsen modtager barnet ergoterapi.

Ved udskrivelse beskrives antydningstegn til venstresidig facialisparesse, udtaleproblemer samt ændret adfærd. Barnet udskrives med en genoptræningsplan til almen genoptræning (ergoterapi). Otte måneder efter udskrivelse sendes en henvisning til børneneuropsychologisk og logopædisk undersøgelse.

Barnet beskrives af forældre at have ændret sig på flere områder efter hjerneskaden og har udfordringer ved ændret adfærd, hvilket vanskeliggør skolegangen. På baggrund af de børneneuropsychologiske og logopædiske test, observation og hverdagsbeskrivelser, vurderes barnet at have betydelige udfordringer med manglende regulering og opmærksomhed samt et sprogligt funktionsniveau, der ligger betydeligt under, hvad der forventes for alderen. Der vurderes omfattende kognitive og sproglige følger efter stroke - og sammenlagt behov for helhedsorienteret tværfaglig rehabilitering i forhold til både mundmotorisk, kognitivt og sprogligt funktionstab.

I vurderingen anbefales en genoptræningsplan til rehabilitering på specialiseret niveau. Hospitalet imødekommer dette og sender en korrespondancemeddelelse som tillæg til eksisterende genoptræningsplan til kommunen.

Case 2

Casen viser behovet for vejledning i bl.a. håndtering af træthed som følge af erhvervet hjerneskade, så følgerne forstås korrekt, og netværket kan yde relevant støtte.

En teenager med følger efter operation af hjernetumor. Tre måneder efter udskrivelse henvises teenageren til børneneuropsychologisk undersøgelse.

Teenageren går i skole 3,5 time om dagen, og den neuropsychologiske vurdering viser udpræget træthed (fatigue), som påvirker funktionsniveauet i hverdagen. Desuden beskrives hovedpine, ondt i maven og ryggen. Teenageren oplever at have mindre energi, trække sig fra sin venner og blive hurtigere vred. På baggrund af den neuropsychologiske undersøgelse modtager familien specifik rådgivning om træthed og håndtering heraf.

Via korrespondancemeddelelse sendes anbefalinger til kommunen om stillingtagen til, hvordan teenageren skolefagligt skal støttes og et evt. behov for specialpædagogisk støtte. Desuden anbefales trivselssamtaler.

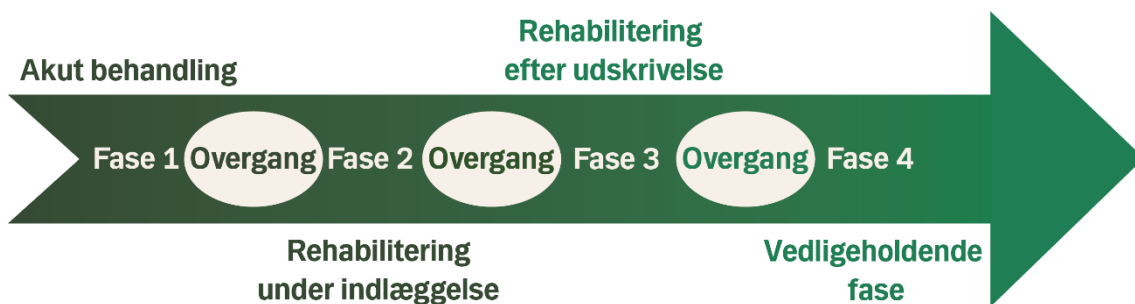
Dataopgørelse

Som supplement til praksisafdækningen og pilotprojektet har Videnscenter for Neurorehabilitering løbende trukket data over antal genoptræningsplaner til rehabilitering på specialiseret niveau for børn og unge i Region Hovedstaden.

Kort om genoptræningsplanen

Genoptræningsplanen er en patientrettighed og et centralt redskab i overgangen fra hospital til kommune. Ifølge sundhedsloven er den en henvisning fra sygehuset til individuel genoptræning og/eller rehabilitering. Formålet med genoptræningsplanen er at understøtte målrettede og sammenhængende forløb for patienter med behov for genoptræning eller rehabilitering efter udskrivelse fra sygehuset.

Figur 4: Patientforløbet ved erhvervet hjerneskade



Udtræk fra MedCom Statistik

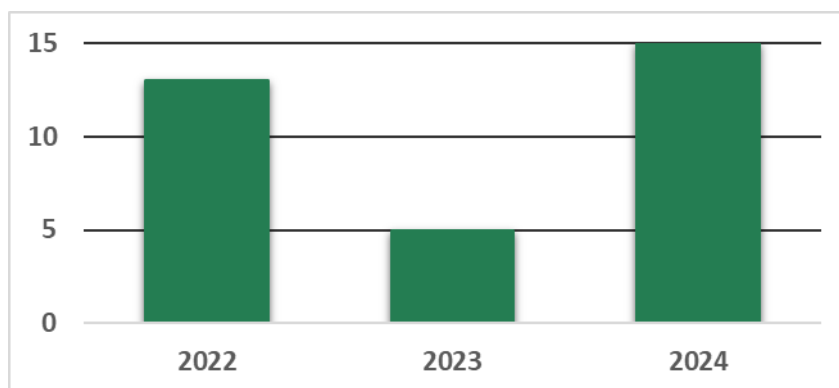
Dataopgørelsen er baseret på et udtræk fra MedCom Statistik over antallet af genoptræningsplaner til rehabilitering på specialiseret niveau for børn og unge i Region Hovedstaden i årene 2022 til 2024 (6).

Opgørelsen tager udgangspunkt i modtagerregion, ikke afsenderregion, hvilket vil sige, at data omfatter børn og unge med bopæl i Region Hovedstaden.

Data omfatter børne- og ungeafdelinger i Region Hovedstaden, men det har ikke været muligt at trække specifikke tal for børn og unge som blev udskrevet fra Afdeling for Hjerne- og Rygmarvsskader på Rigshospitalet, da afdelingen både har børne- og ungesenge og voksensenge.

Antallet af genoptræningsplaner til rehabilitering på specialiseret niveau varierer betydeligt mellem årene 2022 og 2024, som det ses af figur 5.

Figur 5: Antal genoptræningsplaner til rehabilitering på specialiseret niveau for børn og unge i Region Hovedstaden, fordelt på år. Kilde: MedCom Statistik, 23. april 2025 (6).



Hovedparten af genoptræningsplaner til rehabilitering på specialiseret niveau afsendes fra Rigshospitalet, Blegdamsvej, primært fra onkologisk børneambulatorium, se tabel 2.

Tabel 2: Antal genoptræningsplaner til rehabilitering på specialiseret niveau for børn og unge i Region Hovedstaden, fordelt på år og hospital. Kilde: MedCom Statistik, 23. april 2025 (6).

	Rigshospitalet	Nordsjællands Hospital	Herlev Hospital	Hvidovre Hospital
2022	10	1	0	2
2023	4	0	0	1
2024	14	0	1	0

I alt modtog 14 ud af 28 kommuner mindst én genoptræningsplan til rehabilitering på specialiseret niveau i 2022, 2023 eller 2024. Af disse 14 kommuner modtog fem kommuner mindst to genoptræningsplaner i perioden. Kun én kommune modtog mindst én genoptræningsplan til rehabilitering på specialiseret niveau i alle tre år.

Audit - udarbejdelse af en genoptræningsplan

Som del af pilotprojektet blev der på en af regionens børne- og ungeafdelinger gennemført en journalaudit med henblik på udarbejdelse af en genoptræningsplan.

For 2022 og 2023 blev henholdsvis 14 og 20 journaler gennemgået.

Ved gennemgang af journalerne blev det vurderet, at der kunne argumenteres for, at flere børn og unge burde have haft en genoptræningsplan, og at der var flere genoptræningsplaner med sparsomt indhold.

Opsummering af udviklingsprojektet

Få børn og unge, men brug for langvarig opfølgning

- Antallet af børn og unge, som årligt får en hjerneskade, er lavt, og det samlede neurorehabiliteringsforløb kan være langvarigt for barnet/den unge.
- Der er brug for øget opmærksomhed på barnet/den unges udvikling, da ungdoms- og voksenlivet medfører stigende krav fra omgivelserne.
- Hele familien rammes og skal involveres og støttes løbende.

Brug for tværfaglig vurdering af behovet for en genoptræningsplan

- Der er behov for tidlig identifikation af kognitive, emotionelle og kommunikative vanskeligheder ved børneneuropsykolog og logopæd i en tæt koordineret, tværfaglig indsats i samarbejde med øvrige faggrupper som f.eks. læger, plejepersonale, ergo- og fysioterapeuter.
- Der er et vedvarende behov for specialiseret tværfaglig vurdering og rådgivning af børn og unge med erhvervet hjerneskade, uanset hvilket speciale barnet eller den unge er indlagt under, f.eks. infektionsmedicin, ortopædisk kirurgi eller kardiologi, og uanset om det er under eller efter indlæggelse - eller inden for en given tidsramme efter udskrivelse.
- Differentieret grad af vurdering (tilsyn med telefonisk opfølgning til fuld udredning) og tidsfrister i de enkelte forløb har vist sig at øge identifikation af mentale funktionsnedsættelser.

Brug for tværfaglig vurdering af rehabiliteringsbehovet

- Behov for specialiseret og tværfaglig vurdering og rådgivning af rehabiliteringsbehovet år efter sygdomsdebut.

Brug for en specialiseret indsats, som bygger på nærhedsprincippet

- Den specialiserede vurdering bør centraliseres, da antallet af børn og unge med nyopstået hjerneskade er få.
- Et typisk neurorehabiliteringsforløb er præget af mange overgange med involvering af mange forskellige fagprofessionelle. Der er brug for, at forældrene oplever at være orienteret og involveret i overgange mellem hospitalsafdelinger, mellem hospital og kommune - og mellem kommunale forvaltninger.

- III Hovedparten af børn og unge udskrives til eget hjem. Da antallet af børn og unge med nyopstået hjerneskade er lavt i de enkelte kommuner, bør kommunerne have adgang til en enkel og direkte henvisningsmulighed.
- III Vigtigt både at tilbyde rehabilitering i centrale og specialiserede enheder og i miljøer, som bygger på nærhedsprincippet, for barnet/den unge og familien samt mulighed for at tilbyde rehabilitering i barnets eget hjem.
- III Ovenstående kræver særlige kompetencer hos de fagprofessionelle - dels i de centrale enheder og dels i hjemmet med involvering og støtte til familien.

Brug for bedre tværsektoriel koordinering

- III I Region Hovedstaden er der kun få kommuner med en hjerneskadekoordineringsfunktion for børn og unge, og hospitalernes samordningskonsulenter inddrages kun sparsomt i børne- og ungeforløb.
- III Potentiale i tværsektoriel aftale om at benytte én kommunal indgang for korrespondancemeddelelser vedrørende genoptræning og rehabilitering.

Datatræk er vanskeligt

- III Det har været svært at trække data om målgruppen på tværs af hospitaler, da der ikke er en systematik i registrering af data på hospitalerne.
- III Der er ingen tilgængelige data om forløbene i kommunerne.

Variation i antal genoptræningsplaner

- III Antallet af udarbejdede genoptræningsplaner varierer fra år til år og mellem hospitaler i regionen.
- III Der er brug for mere viden om genoptræningsplanen og den aktuelle lovgivning på området blandt fagprofessionelle.
- III Der er brug for bedre arbejdsgange og systematik i vurderingen af rehabiliteringsbehov.

Behov for vidensdeling

- III Der vurderes manglende viden blandt de fagprofessionelle om, hvem der gør hvad - og hvornår, i det samlede neurorehabiliteringsforløb - fra fase 1 til fase 4.

Konklusion

Udviklingsprojektet '**Sammenhængende neurorehabilitering til børn og unge med erhvervet hjerneskade i Region Hovedstaden**' har samlet set vist, at der er et stort behov for en mere sammenhængende, specialiseret og koordineret indsats på tværs af sektorer for denne sårbare målgruppe.

Selvom det årlige antal børn og unge med erhvervet hjerneskade er lavt, er forløbene ofte langvarige og komplekse, og det stiller store krav til både fagprofessionelle og pårørende. Tidlig og tværfaglig vurdering - med inddragelse af specialiserede kompetencer som neuropsykologer, logopæder og andre relevante faggrupper - er nødvendig for at vurdere behovet for en genoptræningsplan.

Der er behov for en centraliseret, specialiseret funktion, som kan sikre kvaliteten i vurderinger og rehabiliteringsindsatser, men den skal også bygge på nærhedsprincippet, så børnene og deres familier får støtte tæt på eget hjem, da børnene primært udskrives til eget hjem og efter kort indlæggelsesforløb.

Projektet peger på, at hele familien påvirkes, og at løbende inddragelse og støtte til hele familien er afgørende for et vellykket rehabiliteringsforløb.

Effektiv tværsektoriel koordinering og klarhed om roller og ansvar blandt de involverede fagpersoner er afgørende for at skabe sammenhæng og tryghed i forløbet. Samtidig fremhæves det, at der mangler systematik i dataregistrering og koordinering på tværs af hospitaler og kommuner, hvilket besværliggør både opfølgning og vidensdeling.

Afslutningsvis understreger projektet nødvendigheden af øget vidensdeling og kompetenceudvikling blandt fagprofessionelle, så alle parter er klædt bedst muligt på til at støtte børn og unge med erhvervet hjerneskade og deres familier.



10 forslag til initiativer for sammenhængende neurorehabilitering til børn og unge med erhvervet hjerneskade



Systematisk og tidlig opsporing

Etabler lokale arbejdsgange med tydelige tidsfrister, der sikrer hurtig opsporing af børn med nyopstået hjerneskade (diagnosticering) og adgang til relevant tværfaglig vurdering af rehabiliteringsbehov - uanset geografi og hospitalsafdeling.



Tværasektoriel koordinering

Indfør hjerneskadekoordineringsfunktioner i kommunerne (eventuelt tværkommunalt), og forankre samarbejdet med regionale samordningskonsulenter/forløbskoordineringsfunktioner i en fælles, tværasektoriel samarbejdsaftale.



Centralisering og nærhed

Indgå tværasektoriel aftale om organisering, som sikrer balancen mellem centralisering af specialiserede funktioner og lokal tilgængelighed, så børn/unge og deres familier møder relevant hjælp tæt på deres hverdag. Herunder undersøge, afprøve og vurdere muligheder for telemedicinske løsninger.



Dokumentation

Indgå tværasektoriel aftale om, hvad der er hensigtsmæssigt og relevant at dokumentere i SP, og hvordan SP-LINK anvendes af kommunerne i det samlede rehabiliteringsforløb.



Dataunderstøttet kvalitetssikring

Skab på tværs af fag og sektorer en model for systematisk forløbsmonitorering og brug af data til kvalitetssikring og læring, herunder større grad af ensartet brug af vurderingsredskaber – med fokus på hele rehabiliteringsforløbet.



Familien som aktiv samarbejdspartner

Udvælg, afprøv og implementér metoder til systematisk involvering og støtte til pårørende, baseret på deres sundhedskompetencer samt behovet for og ressourcer til familieinddragelse.



Samarbejde med almen praksis og kommunale aktører

Aftaler om et tæt samarbejde, herunder dagtilbud, skole og PPR, for at sikre kontinuitet og helhedsorientering i rehabiliteringsindsatsen.



Faglig kvalitet og kompetencer

Udarbejd og implementér regionale og kommunale kvalitetsstandarder og kompetenceprofiler i henhold til genoptræningsplanens specialiseringsniveau og evidensbaseret praksis.



Kunstig intelligens (AI) i rehabilitering

Udvælg, afprøv og vurder AI-baserede teknologier og digitale løsninger til at understøtte opsporing, beslutningsstøtte og individuel tilpasning af forløb.



Implementering med lokal forankring

Udarbejd konkrete regionale og kommunale implementeringsplaner med fokus på ledelsesopbakning, medarbejder ejerskab og forankring i daglig praksis ift. drift.

Referencer

1) Dewan MC, Mummareddy N, Wellons JC, Bonfield CM. Epidemiology of Global Pediatric Traumatic Brain Injury: Qualitative Review. World Neurosurg. 2016;91:497-509.e1.

2) Wade SL, Gies LM, Adlam ALR, Bardoni A, Corti C, Jones KM, Limond J, Williams T. Pediatric Rehabilitation. In: Brown GG, Crosson B, Haaland KY, King TZ, editors. Handbook of Neuropsychology. 2nd ed. American Psychological Association;2023, p. 375-392

3) Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade. Sundhedsstyrelsen; 2011.

Tilgængelig fra: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2011/Forloebprogram-for-rehabilitering-af-boern-og-unge-med-erhvervet-hjerneskade>

4) Region Hovedstaden. Implementeringsplan for forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade. For hospitaler, kommuner og almen praksis i Region Hovedstaden. Center for Sundhed, Det Nære Sundhedsvæsen; 2018.

Tilgængelig fra: <https://www.regionh.dk/til-fagfolk/Sundhed/Tvaersektorielt-samarbejde/kronisk-sygdom/Forloebprogrammer/Sider/Forloebprogram-for-erhvervet-hjerneskade.aspx>

5) Spangsberg K. Slutrapport: Pilotprojekt - Børn og unge med erhvervet hjerneskade - behov for undersøgelse ved børneneuropsykolog og/eller logopæd. Videnscenter for Neurorehabilitering, Region Hovedstaden; 2024.

Tilgængelig fra: https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/neuro/vnr/Documents/slutrapport_VNR-boernunge_august2024.pdf

6) MedCom. Statistik [Internet]. Medcom; [citeret d. 23.04.25].
Tilgængelig fra: <https://medcom.dk/statistik>

Om sammenfatningen

Projektleder:

Karin Spangsberg

Redaktion:

Karin Spangsberg, Maria Stove og Anne Norup

Illustrationer og grafik:

Karoline Yde Andersen og Dorthea Boska Nylander

Kontaktoplysninger:

Videnscenter for Neurorehabilitering

Rigshospitalet, Glostrup

Valdemar Hansens Vej 2, opgang 8, 5. sal

2600 Glostrup

E-mail: vn@regionh.dk

Telefon: 38 63 42 92

Web: www.vnr.dk

