

FORLØBSPROGRAM FOR  
REHABILITERING AF  
BØRN OG UNGE MED  
ERHVERVET HJERNESKADE

2011

Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade

© Sundhedsstyrelsen, 2011. Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen  
Islands Brygge 67  
2300 København S

URL: <http://www.sst.dk>

Emneord: Hjerneskade, rehabilitering, genoptræning

Sprog: Dansk

Kategori: Faglig rådgivning

Version: 1.0

Versionsdato: 15.06.2011

Format: pdf

Elektronisk ISBN: 978-87-7104-206-1

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, juni 2011

## Forord

Børn og unge med en erhvervet hjerneskade har oftest omfattende følger af hjerneskaden, som kan have stor indflydelse på deres liv og hverdag. De har derfor behov for effektive rehabiliteringsforløb med henblik på at mindske følgerne af hjerneskaden og derved opnå et selvstændigt og meningsfuldt liv.

Rehabilitering efter erhvervet hjerneskade involverer mange aktører og faggrupper i både sygehusvæsenet, almen praksis og kommune. Sundhedsstyrelsen ønsker med dette forløbsprogram at beskrive en samlet tværfaglig, tværsektoriel og koordineret rehabiliteringsindsats for børn og unge med erhvervet hjerneskade – fra hjerneskaden opstår, til rehabiliteringsforløbet afsluttes. Sundhedsstyrelsen udgiver både et forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade og et tilsvarende forløbsprogram for voksne med erhvervet hjerneskade.

I forløbsprogrammet er der fokus på såvel den faglige som den organisatoriske indsats. Forløbsprogrammet tager primært afsæt i konklusionerne fra ”Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering” (Sundhedsstyrelsen, 2011), som er udarbejdet med henblik på at skabe grundlæggende viden til forløbsprogrammerne. Den medicinske teknologivurdering kortlægger evidensen for en række specifikke rehabiliteringsindsatser samt muligheder og barrierer for etablering af et sammenhængende rehabiliteringsforløb for personer med erhvervet hjerneskade.

Forløbsprogrammet er nationalt, og det er hensigten, at regioner og kommuner i samarbejde anvender, konkretiserer og tilpasser forløbsprogrammet i deres lokale tilrettelæggelse af hjerneskaderehabiliteringen. Sundhedsstyrelsen forventer, at forløbsprogrammet vil bidrage til at styrke indsatsen og øge kvaliteten i rehabiliteringen af personer med erhvervet hjerneskade.

Forløbsprogrammet er udarbejdet i tæt samarbejde med repræsentanter fra videnskabelige og faglige selskaber, regioner, kommuner, almen praksis og brugerorganisationer. Sundhedsstyrelsen vil gerne takke medlemmerne i referencegruppen og arbejdsgrupperne for deres indsats.

Sundhedsstyrelsen, juni 2011

Else Smith  
Adm. direktør

Jean Hald Jensen  
Konst. chef, overlæge

# Indhold

Forord	3
Indhold	4
<b>1 Indledning</b>	<b>6</b>
1.1 Baggrund	6
1.1.1 Forløbsprogram som model for arbejdet	6
1.1.2 Udarbejdelsen af forløbsprogrammet	7
1.2 Forståelsesramme	7
1.2.1 Rehabilitering – definition og faseinddeling	7
1.2.2 WHO's klassifikation af funktionsevne (ICF og ICF-CY)	8
1.3 Lovgrundlag	9
1.4 Vidensgrundlag	9
1.5 Læsevejledning	10
<b>2 Forløbsprogrammets persongruppe</b>	<b>11</b>
2.1 Diagnosegrupper	11
2.2 Beskrivelse af persongruppen	12
2.3 Estimat af rehabiliteringsbehovet	14
2.4 Diagnose- og kontaktregistrering	15
<b>3 Sundhedsfaglige, socialfaglige og specialpædagogiske indsatser</b>	<b>16</b>
3.1 Generelle forudsætninger for hjerneskaderehabilitering	16
3.1.1 Persongruppen	16
3.1.2 Involverede faggrupper	17
3.1.3 Interdisciplinært samarbejde	17
3.1.4 Planlægning, timing og intensitet	18
3.1.5 Samarbejde med og inddragelse af forældre	19
3.2 Indsatser i fase I	19
3.2.1 Behandling og forebyggelse af komplikationer	19
3.2.2 Vurdering af rehabiliteringsbehov	20
3.2.3 Indledende rehabilitering	20
3.2.4 Indsatser rettet mod sociale forhold	21
3.2.5 Afslutning af den akutte behandling	21
3.3 Indsatser i fase II og III	21
3.3.1 Udredning af funktionsevne	21
3.3.2 Behandling af komplikationer og komorbiditet	22
3.3.3 Indsatser rettet imod bevægelsesfunktioner	23
3.3.4 Indsatser rettet mod mentale funktioner	24
3.3.5 Indsatser rettet mod andre kropsfunktioner	26
3.3.6 Indsatser rettet mod aktiviteter og deltagelse	27
3.3.7 Indsatser rettet mod forældre og søskende	30
3.4 Opfølgning	31
3.4.1 Opsporing af senfølger	32
<b>4 Organisering af indsatsen</b>	<b>33</b>
4.1 Ansvarsfordeling	33
4.1.1 Sygehusvæsenets opgaver	33
4.1.2 Kommunens opgaver	35

4.1.3	Almen praksis' opgaver	37
4.2	Graduerede rehabiliteringstilbud	38
4.2.1	Hjerneskaderehabilitering på sygehus (fase II)	38
4.3	Koordinerende funktioner i forhold til det enkelte barn/unge	43
4.3.1	Sundhedsfaglig kontaktperson	44
4.3.2	Kommunal hjerneskadekoordineringsfunktion	44
4.3.3	Lægefagligt behandlingsansvar	46
4.4	Andre aktører	46
4.4.1	Specialiserede hjerneskadetilbud til børn og unge	47
4.4.2	Den Nationale Videns- og Specialistorganisation (VISO)	47
4.4.3	Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri (ViHS)	48
4.4.4	Daginstitutioner og skoler	48
4.4.5	Pædagogisk-psykologisk rådgivning (PPR)	48
4.4.6	Ungdommens Uddannelsesvejledning (UU)	48
4.4.7	Den kommunale sundhedstjeneste	49
4.4.8	Tværfaglig(e) gruppe(r)	49
4.4.9	Brugerorganisationernes tilbud	50
4.5	Generelle understøttende samarbejdsstrukturer	50
4.5.1	Sundhedsaftaler	50
4.5.2	Rammeaftaler på social- og specialundervisningsområdet	51
4.5.3	Genoptræningsplan	51
4.5.4	Udskrivningsbrev (epikrise)	52
4.5.5	Elektronisk kommunikation	53
4.5.6	Udskrivningssamtaler	53
4.5.7	Udskrivningskoordinatorer	53
4.5.8	Statusrapport	53
4.5.9	Praksiskonsulentordningen	54
4.6	Flowcharts	54
<b>5</b>	<b>Monitorering af kvalitet</b>	<b>59</b>
5.1	Eksisterende datakilder med relevans for hjerneskaderehabilitering	59
5.2	Forslag til monitoreringsforbedringer	60
<b>6</b>	<b>Implementering og udvikling</b>	<b>61</b>
<b>7</b>	<b>Evaluering og revision af forløbsprogrammet</b>	<b>64</b>
<b>8</b>	<b>Referencer</b>	<b>65</b>
<b>Bilag 1</b>	<b>Medlemmer i referencegruppe og arbejdsgrupper</b>	<b>68</b>
<b>Bilag 2</b>	<b>Lovgivning</b>	<b>71</b>
<b>Bilag 3</b>	<b>Inkluderede diagnoser</b>	<b>73</b>
<b>Bilag 4</b>	<b>Estimat af antallet af børn og unge med behov for rehabilitering</b>	<b>75</b>
<b>Bilag 5</b>	<b>Forslag til krav om kompetencer og faciliteter ved varetagelse af hjerneskaderehabilitering på højt specialiseret niveau</b>	<b>78</b>
<b>Bilag 6</b>	<b>Diagnose- og kontaktregistrering</b>	<b>80</b>
<b>Bilag 7</b>	<b>Eksempel på beskrivelse af rehabiliteringstilbud i fase III</b>	<b>82</b>
<b>Bilag 8</b>	<b>Ordliste og definitioner</b>	<b>84</b>

# 1 Indledning

Rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade er en kompleks opgave. Følgeeffekterne af hjerneskaden kan være af både bevægelsesmæssig, mental, sansemæssig og sproglig karakter, ligesom der er stor variation i sværhedsgraden af hjerneskaden. Samtidig befinder barnet/den unge med erhvervet hjerneskade og dennes familie sig ofte i en sårbar situation grundet de mange og ofte alvorlige følger af hjerneskaden. Det understreger behovet for rammer, koordinering og kontinuitet i rehabiliteringsforløbet.

Forløbsprogrammet for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade omfatter børn og unge med et rehabiliteringsbehov grundet en akut opstået hjerneskade. Forløbsprogrammet har til formål at beskrive en samlet interdisciplinær, tværsektoriel og koordineret indsats – lige fra hjerneskaden opstår, til rehabiliteringsforløbet afsluttes, og barnet/den unge har opnået den bedst mulige funktions- evne.

Der er sideløbende udarbejdet et forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade.

## 1.1 Baggrund

Den akutte behandling af erhvervet hjerneskade har i en årrække været i fokus såvel nationalt som internationalt med gode resultater til følge. Flere børn og unge overlever alvorlige traumer og sygdomme i hjernen, hvilket betyder, at flere lever med eller har risiko for en hjerneskade. Det har medført et øget behov for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade.

Anbefalinger til behandling og rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade er tidligere beskrevet i rapporter fra Sundhedsstyrelsen, herunder redegørelsen "Behandling af traumatiske hjerneskader og tilgrænsende lidelser – nuværende og fremtidig organisation" fra 1997. Sundhedsstyrelsen har i 2011 udgivet rapporten "Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering" (MTV), hvor fokus er på effekten af de enkelte rehabiliteringsindsatser og på organiseringen af den samlede rehabilitering – både i sygehusvæsenet og i kommunalt regi. Både redegørelsen fra 1997 samt MTV'en fra 2011 har taget udgangspunkt i voksne og har derfor fungeret som baggrundsmateriale for dette forløbsprogram, og resultater er kun overført, hvor det har været muligt.

### 1.1.1 Forløbsprogram som model for arbejdet

Forløbsprogrammet for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade er udarbejdet med udgangspunkt i Sundhedsstyrelsens generiske model for forløbsprogrammer for kronisk sygdom. Målet med et forløbsprogram er at beskrive en samlet tværfaglig, tværsektoriel og koordineret indsats over for en given patientgruppe. Et forløbsprogram kan desuden bidrage til at sikre anvendelse af evidensbaserede faglige retningslinjer samt bidrage til at sikre samarbejde mellem de involverede faggrupper og sektorer.

Sundhedsstyrelsens forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade er nationalt. Det er forventningen, at regioner og kommuner anvender, konkretiserer og tilpasser forløbsprogrammet i den lokale tilrettelæggelse af re-

habilitering til børn og unge med erhvervet hjerneskade. Forløbsprogrammets målgruppe er derfor planlæggere og ledende medarbejdere i regioner og kommuner samt sundhedsfagligt, socialfagligt og specialpædagogisk personale involveret i den konkrete rehabilitering.

### 1.1.2 Udarbejdelsen af forløbsprogrammet

Forløbsprogrammet er udarbejdet i tæt samarbejde med repræsentanter fra videnskabelige og faglige selskaber samt fra regioner, kommuner og brugerorganisationer.

Arbejdet med forløbsprogrammerne blev igangsat i foråret 2009, hvor en række grupper blev nedsat til at bistå Sundhedsstyrelsen med arbejdet, herunder en fælles referencegruppe. I efteråret 2010 blev der nedsat en særskilt sundhedsfaglig arbejdsgruppe for børn og unge. Den sundhedsfaglige arbejdsgruppe har beskrevet rehabiliteringsindsatsen og organiseringen heraf for børn og unge med erhvervet hjerneskade.

Desuden har arbejdet med forløbsprogrammet været koordineret med forløbsprogrammet for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade. Dette arbejde har været organiseret med to sundhedsfaglige arbejdsgrupper for henholdsvis personer med apopleksi og TCI og personer med anden erhvervet hjerneskade (traume, infektion, tumorer, subarachnoidalblødning og encephalopati).

Beskrivelse af organisation og medlemmerne af de forskellige grupper fremgår af bilag 1.

## 1.2 Forståelsesramme

### 1.2.1 Rehabilitering – definition og faseinddeling

Forløbsprogrammet tager afsæt i den seneste version af WHO's definition af rehabilitering:

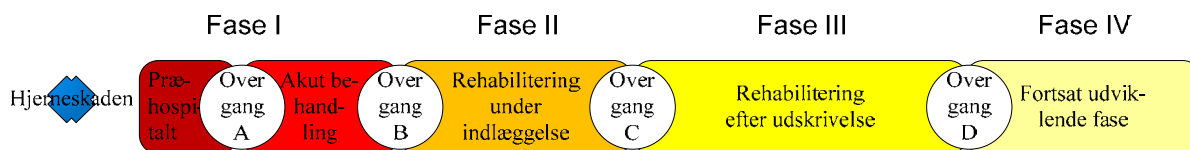
”Rehabilitering af mennesker med nedsat funktionsevne er en række af indsatser, som har til formål at sætte den enkelte i stand til at opnå og vedligeholde den bedst mulige fysiske, sansemæssige, intellektuelle, psykologiske og sociale funktionsevne. Rehabilitering giver mennesker med nedsat funktionsevne de redskaber, der er nødvendige for at opnå uafhængighed og selvbestemmelse.”

*Oversat af Sundhedsstyrelsen i 2010*

Hjerneskaderehabilitering omfatter således en række af indsatser rettet mod den nedsatte funktionsevne, som er en følge af hjerneskaden. Dette omfatter både genoptræning af mistede færdigheder og en række andre indsatser inden for særligt social-, undervisnings- og sundhedsområdet. Målet er at mindske følgerne af hjerneskaden, og at barnet/den unge så vidt muligt opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv.

Børn og unge udvikler sig, uanset om de har fået en hjerneskade, og rehabilitering af børn og unge skal derfor tilrettelægges sammen med, at denne udvikling understøttes. For mange børn og unge vil der være behov for opfølgning og eventuelt fornyet indsats frem til voksenalderen.

I dette forløbsprogram beskrives rehabiliteringsforløbet i fire faser, hvilket fremgår af nedenstående figur 1. Fase I er den akutte behandling, fase II er rehabilitering under indlæggelse, fase III er rehabilitering efter udskrivelse, mens fase IV er den fortsat udviklende fase. Sygehusvæsenet, almen praksis og kommuner har opgaver i alle faser, dog i varierende grad. Således har sygehuset flest opgaver i fase I og II, mens kommunen og almen praksis har flest opgaver i fase III (og IV). Forløbsprogrammet slutter ved overgangen fra fase III til IV. Inden rehabiliteringsforløbet afsluttes bør der være taget stilling til fremtidig uddannelsesmulighed, boform, hjælpemidler, transportform og behovet for fortsat vedligeholdende træning.



**Figur 1** Faseinddeling af hjerneskaderehabilitering

Det enkelte barn/ung med erhvervet hjerneskade gennemgår ikke nødvendigvis faserne i kronologisk rækkefølge. Således vil nogle blive udskrevet direkte fra den akutte behandling på sygehuset til efterfølgende rehabilitering i kommunalt regi, og andre vil – efter udskrivelse fra sygehuset – have behov for genindlæggelse til yderligere udredning og rehabilitering.

### 1.2.2 WHO's klassifikation af funktionsevne (ICF og ICF-CY)

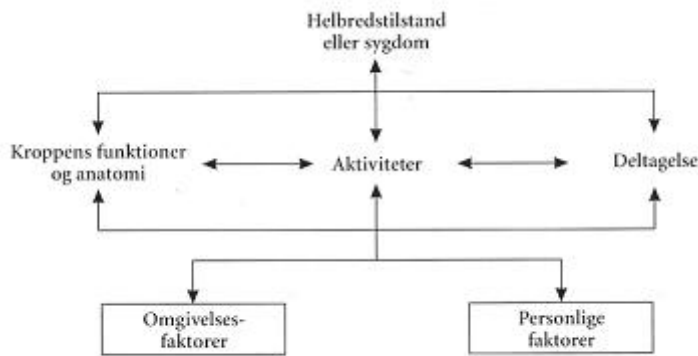
Forløbsprogrammets persongruppe afgrænses ud fra ICD-10 diagnoser. Diagnoser alene giver imidlertid ikke et dækkende billede af alvorlighed, varighed og følger-virkninger af hjerneskaden. For at kunne give en beskrivelse af funktionsevnen anvendes derfor WHO's "International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)".

ICF-klassifikationen er baseret på WHO's bio-psyko-sociale begrebsmodel og har til formål at give en samlet begrebsramme og en systematisk terminologi om helbredsrelateret funktionsevne. WHO har desuden udgivet "International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY)".

I forløbsprogrammet anvendes ICF-/ICF-CY-klassifikationen som forståelsesramme for rehabilitering, ligesom begreber og terminologi anvendes systematisk. Definitionen af de anvendte begreber kan findes i ordlisten (bilag 8).

Funktionsevnen omfatter tre komponenter: Kroppens funktioner og anatomi, aktiviteter samt deltagelse. Komponenterne påvirker hinanden gensidigt, ligesom den samlede funktionsevne påvirkes af omgivelsesfaktorer, personlige faktorer og helbreds-mæssige forhold. Dette er illustreret i nedenstående figur 2.





Figur 2: Samspillet mellem komponenterne i ICF

### 1.3 Lovgrundlag

Rehabilitering er ikke beskrevet eksplicit i lovgivningen, men lovgivninger inden for primært sundheds-, social- og undervisningsområdet er relevante. De forskellige lovgivningers anvendelse i forbindelse med hjerneskaderehabilitering er beskrevet i MTV'en om hjerneskaderehabilitering. Beskrivelsen er vedlagt som bilag 2. Herudover findes en tværministeriel vejledning om træning i kommuner og regioner.

### 1.4 Vidensgrundlag

Generelt tager forløbsprogrammer udgangspunkt i de eksisterende faglige retningslinjer på det konkrete område. Der eksisterer imidlertid kun få retningslinjer inden for hjerneskaderehabilitering.

Forløbsprogrammet for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade tager primært afsæt i konklusionerne i Sundhedsstyrelsens MTV-rapport om hjerneskaderehabilitering. Der er ikke foretaget en tilsvarende MTV om hjerneskaderehabilitering for børn og unge, men den internationale litteratur indikerer, at den evidens, der foreligger om indsats til voksne, i stort omfang kan overføres til børn.

MTV-rapporten dokumenterer evidens for en række rehabiliteringsindsatser, herunder særligt indsats rettet mod fysisk funktionsnedsættelse, men også interventioner inden for det psykologiske og sociale område. Desuden konkluderes det i MTV-rapporten, at interdisciplinært teamsamarbejde er en vigtig forudsætning for at opnå gode resultater i rehabiliteringen.

Udover MTV'en er andre landes nationale retningslinjer anvendt til at kvalificere indsatserne for børn og unge. Imidlertid må det konstateres, at der er behov for systematisk forskning inden for flere væsentlige områder, og en del af anbefalingerne er derfor baseret på erfaringsbaseret viden.

Derudover er nogle af indsatserne og anbefalingerne vedrørende børn og unge er baserede på bagvedliggende lovgivning, som medfører handlepligt på forskellige områder. Et eksempel herpå er, at børn er omfattet af undervisningspligt. Andre indsats og anbefalinger er baseret på kulturelle værdier og principper, herunder børns

rettigheder, som er fastlagt i internationale konventioner og dansk lovgivning generelt samt særlige initiativer som fx barnets reform.

De sundhedsfaglige, socialfaglige og specialpædagogiske indsatser er beskrevet overordnet. Efterfølgende kan det være hensigtsmæssigt at supplere denne beskrivelse med udarbejdelsen af faglige retningslinjer i forhold til konkrete områder.

## 1.5 Læsevejledning

Sundhedsstyrelsens generiske model for forløbsprogrammer er anvendt som model for arbejdet, og forløbsprogrammet anvender derfor samme opbygning.

Nedenfor beskrives kortfattet indholdet af de enkelte kapitler i forløbsprogrammet.

**Kapitel 2** beskriver forløbsprogrammets persongruppe, herunder hvilke diagnosegrupper som er omfattet. Beskrivelsen tager udgangspunkt i antallet af indlæggelsesforløb for de enkelte sygdomsgrupper, herunder køns- og aldersfordeling samt dødelighed. Desuden estimeres antallet af børn og unge med behov for rehabilitering – henholdsvis under indlæggelse og efter udskrivelse.

**Kapitel 3** beskriver den sundhedsfaglige, socialfaglige og specialpædagogiske indsats i rehabiliteringen, herunder generelle forudsætninger for hjerneskaderehabilitering. Indholdet er primært beskrevet uafhængigt af, om indsatsen leveres i sygehuse, almen praksis eller kommunalt regi.

**Kapitel 4** beskriver den overordnede organisatoriske ramme for rehabiliteringen, herunder ansvarsfordeling, graduerede hjerneskaderehabiliteringstilbud, koordinerende funktioner og understøttende samarbejdsstrukturer.

**Kapitel 5** beskriver kort de eksisterende datakilder med relevans for hjerneskadeområdet samt forslag til monitoreringsforbedringer på området.

**Kapitel 6** beskriver de væsentligste elementer for implementeringen af forløbsprogrammet på henholdsvis nationalt og lokalt niveau.

**Kapitel 7** fokuserer på evaluering og revision af forløbsprogrammet.

**Kapitel 8** indeholder væsentlige referencer.

### Gennemgående begreber

Forløbsprogrammets persongruppe betegnes gennemgående som ”børn og unge med erhvervet hjerneskade”, idet betegnelserne ”patient” og ”klient” ikke kan anvendes som gennemgående betegnelse.

”Rehabilitering” anvendes ofte som synonym for ”hjerneskaderehabilitering”.

Sundhedsstyrelsens rapport fra 2011 ”Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering” betegnes i forløbsprogrammet ”MTV’en om hjerneskaderehabilitering” eller blot som ”MTV’en”.

Begreber og fagtermer er defineret i ordlisten (bilag 8).

## 2 Forløbsprogrammets persongruppe

Forløbsprogrammet omfatter børn og unge med følger efter en akut opstået hjerneskade, som skyldes sygdom eller ulykke, og hvor der er et rehabiliteringsbehov.

Børn og unge, der er blevet diagnosticeret med én af nedenstående diagnoser, er udelukkende omfattet af forløbsprogrammet, hvis de har et samtidigt rehabiliteringsbehov, som kan relateres til diagnosen. Generelt er der en mindre del af de børn og unge, som diagnosticeres med en af diagnoserne, som udvikler en hjerneskade.

Forløbsprogrammets population er endvidere afgrænset til kun at omfatte børn og unge i alderen én måned (28 dage) til og med 17 år. Baggrunden for at ekskludere børn under 28 dage er, at disse børn behandles i neonatal regi, og at skader, som opstår inden barnet er 28 dage gammelt, klassificeres som medfødte skader.

### 2.1 Diagnosegrupper

Følgende diagnosegrupper er inkluderet (en komplet liste over ICD-10 koderne fremgår af bilag 3):

1. Traumatisk hjerneskade
2. Encephalopati (diffus hjerneskade af anden årsag)
3. Infektion i centralnervesystemet (betændelse i hjernen og hjernens hinder)
4. Tumor i hjernen (kræft og godartede svulster i hjernen)
5. Apopleksi (blodprop i hjernen og hjerneblødning)
6. Subarachnoidalblødning (hjernehindeblødning)
7. Sequelae (følger på grund af en hjerneskade og dennes behandling med reference til en af ovenstående diagnoser)

Ad 4) Tumor i hjernen er medtaget, idet de i en del tilfælde optræder akut og efter endt kirurgisk og medicinsk behandling kan have et ikke-progredierende forløb af længere varighed (ofte flere år).

Ad 7) Sequelae med reference til en af ovenstående diagnoser er inkluderet i opgørelsen såfremt barnet/den unge ikke tidligere har haft en indlæggelse på grund af den pågældende hjerneskade. Disse indlæggelsesforløb er medtaget for at sikre, at data indeholder alle relevante indlæggelsesforløb.

#### **Ikke-inkluderede diagnoser**

Sygdomme af progressiv karakter er ikke omfattet af forløbsprogrammet, idet hjerneskaden forværres over tid. Rehabiliteringsindsatsen er derfor væsentlig anderledes end for sygdomme med et mere stabilt forløb.

Metastaser til hjernen fra kræft i andre dele af kroppen er ikke medtaget, idet behandlingen her vil afhænge af den primære kræftsygdom.

Commotio cerebri (hjernerystelse) og postcommotionelt syndrom (langvarige følgevirkninger efter hjernerystelse) indgår ikke i forløbsprogrammet. Dette skyldes, at symptombilledet ved commotio cerebri og postcommotionelt syndrom er væsentligt anderledes end symptombilledet ved forløbsprogrammets øvrige diagnosegrupper. Såfremt barnet/den unge efterfølgende diagnosticeres med en af de inkluderede diagnosegrupper, er barnet/den unge omfattet af programmet.

## 2.2 Beskrivelse af persongruppen

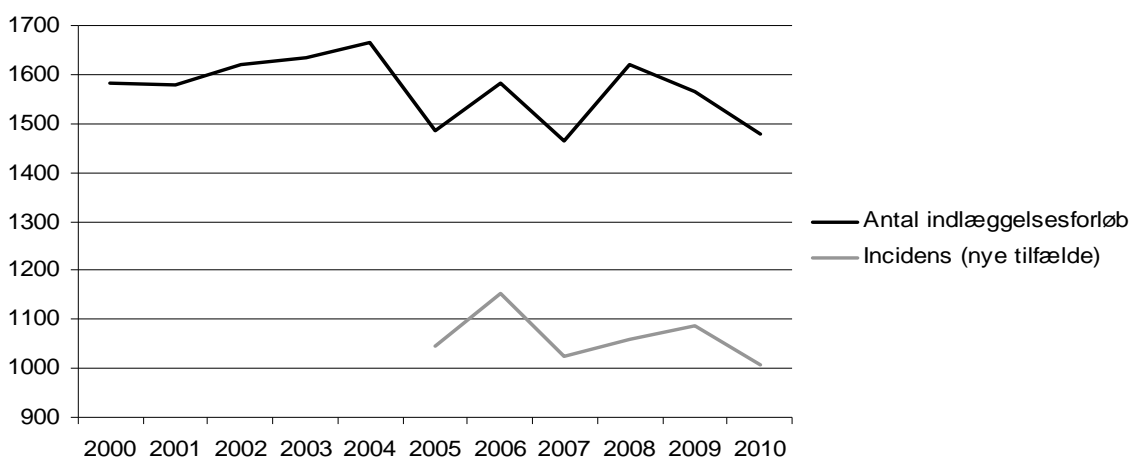
I det følgende beskrives antallet af indlæggelsesforløb for forløbsprogrammets diagnosegrupper, herunder køns- og aldersfordeling samt mortalitet og indlæggelsesvarighed. Antallet af indlæggelsesforløb omfattet af forløbsprogrammet er beskrevet på baggrund af data fra Landspatientregistret (LPR). Data afspejler de diagnosekoder, som barnet/den unge udskrives med efter sygehusindlæggelse. Det betyder, at eventuelle observationsdiagnoser, som barnet har under indlæggelsen, ikke er inkluderet i dette datamateriale.

Anvendelse af registerbaserede data, herunder også data fra LPR, er behæftet med en usikkerhed på op mod 20 %. Dette kan blandt andet skyldes forskelle i registreringspraksis og kan resultere i både over- og underestimering. Vurderingen af data i forløbsprogrammet skal derfor ses i denne sammenhæng.

Der findes ikke datakilder, der med sikkerhed kan estimere rehabiliteringsbehovet. Derfor beskrives persongruppen på baggrund af diagnosen. Der er således tale om en beskrivelse af en population med risiko for udvikling af hjerneskade, og det faktiske antal personer med behov for rehabilitering udgør således kun en delmængde af det samlede antal indlæggelsesforløb, som beskrives nedenfor.

På Sundhedsstyrelsens hjemmeside findes en beskrivelse af, hvordan data er opgjort og bearbejdet. Desuden findes yderligere datamateriale om persongruppen baseret på indlæggelsesforløb, herunder blandt andet data på kommuneniveau.

Nedenfor vises udviklingen i det samlede antal indlæggelsesforløb for alle syv diagnosegrupper under ét samt det samlede antal nye tilfælde per år.

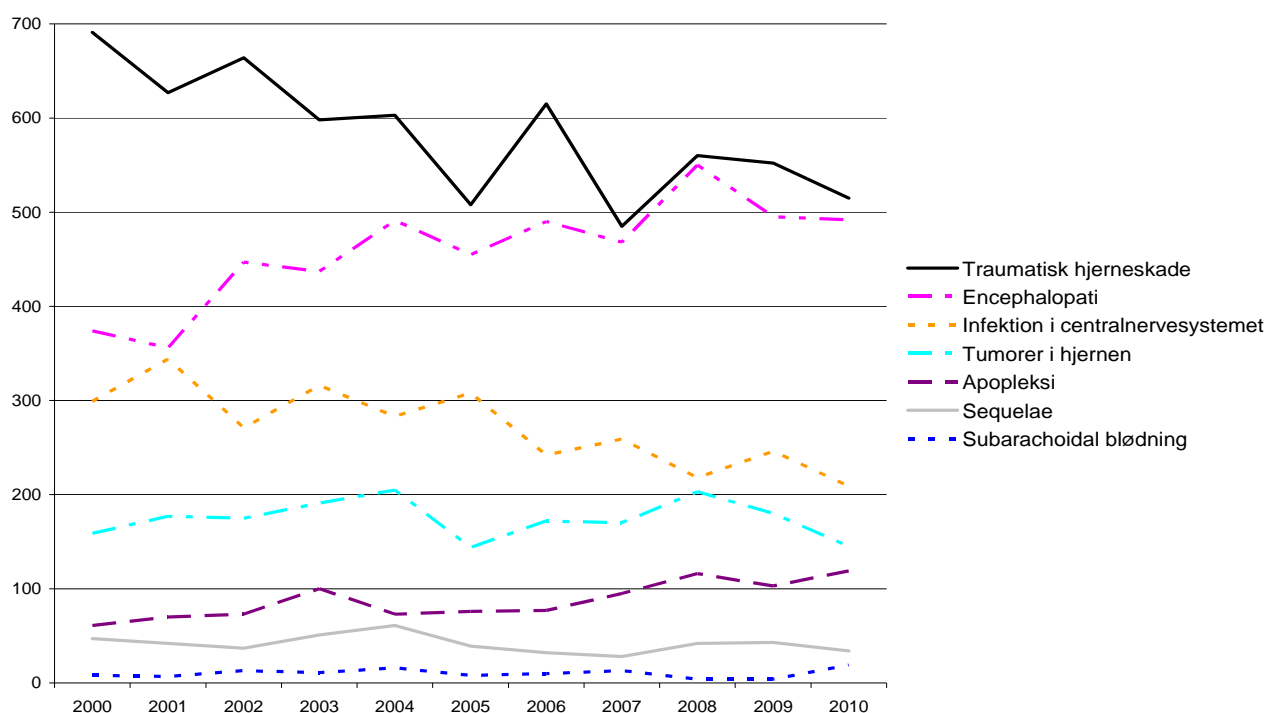


Figur 3: Udviklingen i antal indlæggelsesforløb i alt fra år 2000 til 2010 samt antal nye tilfælde fra 2005 til 2010

Det samlede antal indlæggelsesforløb er relativt stabilt omkring 1.550 tilfælde per år dog med udsving fra 1465 til 1664. Antallet af forløb er noget højere end antallet af nye tilfælde, som varierer mellem 1.006-1.154. Dette betyder, at børn og unge i gennemsnit har ca. 1,5 indlæggelsesforløb.

Antal nye tilfælde er kun medtaget fra år 2005 og frem på grund af en ændring i registreringsopførelsen, som ikke gør det muligt at trække sammenlignelige tal før 2005.

Nedenfor vises udviklingen i antal indlæggelsesforløb fra år 2000 til 2010 for hver af de syv diagnosegrupper.



**Figur 4: Udviklingen i antal indlæggelsesforløb fra år 2000 til 2010 fordelt på diagnosegrupper**

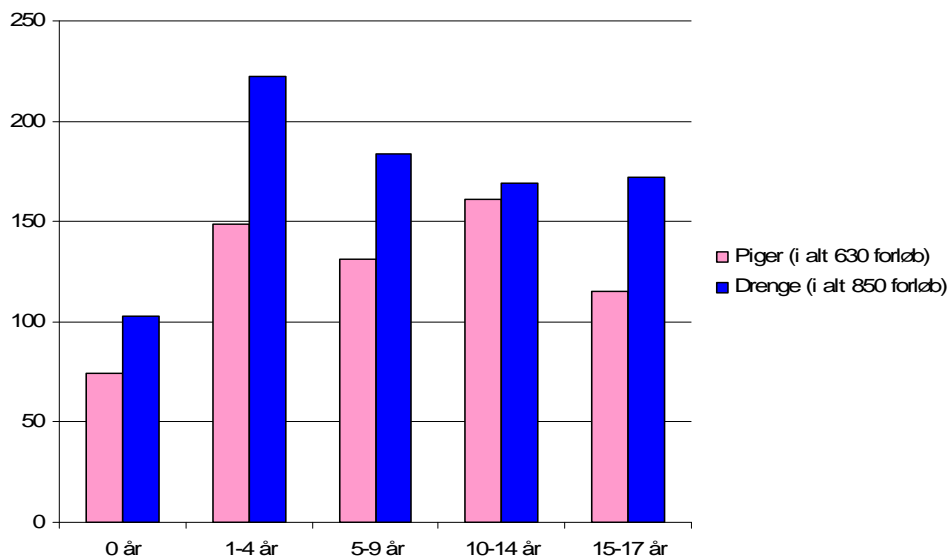
For en del af diagnoserne gælder, at der er meget få indlæggelsesforløb per år, hvorfor det er vanskeligt at sige noget sikkert om udviklingen i antallet af forløb.

Antallet af infektioner i centralnervesystemet er faldet jævnt med 30 % (fra 299 i år 2000 til 209 i år 2010). I den samme periode er antallet af encephalopatier steget med cirka 25 % (fra 374 i år 2000 til 492 i år 2010). Denne forskydning skyldes formentlig, at der er blevet bedre diagnostiske muligheder, og dermed kan tilstande nu diagnosticeres som metaboliske sygdomme og ikke blot opfattes som uspecifikke infektioner.

Derudover ses et fald på 25 % i antallet af traumatiske hjerneskader (fra 691 i år 2000 til 515 i år 2010). Dette kan skyldes bedre trafiksikkerhed, som i samme periode også har resulteret i et fald i antallet af trafikdræbte.

Endvidere ses udsving i antallet af apopleksier med en tendens til en stigning fra 2007 til 2010.

Antallet af børn og unge, som dør inden for 30 dage efter diagnosen, er relativt lille og faldt fra 43 i år 2000 til 14 i år 2010 (3 % til 1 %), dog med udsving i perioden. På grund af det lille antal er det vanskeligt at sige noget om dødeligheden inden for de enkelte diagnosegrupper.



Figur 5: Køns- og aldersfordeling for det samlede antal forløb i år 2010

Generelt er der flere drenge end piger, som er indlagt med en af de diagnoser, som er inkluderet i forløbsprogrammet. Kønsforskellen er mest udtalt på diagnosegrupperne traumatisk hjerneskade og encephalopati, hvor der for begge grupper er ca. 50 % flere drenge end piger. De øvrige grupper er relativt ens, og de udsving, der ses i data, er formentlig udtryk for tilfældighed.

### 2.3 Estimat af rehabiliteringsbehovet

Der findes ikke data, som direkte beskriver det samlede behov for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade i Danmark. Estimatet af behov for rehabilitering bygger derfor på en række antagelser og er således behæftet med stor usikkerhed. Estimeringen er baseret på data fra LPR og antallet af indlæggelsesforløb på de to højt specialiserede enheder i Danmark.

Det estimeres, at der årligt er mellem 125 og 375 børn og unge, som får behov for rehabilitering under indlæggelse, heraf ca. 30-40 på højt specialiseret niveau. Ligeledes antages det, at mellem 125 og 375 børn og unge har behov for rehabilitering efter udskrivelse. Dette estimat samt de bagvedliggende antagelser er nærmere beskrevet i bilag 4.

Estimaterne er baseret på en række antagelser, som er behæftet med stor usikkerhed. I beregningerne tages der desuden udgangspunkt i retrospektive data, hvilket ikke nødvendigvis er retvisende for det reelle og fremadrettede behov på området. Esti-

materne vurderes derfor udelukkende at kunne anvendes som et skøn over størrelsesorden af rehabiliteringsbehovet til brug for den regionale og kommunale planlægning på området.

## 2.4 Diagnose- og kontaktregistrering

Til beskrivelse af forløbsprogrammets persongruppe er der primært benyttet data fra LPR. Andre metoder til registrering af både diagnoser og kontakter i de forskellige dele af sundhedsvæsenet er beskrevet i bilag 6.

## 3 Sundhedsfaglige, socialfaglige og specialpædagogiske indsatser

Dette kapitel beskriver indledningsvis de generelle forudsætninger for hjerneskade-rehabilitering til børn og unge, som har afgørende betydning for effekten af indsatsen og dermed den fremtidige funktionsevne. Herefter beskrives væsentlige, specifikke indsatser i forhold til konkrete funktionsnedsættelser, som børn og unge med erhvervet hjerneskade kan have. Indsatserne beskrives uafhængigt af, hvor rehabiliteringen foregår. Organiseringen af indsatsen beskrives i kapitel 4.

### 3.1 Generelle forudsætninger for hjerneskaderehabilitering

Det er en generel forudsætning, at al behandling og rehabilitering foregår med udgangspunkt i en individuel, konkret udredning af barnets/den unges behov, og at alle indsatser tilrettelægges og målrettes til det enkelte barn/ung. Udover de forhold, som gælder for voksne, så er børn og unge også omfattet af undervisningspligt.

Generelt gælder det, at alle udrednings- og behandlingsprocedurer følger gældende kliniske retningslinjer i det omfang, de findes. Relevant behandling iværksættes, og nødvendig ekspertise rekvireres efter behov.

#### 3.1.1 Persongruppen

Hjernen varetager den overordnede styring af alle funktioner og al menneskelig aktivitet. Følger efter en hjerneskade kan have betydelig variation, som afhænger af skadens omfang og lokalisation. De kan omfatte påvirkninger af alle kroppens funktioner samt udførelse af aktiviteter og kan have omfattende konsekvenser for barnets/den unges muligheder for social deltagelse på alle områder.

Børn og unge med erhvervede hjerneskader har fået skader i hjernen på et tidspunkt, hvor den endnu ikke er fuldt udviklet. En væsentlig faglig udfordring er derfor, at barnet/den unge skal behandles og have rehabiliteringsindsatser med det formål at genskabe mistede funktioner samtidig med, at den almindelige udvikling skal understøttes bedst muligt.

Tidspunktet for erhvervelsen af hjerneskaden og barnets udvikling forud herfor, samt de familiære forhold synes tilsammen at have betydning for barnets endelige funktionsevne.

Risikoen for udvikling af alvorlige følgetilstande er således generelt større for yngre børn end for børn og unge, som får en skade senere i barndommen eller i puberteten. Dette skyldes, at en hjerneskade i en umoden hjerne kan have store konsekvenser for udvikling af de funktioner, som først udvikles senere i barndommen og i puberteten. Derudover tyder undersøgelser på, at prognosen for børn og unge er dårligere, hvis de forud for sygdommen/traumet har haft udviklingsforstyrrelser og andre sygdomme.

Påvirkning af de mentale funktioner er en særlig udfordring. Disse funktioner har afgørende betydning for den fremtidige funktionsevne, idet de er forudsætninger for et normalt socialt liv. Nogle børn og unge udvikler alvorlige senfølger i forhold til adfærd og impulsstyring.



Mange børn og unge med erhvervet hjerneskade får god funktionsevne i løbet af et rehabiliteringsforløb. Imidlertid er der nogle børn og unge, hvis skade og følgerne af hjerneskaden er så alvorlige, at barnet/den unge fremover vil være afhængig af andres hjælp til alle aktiviteter og ikke kan gennemføre almindelig skolegang eller få en uddannelse. Disse børn og unge har omfattende, særlige behov for en vedvarende indsats i forhold til daglig pleje, behandling af komplikationer og vedligeholdelse af funktioner samtidig med, at de har behov for personlig assistance i alle vågne timer.

### 3.1.2 Involverede faggrupper

I et rehabiliteringsforløb vil der - afhængigt af barnets/den unges funktionsevne og behov - være behov for forskellige faggruppers indsats. Ligeledes er der behov for, at disse faggrupper har tilstrækkelige neurofaglige kompetencer i forhold til den konkrete opgaves indhold og kompleksitet.

Generelt er der for alle involverede faggrupper behov for pædiatriske og neurofaglige kompetencer, som ligger udover grunduddannelsesniveau. Dette forudsætter opkvalificering i form af efter- og videreuddannelse.

Behovet for forskellige faggruppers indsats varierer undervejs i forløbet. På sygehuset vil det være speciallæger i pædiatri med forskellig ekspertise samt sygeplejersker, fysioterapeuter, ergoterapeuter, neuropsykologer, audiologopæder, socialrådgivere, diætister, skolelærere og specialpædagoger. Behovet for og tilgængeligheden af forskellige faggrupper og deres kompetencer afhænger af, om der er tale om sygehusafdelinger med hovedfunktion eller højt specialiseret funktion (se afsnit 4.2).

I primærsektoren (kommunen/praksissektoren) er de involverede faggrupper typisk socialrådgivere, ergoterapeuter, fysioterapeuter, neuropsykologer, speciallærere, specialpædagoger og audiologopæder samt praktiserende læger. Herudover er der behov for at involvere de funktioner og systemer, som omfatter alle børn og unge - herunder PPR (Pædagogisk-Psykologisk Rådgivning), UU (Ungdommens Uddannelsesvejledning) og den kommunale sundhedstjeneste.

### 3.1.3 Interdisciplinært samarbejde

Effekten af den samlede indsats hænger sammen med indsatsens organisering i et tæt koordineret teambaseret, interdisciplinært samarbejde – og med medvirken af relevante faggrupper på relevante tidspunkter. Der er således dokumentation for, at organiseringen af rehabiliteringsindsatsen har positiv betydning for den fremtidige funktionsevne.

Faggrupperne i det interdisciplinære samarbejde planlægger, prioriterer, revurderer og justerer rehabiliteringsindsatsen i fællesskab og arbejder mod fælles beskrevne mål - i tæt samarbejde med barnet/den unge og forældrene. Interdisciplinært samarbejde forudsætter blandt andet, at der mellem aktørerne er en fælles forståelsesramme og terminologi samt en koordineret tidsplan, klar opgavefordeling og effektiv kommunikation.

Det er således væsentligt, at fagpersonerne har kompetencer inden for interdisciplinært samarbejde. Niveaue og intensiteten af den fælles indsats afhænger af barnets/den unges funktionsevne og rehabiliteringsbehov. Ofte vil intensiteten i det interdisciplinære samarbejde være høj i begyndelsen af forløbet og ændre karakter over tid, ligesom problemstillingerne ændrer karakter.

Karakteren og indholdet af det interdisciplinære samarbejde afhænger af de opgaver, der skal løses, de involverede faggrupper og behovet for intensitet. I det interdisciplinære samarbejde er der generelt behov for ledelse, koordination af indsatsen og afklarede kompetenceforhold mellem alle involverede aktører. Hermed kan rehabiliteringsindsatsen foregå hensigtsmæssigt som et koordineret og sammenhængende forløb uden unødige forsinkelser og på et højt fagligt niveau.

### 3.1.4 Planlægning, timing og intensitet

Planlægning af et rehabiliteringsforløb beror på en interdisciplinær, systematisk og individuel udredning af barnets/den unges samlede funktionsevne på alle relevante områder. I den forbindelse er det vigtigt at inddrage eventuelle betydende sygdomme, funktionsnedsættelser, som barnet/den unge havde forud for den aktuelle sygdom/traume samt familiens ressourcer. Udredningen er grundlaget for de fælles beslutninger om, hvordan rehabiliteringsindsatsen skal tilrettelægges i forhold til både indhold, timing og intensitet. Der bør anvendes validerede, fagligt anerkendte undersøgelsesmetoder i det omfang, de er tilgængelige.

Rehabiliteringsindsatsen retter sig mod alle påvirkede områder af funktionsevnen - i en nærmere fastlagt rækkefølge og intensitet. Alvorlige mentale funktionsnedsættelser er en stærkt begrænsende faktor for resultatet af rehabiliteringsindsatsen og kan være den væsentligste barriere for børn og unges udviklingsmuligheder på lang sigt.

Det er nødvendigt at tilrettelægge indsatsen for børn og unge med to formål: 1) dels at genskabe mistede funktioner og færdigheder, og 2) dels at understøtte den almindelige udvikling og at identificere eventuelle senfølger. Den sidstnævnte er ofte en længerevarende/varig indsats, som strækker sig ud over den egentlige rehabiliteringsindsats.

Generelt gør følgende sig gældende:

- Der bør foreligge en skriftlig plan for rehabiliteringsindsatsen, som revurderes løbende i samarbejde med barnet/den unge og forældrene. Planen udarbejdes på baggrund af målene for rehabiliteringen og fungerer som et fælles arbejdsredskab for fagpersoner, for barnet/den unge og forældrene.
- Rehabiliteringsindsatsen planlægges og integreres systematisk i alle daglige gøremål og omfatter alle vågne timer. Alle indsatser tilrettelægges med opmærksomhed på barnets/den unges ønsker, behov, motivation og kapacitet.
- Alle indsatser iværksættes uden unødige forsinkelse, da forsinkelse mindsker chancerne for maksimering af funktionsevnen. Indsatsen planlægges som et intensivt, kontinuerligt forløb og fortsætter så længe, der er positiv udvikling af funktioner og færdigheder.
- Indsatserne tilrettelægges, så de er repetitive samt opgave- og aktivitetsorienterede. Hjælpe midler, adaptive teknikker og indlæring af kompensatoriske strategier integreres i relevant omfang.
- Verbal og nonverbal guidning anvendes systematisk i mange specifikke indsatser, men bør ikke anvendes, hvis barnet/den unge er konfus. Her er det derimod vigtigt at skærme i forhold til eksterne stimuli.

- I planlægningen af rehabiliteringsindsatsen inddrages personlige og omgivelsermæssige faktorer.
- Ved planlægning af indsatser til børn og unge er det væsentligt, at der er en passende balance og variation mellem leg, læring og træning.

I starten af rehabiliteringsforløbet er indsatsen oftest rettet mod kroppens funktioner og basale daglige aktiviteter som spisning, personlig hygiejne, toiletbesøg og mobilitet. Fokus ændres gradvist og retter sig efterhånden mod træning af mere komplekse aktiviteter og social deltagelse som mestring af dagligdagen, tilbagevenden til skole og kammerater samt deltagelse i fritidsaktiviteter.

### 3.1.5 Samarbejde med og inddragelse af forældre

Forældre til børn og unge under 18 år skal i hele forløbet informeres og inddrages i alle beslutninger vedrørende barnet/den unge. De informeres løbende om sygdom, forløb og prognose og inddrages i fastlæggelse af målene med rehabiliteringen. Herudover er det væsentligt, at der tages hånd om de særlige problemstillinger, der opstår, hvis barnet/den unge ikke opnår fuld restitution. Samarbejdet med forældrene om barnets/den unges situation har stor betydning for, hvordan forældrene fremover kan håndtere den nye situation.

Fra det 12. år skal børn involveres i beslutninger i forhold til det sociale område. Fra det 15. år kan den unge selv give samtykke til behandling, og forældrene skal informeres om beslutningerne. Hvis sundhedspersonen efter en individuel vurdering skønner, at den unge ikke selv er i stand til at forstå konsekvenserne af sin stillingtagen, kan forældremyndighedens indehaver give informeret samtykke.

Specifikke indsatser til forældrene og søskende beskrives i afsnit 3.3.7.

## 3.2 Indsatser i fase I

Den sundhedsfaglige indsats i fase I er primært rettet mod akut udredning, behandling af den tilgrundliggende sygdom/traume samt mod at begrænse forværring af tilstanden. Herudover igangsættes tidlig rehabiliteringsindsats.

Børn og unge med mistanke om erhvervet hjerneskade er oftest indlagt på pædiatriske afdelinger, som alle har neuropædiatrisk ekspertise, men nogle børn og unge, herunder unge over 15 år, kan være indlagt på ikke-pædiatriske afdelinger uden neurologisk/neuropædiatrisk ekspertise.

Det ligger uden for forløbsprogrammets rammer at beskrive specifik udredning og akut medicinsk/kirurgisk behandling af de forskellige tilgrundliggende sygdomme/traumer. Den akutte livreddende behandling er en naturlig forudsætning for det videre forløb.

### 3.2.1 Behandling og forebyggelse af komplikationer

Den tidlige behandling tilrettelægges med henblik på at mindske risikoen for udvikling af skadelige følgevirkninger og på at minimere risikoen for forværring af hjerneskaden.

Behandlingen omfatter blandt andet:

- Overvågning af bevidsthedstilstand, varighed af bevidsthedsændringer og amnesi samt vitale værdier
- Optimering af basale fysiologiske funktioner som sufficient respiration, cirkulation, ernæringstilstand, væskebalance, blære- og tarmfunktioner
- Forebyggelse, tidlig diagnostik og behandling af komplicerende tilstande, som fx neurologiske udfald, nye vaskulære hændelser, autonom dysfunktion, hydrocephalus, ødemer, smerter, blodpropper i ben, lunger og hjerne, anæmi, tryksår, kontrakturer, spasticitet, lungebetændelse, blære- og tarmfunktioner, epilepsi, og adfærdsændringer

### 3.2.2 Vurdering af rehabiliteringsbehov

Alle børn og unge med en diagnose, som er omfattet af forløbsprogrammet, bør i fase I vurderes af en speciallæge i pædiatri med kompetence i neuropædiatri med henblik på, om der er tegn på en nyopstået hjerneskade. På baggrund af vurderingen og eventuel yderligere udredning afklares behovet for rehabilitering.

Børn og unge, som er indlagt på afdelinger, hvor der ikke er neuropædiatriske kompetencer til stede, bør ligeledes vurderes af en speciallæge med neurologiske/neuropædiatriske kompetencer. På disse afdelinger bør der således være særlig opmærksomhed på, om barnet/den unge har en sygdom/traume, som er omfattet af dette forløbsprogram. Instrukser til afdelingernes læger kan medvirke til at sikre denne opmærksomhed.

Forældrene inddrages i vurderingen, da de kender barnets sædvanlige adfærd.

### 3.2.3 Indledende rehabilitering

Det er vigtigt at starte den indledende rehabilitering allerede i fase I, så snart tilstanden tillader det.

Dette omfatter, at:

- Den indledende sygeplejevurdering indeholder som minimum vurdering af dysfagi, ernæringstilstand, smerter, lejring, udskillelse af urin og afføring samt forebyggelse af tryksår
- Barnet/den unge vurderes af ergoterapeut, fysioterapeut og audiologopæd hurtigst muligt, og der iværksættes relevant mobilisering, stimulering/træning af bevægelsesfunktioner, taletræning samt udførelse af alderssvarende daglige aktiviteter. Barnets/den unges mulighed for at kommunikere sikres.
- Neuropsykolog og diætist samt andre relevante faggrupper rekvireres efter behov

Barnet/den unge skal modtage undervisning, så snart tilstanden tillader det, ligesom der skal skabes relevante, alderssvarende legemuligheder.

### 3.2.4 Indsatser rettet mod sociale forhold

Den socialfaglige indsats i fase I retter sig primært mod at sikre, at forældrene har mulighed for at være hos barnet/den unge under indlæggelsen. Sygehuset bør derfor bistå forældrene med

- At få kontakt til arbejdsgiver med henblik på fravær samt eventuel ansøgning til kommunen om tilskud til tabt arbejdsfortjeneste. Desuden rådgivning omkring pasning og omsorg for søskende.

Derudover kan der være behov for indledende udredning af forsikrings- og erstatningsforhold.

### 3.2.5 Afslutning af den akutte behandling

Nogle børn og unge vil efter den akutte fase have behov for et fortsat rehabiliteringsforløb under indlæggelse, mens andre udskrives til hjemmet, enten med henblik på ambulant genoptræning/rehabilitering efter udskrivelse eller uden behov for rehabilitering, fordi deres funktionsevne ikke er påvirket af sygdommen/traumet.

- Inden udskrivelsen tages der stilling til behovet for ambulant opfølgning og kontrol, samt om barnet/den unge har et lægefagligt behov for genoptræning, som medfører, at der skal udarbejdes en genoptræningsplan (se afsnit 4.5.3).
- Hvis barnet/den unge udskrives uden behov for efterfølgende rehabilitering, informeres barnet/den unge og forældrene mundtligt og skriftligt om, hvilke symptomer/følgevirkninger og hyppige komplikationer, der kan opstå efterfølgende, og som bør give anledning til at henvende sig til almen praksis. I den forbindelse er det væsentligt at informere om både synlige, fysiske følger og ikke-synlige, mentale følger, som kan opstå senere i forløbet.

## 3.3 Indsatser i fase II og III

De generelle forudsætninger for rehabilitering, som beskrives i afsnit 3.1, er grundlaget for de specifikke indsatser for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade, som beskrives i dette afsnit.

Mange af de specifikke indsatser kan implementeres generelt i de faglige miljøer uanset specialiseringsniveau, mens andre indsatser kun er relevante i særlige miljøer. Det drejer sig især om indsatser og metoder, som anvendes til sjældne problemstillinger, og/eller som stiller særlige krav til ekspertise og udstyr.

### 3.3.1 Udredning af funktionsevne

Til planlægning og fastlæggelse af rehabiliteringsindsatsen er der behov for en systematisk udredning af funktionsevnen. I den forbindelse er det væsentligt at medtænke medicinske problemstillinger som fx spasticitet og epilepsi, som kan være afgørende for, hvordan rehabiliteringsindsatsen kan gennemføres. Validerede undersøgelsesmetoder anvendes i det omfang, at de findes.

Udredning af funktionsevne kan omfatte:

- Bevægelsesmæssige funktioner, herunder funktionel mobilitet
- Mentale funktioner – samt vurdering af disses betydning for planlægningen af den samlede rehabiliteringsindsats
- Sansefunktioner, herunder syn, hørelse, lugt, smag, berørings- og stillingsans – enkeltvis eller i kombination
- Ernæringstilstand
- Dysfagi
- Udførelse af alderssvarende daglige aktiviteter
- Udredning af angsttilstande, depression og eventuelt psykose
- Barnets/den unges funktionsevne og udvikling forud for den aktuelle sygdom/traume samt familiens ressourcer

### 3.3.2 Behandling af komplikationer og komorbiditet

Ved erhvervet hjerneskade forekommer hyppigt en række tilstande, som er en følgetilstand til eller en komplikation til hjerneskaden. Relevant observation, erkendelse og behandling heraf er en nødvendig forudsætning for det optimale forløb. For børn og unge med nedsat bevidsthedsniveau, konfusion eller andre mentale og/eller kommunikative vanskeligheder, er diagnostikken heraf vanskeliggjort af netop disse forhold.

Der bør således i hele forløbet være fokus på forebyggelse, udredning og behandling af følgetilstande og komplicerende tilstande, se afsnit 3.2.1.

Børn og unge er ligesom voksne i risiko for at udvikle angst- og depressionstilstande i løbet af puberteten og i voksenlivet. Børn og unge, som udvikler denne type problemstillinger, udredes og behandles i børne- og ungdomspsykiatrisk regi. Hyppigheden af behandlingskrævende depression hos børn og unge som komplikation til erhvervet hjerneskade er ikke tilstrækkeligt belyst.

Der er følgende lægefaglige opgaver:

- Gennemgang af indlæggelse, undersøgelsesresultater og behandling samt spørgsmål fra barnet/den unge og forældrene. Herunder neurologisk status og vurdering af behovet for yderligere udredning.
- Opfølgning og varetagelse af iværksat medicinsk behandling og rehabiliteringsindsatser
- Udredning og behandling af komplikationer og komorbiditet
- Vurdering af sociale og familiære forhold
- Vurdering af socialmedicinske problemstillinger, herunder udfærdigelse af eventuelle attester

- Endelig afklaring af apopleksi-mekanisme og forebyggelsesstrategi (gælder kun for børn og unge med apopleksi og kun i sygehusvæsenet)
- Børneundersøgelser og vaccinationer (kun almen praksis)

### 3.3.3 Indsatser rettet imod bevægelsesfunktioner

Bevægelsesfunktioner er funktioner i forbindelse med bevægelse og mobilitet, inklusive funktioner i led, knogler, reflekser og muskler.

Det er vigtigt, at barnet/den unge mobiliseres så hurtigt som muligt, eventuelt i vippeleje, ståstativ eller kørestol med henblik på stimulering af posturale funktioner og forebyggelse af kontrakturer. Derudover er det vigtigt, at barnet/den unge får mulighed for fysisk aktivitet til styrkelse af cirkulatoriske funktioner og udholdenhed.

#### Gangfunktion

I forhold til maksimering af den samlede funktionsevne har gangfunktion en væsentlig rolle. Gangfunktion er forudsætning for at kunne færdes selv, at bevæge sig og udføre og deltage i aktiviteter, som omfatter gang.

Gangfunktionen kan begrænses af eksempelvis koordinationsproblemer og spasticitet.

- Gang og balance trænes fokuseret og som auditorisk rytimestøttet, gangtræning med verbal og nonverbal guiding i relevant omfang

#### Arm- og håndfunktion

Arm- og håndfunktioner kan være påvirkede af nedsat muskelstyrke, lammelser, spasticitet, koordinationsproblemer og sansetab. De fleste aktiviteter kræver en vis arm- og håndfunktion, og børn og unge med nedsat arm- og håndfunktion kan have vanskeligt ved basale aktiviteter som fx at spise og drikke, håndtere legetøj og genstande generelt.

- CIMT (Constrained-Induced-Movement-Therapy) kan give bedre håndfunktion hos børn med spastiske, unilaterale pareser

Væsentligt for børn og unge med nedsat håndfunktion er, at både træning af funktionsnedsættelsen, relevante færdigheder og kompensatoriske teknikker foregår med velkendte, alderssvarende aktiviteter og i naturlige, realistiske omgivelser.

#### Gang-, arm- og håndfunktion

- Opgavespecifik repetitiv træning, spejlterapi, programmer til motorisk visualisering og ”passiv sensorisk stimulation” har effekt på både gang-, arm- og håndfunktion og kan integreres i træningsindsatsen for børn svarende til barnets alder

#### Spasticitet

Spasticitet er øget tonus i muskler og senereflekser og skyldes beskadigelse af overordnede motoriske baner i nervesystemet.



- Børn og unge med svær spasticitet er i risiko for udvikling af fejlstillinger, som kan begrænse, at de opnår gangfunktion. Der kan være behov for medicinsk og kirurgisk behandling samt eventuel behandling med skinner.
- Der indøves hensigtsmæssige stillinger og bevægelser i forbindelse med lejrering, bevægelsesaktiviteter og udførelse af alle daglige aktiviteter.

Nogle studier har vist, at specifik, særligt tilrettelagt styrketræning hos børn med svær spasticitet kan bedre muskelfunktion og medvirke til hæmning af spastiske mønstre.

### 3.3.4 Indsatser rettet mod mentale funktioner

Mentale funktioner omfatter blandt andet bevidsthed, orienteringsevne, temperament og personlighed, energi og handlekraft, opmærksomhed, hukommelse, opfattelse, følelsesfunktioner, tænkning, overordnede kognitive funktioner og sprogfunktioner. Mentale funktionsnedsættelser er i sig selv en væsentlig barriere for en effektiv rehabiliteringsindsats.

Udredning og tolkning af specifikke mentale funktioner kan være vanskelig, og ofte er flere funktioner påvirket samtidigt. I praksis viser nogle af vanskelighederne sig først efter et stykke tid.

#### Sprogfunktioner

Sprogfunktioner omfatter sprogforståelse og udtryksevne, herunder alle former for afasi.

- Specifikke indsatser iværksættes hurtigst muligt efter, at de er identificeret og omfatter træning og indlæring af kompenserende strategier samt brug af kompenserende hjælpemidler.
- Forældre og søskende undervises i hensigtsmæssig og effektiv kommunikation, ligesom alle relevante fagpersoner forudsættes at have kompetencer til at kommunikere med børn og unge med påvirket sprogfunktion.

#### Hukommelse, opmærksomhed og indlæring

Hukommelse omfatter registrering og lagring af information samt genkaldelse heraf. Opmærksomhed omfatter evnen til fokusering på indtryk udefra eller i forhold til indre oplevelser. Indlæringsproblemer i forbindelse med erhvervet hjerneskade er ofte tæt forbundet med dårlig hukommelsesfunktion.

- Ved nedsat indlæringsevne og hukommelse bør der - udover indsigt i problemets omfang - tilbydes træning af specifikke indlærings- og hukommelsesproblemer med anvendelse af kategoristyrede indlærings- og hukommelsesstrategier, instruktionsteknikker, ”fejlfri indlæring” og kompenserende hjælpemidler, herunder kalender og diverse it-hjælpemidler.
- Ved nedsat opmærksomhed bør tilbydes direkte træning af opmærksomhedsforstyrrelsen, særligt er samtidig løsning af flere opgaver effektiv.
- Træning af hukommelse og indlæringsevne integreres i forhold til især undervisning og leg.



### **Overordnede kognitive funktioner**

Overordnede kognitive funktioner, også kaldet eksekutive funktioner, omfatter blandt andet problemløsning, mental fleksibilitet, organisering, indsigt, impulsstyring, dømmekraft og regulering af adfærd. Disse funktioner udvikles først i puberteten, og funktionsnedsættelser på disse områder kommer ofte først til udtryk på dette tidspunkt eller senere i voksenlivet.

- Indsatser, som anvendes til voksne, kan implementeres i det omfang, det er muligt, men skal tilpasses barnets/den unges alder og udvikling (se forløbsprogrammet for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade).

### **Følelsesfunktioner**

Følelsesfunktioner, også kaldet emotionelle funktioner, omfatter forskellige følelser samt reguleringen af følelser i bestemte situationer. Typiske funktionsnedsættelser er følelsesmæssig labilitet og følelsesaffladning.

- Børn og unge med påvirkede følelsesfunktioner bør følges med relevant støtte og behandling.

Ved mistanke om psykiatrisk komorbiditet henvises til udredning i børne- og ungdomspsykiatrisk regi.

### **Adfærd**

Adfærd og personlighed afhænger af mange forskellige mentale funktioner. Påvirkning af disse kan komme til udtryk ved eksempelvis agitation og psykomotorisk hæmning.

Børn og unge med voldsom, udadreagerende adfærd, aggressivitet og eventuelt seksuelle forstyrrelser udgør en særlig udfordring i forhold til at kunne fungere i familien, i skolen og i andre sociale sammenhænge.

- Der er dokumenteret effekt af psykologisk adfærdsterapi og medicinsk behandling til regulering af adfærden i relevante tilfælde og efter grundig udredning.
- Mange af de påvirkede mentale funktioner kan bedres i et forløb, men der er også mange af funktionerne, som er varigt skadede, og dermed i et langtidsperspektiv har betydning for barnets/den unges fremtidsmuligheder og samlede funktionsevne.

### **Perception og andre mentale funktioner**

Perception er evnen til at kunne genkende og fortolke sanseindtryk. Perceptionen kan være påvirket på alle sanseområder, som eksempelvis hørelse, syn, lugt, smag, berøring og rumopfattelse.

Det er væsentligt at kunne skelne mellem påvirkede sanser og påvirket perception, eksempelvis mellem dårlig hørelse og auditive perceptionsforstyrrelser.

- Ved motorisk apraksi bør tilbydes træning og indlæring af kompensatoriske strategier, eksempelvis ved guiding i de forskellige praktiske situationer i de daglige hjemlige omgivelser.

- Ved unilateral spatial neglekt bør tilbydes direkte funktionstræning i form af en kombination af ”top-down” og ”bottom-up” metoder, eventuelt kombineret med blokering af det raske synsfelt og interaktive virtuelle træningsprogrammer.

### 3.3.5 Indsatser rettet mod andre kropsfunktioner

#### Fødeindtagelse

Ernæringstilstanden skal sikres, således at kritisk vægttab undgås. Vægttab over 10 % af oprindelig kropsvægt anses for at være kritisk i forhold til at kunne starte genoptræning.

- Relevant, alternativ ernæringsterapi iværksættes ved behov.
- Der tages stilling til behovet for permanente, alternative ernæringsformer.

#### Dysfagi

Dysfagi medfører nedsat og/eller smertefuld synkefunktion. Nogle kan slet ikke synke, mens andre har besvær med at synke spyt, væske eller fast føde. Børn og unge med dysfagi kan udvikle alvorlig underernæring som medfører forringet funktionsevne på alle områder.

Udredning af ernæringstilstand og dysfagi skal ses i sammenhæng og indsatsen omfatter blandt andet:

- Udredning med henblik på fastlæggelse af problemets omfang og karakter. Udredning og iværksættelse af behandling af dysfagi hos børn og unge varetages i højt specialiserede sygehusfunktioner.
- Behandling og træning i forbindelse med måltider herunder instruktion og oplæring af forældre og andre, der assisterer barnet/den unge i forbindelse med måltider – og med fokus på at sikre ernæringsbehovet og kunne deltage i måltider på en acceptabel måde.

#### Blære- og tarmfunktioner

Børn og unge med alvorlige hjerneskader mister hyppigt kontrol over blære og tarmfunktion. Inkontinens giver - alt andet lige - børn og unge med hjerneskade store problemer i forhold til sociale relationer og selvstændiggørelse.

- For børn og unge, som tidligere har været renlige, er det væsentligt at undersøge muligheden for at normalisere funktionerne.
- Hvis blære- og tarmfunktion ikke kan normaliseres, iværksættes relevante indsatser og behandling.

#### Smerter

Smerter kan opstå dels som følge af sygdommen/traumet, eller på grund af nerveskade eller hypersensitivitet. Smerterne kan være svære at vurdere hos børn og unge, som ikke er i stand til at kommunikere.

- Der bør være opmærksomhed på, om barnet/den unge har behandlingskrævende smerter.

### Syn

Børn og unge med erhvervet hjerneskade får hyppigt problemer med synsfunktion, herunder nedsat synsstyrke og dobbeltsyn samt synsfeltsdefekter.

Nogle af symptomerne er forbigående, mens andre er varige og kan nedsætte den samlede funktionsevne betydeligt.

- Ved mistanke om synsproblemer udredes barnet/den unge i oftalmologisk regi med henblik på eventuel behandling og viderehenvielse til særlige tilbud.

Der er indberetningspligt til Synsregisteret af blinde og svagtseende børn og unge under 18 år.

### Hørelse og vestibulære funktioner

Børn og unge med erhvervet hjerneskade kan få påvirket høresans, herunder hørenedsættelse, auditiv sensitivitet, tinnitus, auditive perceptionsproblemer. Nogle af disse symptomer er forbigående, mens andre er varige og kan nedsætte den samlede funktionsevne betydeligt.

- Ved mistanke om høreprøblemer udredes barnet/den unge i otologisk/audiologisk regi med henblik på eventuel behandling og viderehenvielse til særlige tilbud.
- Nogle høreprøblemer kan afhjælpes med høreapparater og specialpædagogiske indsatser.
- Cochleare Implantater er i visse tilfælde relevant.

### Andre og kombinerede sansetab

Andre sanser kan også blive påvirket, enten enkeltvis eller i forskellige kombinationer. Det drejer sig blandt andet om smagssans, lugtesans, dybdesensibilitet, berøringssans, temperatursans, vibrationssans, som alle har betydning for barnets samlede funktionsevne.

- Ved mistanke om påvirkning af andre sanser udredes barnet/den unge i relevant regi med henblik på eventuel behandling.

### 3.3.6 Indsatser rettet mod aktiviteter og deltagelse

Aktiviteter omfatter udførelse af opgaver eller handlinger og deltagelse omhandler involvering i dagliglivet.

Indsatser rettet mod aktivitetsbegrænsninger har til formål dels at træne færdigheder, som barnet har mistet eller er forsinket i udvikling af, og dels tilpasning af aktiviteter og kompensatoriske indsatser i forhold til aktivitetsudførelse. Træning af færdigheder kombineres med samtidig træning af mentale funktioner. Ofte er det relevant at understøtte aktivitetsudførelsen med hjælpemidler samt adaptive og kompensatoriske tilgange.

Indsatser rettet mod deltagelsesbegrænsninger har til formål at give barnet/den unge mulighed for at deltage i samfundslivet – at være medborger – på lige fod med andre i samfundet. For børn og unge vil væsentlige områder af deltagelse være leg, sociale relationer, deltagelse i undervisning og fritidsaktiviteter.

### **Omsorg for sig selv**

Omsorg for sig selv omfatter udførelse af basale daglige aktiviteter som at vaske sig, kropspleje, påklædning, spise og drikke samt at varetage egen sundhed. Relevansen af aktiviteter vil afhænge af barnet/den unges alder.

Træning af basale daglige aktiviteter prioriteres højt fra begyndelsen af et rehabiliteringsforløb. Indsatsen tilrettelægges i forhold til alder med henblik på, at barnet/den unge opnår størst mulig grad af selvstændighed.

- Indsatsen differentieres i forhold til barnets/den unges aktivitetsbegrænsninger med hensyn til behov for assistance til udførelse og indøvelse af nye rutiner samt anvendelse af hjælpemidler.

### **Daglig livsførelse**

En forudsætning for at kunne udføre almindelige opgaver og honorere krav i hverdagen er, at man kan udføre sammensatte opgaver, planlægge og prioritere opgaver samt kan påtage sig ansvar, herunder også yde omsorg for andre.

Børn og unge har sædvanligvis ikke ansvar for husførelse, men indgår i de aktiviteter som hører til husførelse. Mange har behov for indsatser med henblik på at kunne varetage disse områder, enten selvstændigt eller med støtte og hjælp fra andre.

- Neuropædagogisk indsats blandt andet med henblik på at varetage opgaver i forhold til selvstændig livsførelse – i forhold til alder. Eksempelvis kan der være behov for hjælp og støtte til at barnet/den unge kan varetage alderssvarende ansvar i familien, hvis det er muligt.
- Pædagogisk-psykologisk indsats til børn med henblik på at støtte barnets udvikling – herunder støtte i forbindelse med skolegang og hjemmearbejde
- Iværksætte nødvendig personlig hjælp og praktisk støtte i dagligdagen

### **Mobilitet**

Mobilitet omfatter blandt andet ændringer og opretholdelse af kroppsstilling, gang og bevægelse samt færden med transportmidler.

- Barnet/den unge trænes i at færdes ude og inde på sikker vis, enten ved gang, ved hjælp af ganghjælpemidler eller i kørestol. Aktiviteterne gradueres i forhold til barnets/den unges alder og formåen. Hjælpemidler indgår som væsentlige understøttende indsatser, mens barnet/den unge udvikler sine færdigheder.
- Nogle børn og unge får varige begrænsninger i forhold til at kunne færdes uden hjælpemidler. Kørestole og andre hjælpemidler tilpasses til barnet og udskiftes løbende i takt med, at barnet/den unge vokser og/eller får flere færdigheder og nye behov.

- Børn og unge, som er vant til at cykle og færdes selv og som ikke har fysiske begrænsninger, afprøves i forhold til trafiksikkerhed. Træning på cykel – uden trafik - kan være en vigtig aktivitet og giver samtidig barnet/den unge mulighed for fysisk aktivitet.
- Nogle børn og unge har behov for særligt tilpassede transportmidler og/eller støtte til befordring.

### **Kommunikation**

Kommunikation omfatter blandt andet at forstå og udtrykke sig verbalt og nonverbalt både i tekst, tegn og tale.

Børn og unge, som har svært ved at kommunikere med andre, kan påvirkes alvorligt følelsesmæssigt, hvilket kan være en risikofaktor i forhold til deres fortsatte udvikling. Effektiv kommunikation er desuden en nødvendighed for at kunne gennemføre og medvirke i rehabiliteringsindsatsen.

Indsatsen til børn og unge med kommunikationsvanskeligheder omfatter blandt andet:

- Undervisning i relevante kommunikationsteknikker til barnet/den unge, forældre, lærere og andre, som barnet omgås i hverdagen
- Kompenserende udstyr, herunder teknologisk udstyr til at kunne føre samtaler (fx særligt tilpasset pc) og anden avanceret teknologi
- Tilpasning af undervisningsmaterialer og specialpædagogisk indsats i forbindelse med undervisning

### **Læring og anvendelse af viden**

Aktiviteter i relation til læring og anvendelse af viden omfatter blandt andet at lære at læse, skrive og regne samt at anvende viden.

Børn og unge med erhvervet hjerneskade har ofte begrænsninger i forhold til disse aktiviteter.

- Børn og unge omfattet af undervisningspligten undervises i forhold til deres forudsætninger og kan have behov for specialundervisning og –støtte.

### **Uddannelse**

For unge med erhvervet hjerneskade er det vigtigt at afklare og vejlede om mulighederne for at gennemføre en ungdomsuddannelse eksempelvis en gymnasial uddannelse, erhvervsgrunduddannelse eller en særlig tilrettelagt ungdomsuddannelse.

I et uddannelsesforløb kan der være behov for:

- Specialpædagogisk støtte og anden specialpædagogisk bistand
- Hjælpe midler til brug i undervisning samt eventuelle særlige betingelser i forbindelse med eksamen

## Sociale relationer og fritidsliv

Hjerneskade medfører ofte alvorlige konsekvenser for barnets/den unges sociale liv fremover.

MTV'en om hjerneskaderehabilitering påviser blandt andet, at personer med erhvervet hjerneskade får ændret selvfølelse og færre sociale relationer og fritidsaktiviteter, hvilket medfører risiko for isolation og depression.

Der kan være behov for særlig støtte til at etablere og udvikle sociale færdigheder og -relationer samt at genoptage fritidsaktiviteter. I nogle tilfælde er det relevant med helt nye fritidsaktiviteter. Der kan således være behov for:

- Specialpædagogisk indsats i forhold til sociale relationer og fritidsliv
- Social kontakt med ligestillede (eksempelvis via brugerorganisationerne)
- Særligt tilrettelagte aktivitets- og samværstilbud enten som dagtilbud eller fritidstilbud
- Særligt tilrettelagte idrætsaktiviteter i regi af Dansk Handicap Idræts Forbund

### 3.3.7 Indsatser rettet mod forældre og søskende

Forældre har i begyndelsen – afhængigt af situationens alvor - primært behov for information og akut krisestøtte.

Herefter er der stærk evidens for effekten af mindre, men systematiske indsatser til familien. Disse kan tilrettelægges som undervisning og samtaler med fagpersoner om barnet/den unges og familiens situation, samt ”ligemandsoplæring”. Dette kan omfatte netværksskabende aktiviteter med andre familier, som er i samme situation.

I første omgang er det væsentligt at give en systematisk målrettet indsats, således at forældrene får kapacitet og ressourcer til at varetage omsorgen for et barn med omfattende funktionsevnedensættelse, samtidig med at de skal kunne bearbejde sorgen. I den forbindelse skal de være i stand til at støtte større børn og unge herimod at udvikle sig til et ungt menneske, som gradvist bliver mere selvstændigt i forhold til forældrene.

Forældrene skal have hjælp og støtte til at turde/magte medvirken til barnets fortsatte udvikling. Barnets/den unges skader kan være så omfattende og alvorlige, at barnet/den unge ikke kan genoptage skolegang, fritidsaktiviteter eller have de samme sociale relationer til familie og kammerater. Det er en stor sorg for forældre ”at miste deres barn”, og det er afgørende nødvendigt at give forældre og søskende den nødvendige indsats og støtte i form af samtaler, aflastning – og det over længere tid, da sorgprocesser er langvarige.

Familier, som har været igennem forløb med et barn/unge, som får en livstruende sygdom eller en alvorlig skade, er sårbare. Forældrene er stærkt udsatte og ofte reagerer mor og far forskelligt på belastninger. Udover at opleve sorgen står forældrene samtidig overfor en udfordring i en fremtidig tilværelse på ændrede vilkår.

Forældre og familier med børn med nedsat funktionsevne beskriver sig selv som ”offentlig ejendom”, der er afhængige af, at myndighederne giver dem den nødvendige støtte og hjælp. Samtidig beskriver de en stor belastning ved selv at skulle koordinere, skubbe på alle processer og efterlyser i høj grad, at fagfolk og myndigheder er villige til at påtage sig ansvar med at rådgive, koordinere og assistere.

Udover støtte til bearbejdelse af den nye situation i familien, har forældre behov for støtte og vejledning til også selv at kunne bidrage til, at deres barns funktionsevne kan bedres mest muligt. Her er det nødvendigt, at fagpersonerne er i løbende dialog med forældrene om, hvordan de kan træne børnenes færdigheder på hensigtsmæssig måde samt i øvrigt at stille sig til rådighed med rådgivning.

Søskende er ligeledes i krise og har brug for omsorg og støtte. Forældrene vil imidlertid ofte koncentrere sig om det syge/tilskadekomne barn/ung og kan have svært ved at give søskende den nødvendige støtte. Der vil derfor være behov for, at daginstitutionen, skolen og fritidstilbud i en periode påtager sig et særligt ansvar for at støtte en søskende. En række daginstitutioner og skoler har udarbejdet krise/omsorgsplaner til forskellige krisesituationer, herunder når et barn/ung oplever alvorlig sygdom/ulykke i hjemmet. Støtten varetages primært af de pædagoger og lærere, som barnet/den unge møder i dagligdagen. Eventuelt kan psykologer fra pædagogisk-psykologisk rådgivning indgå i dette. Der kan være behov for at professionelle med specialiseret neurofaglig viden (eksempelvis neuropsykolog eller andre terapeuter på rehabiliteringsinstitutioner) rådgiver og vejleder de professionelle, som har kontakt med barnet/den unge.

### 3.4 Opfølgning

Børn og unge med erhvervet hjerneskade når først en stationær fase med hensyn til funktionsevne, når de er voksne. Forløbsprogrammet for erhvervet hjerneskade afsluttes ved overgangen fra fase III til fase IV. I forløbsprogrammet for børn og unge er det dog hensigtsmæssigt at beskrive, hvilke indsatser der kan være behov for i en fortsat udviklende fase indtil voksenalderen.

Der foreligger ingen sikker viden om, hvordan systematiske opfølgningsprogrammer skal tilrettelægges, hverken med hensyn til indhold eller hyppighed. Generelt skal de opfølgende indsatser tilrettelægges med udgangspunkt i det enkelte barns/den unges problemstillinger og med opmærksomhed på barnets/den unges udvikling, således at relevant fornyet udredning kan foretages rettidigt.

Børn og unge med hjerneskader vil oftest være omfattet af opfølgning og indsats i forskelligt regi, herunder både i skolen og i sundhedsvæsenet. Forældrene kan bidrage med vigtige oplysninger.

De opfølgende indsatser kan blandt andet omfatte:

- Løbende opmærksomhed på barnets udvikling generelt og særlig opmærksomhed i overgangsfaser fx fra daginstitution til skole, skoleskift, ændring af familiesituation, ved afslutning af skolegang og ved start af uddannelse/arbejde
- Lægelig kontrol og behandling af neurologiske funktioner, samt af komplikationer, følgesygdomme og senfølger

- Løbende vurdering og udskiftning af hjælpemidler i forhold til hverdagslivet og i forhold til undervisning og fritidsaktiviteter
- Løbende justering af undervisningstilbud og fritidstilbud
- Sociale indsatser, fx merudgifter til forsørgelse, aflastning og støtteforanstaltninger i hjemmet

### 3.4.1 Opsporing af senfølger

I nogle tilfælde vil specifikke funktionsnedsættelser forårsaget af en hjerneskade først vise sig senere i opvæksten. Der bør derfor være særlig opmærksomhed på at opspore disse senfølger.

Nedenstående eksempel på en tjekliste kan anvendes af fagpersoner i fx PPR-regi og i almen praksis samt af terapeuter som støtte til en indledende afklaring af, om et barn/ung har udiagnosticerede problemstillinger, hvor der kan være behov for en nærmere udredning.

#### **Eksempel på tjekliste til opsporing af senere erkendte problemstillinger**

Der skal være tale om nyopståede ændringer, som eventuelt kan relateres til en tidligere sygdom eller traume. Forældrene inddrages i vurderingen, da de kender barnet/den unges sædvanlige adfærd.

Hvis der kan svares bekræftende på et eller flere af ovenstående spørgsmål kan der være behov for yderligere udredning.

#### **Har barnet/den unge?**

1. Et langsomt arbejdstempo, lav udholdenhed
2. Nedsat opmærksomhed og koncentrationsevne
3. Manglende initiativ
4. Svært ved at rumme flere beskeder samtidig
5. Svært ved at finde ord
6. Svært ved at tilpasse sig forandringer
7. Svært ved at forstå de sociale spilleregler
8. Svært ved at orienterer sig i tid og rum
9. En usikker motorik
10. En ujævn udviklingsprofil i forhold til at mestre forventelige områder
11. Virker barnet/den unge i perioder trist eller depressiv?



## 4 Organisering af indsatsen

I dette kapitel er der fokus på organiseringen af hensigtsmæssige rehabiliteringsforløb. Indledningsvis beskrives den generelle ansvarsfordeling mellem sygehuse, kommuner og almen praksis, herefter de graduerede tilbud, som er nødvendige for at kunne imødekomme de forskelligartede rehabiliteringsbehov som disse børn og unge har. Afslutningsvis beskrives de involverede aktører samt det konkrete samarbejde imellem dem.

I afsnit 4.6 findes beskrivelse af konkrete forløb med flowcharts.

### 4.1 Ansvarsfordeling

Som beskrevet i afsnit 1.2.1 beskrives indsatsen ved erhvervede hjerneskader i fire faser, hvor fase I er den akutte behandling, fase II er rehabiliteringen under indlæggelse, fase III er rehabiliteringen efter udskrivelse, og fase IV er den fortsat udviklende fase.

Regionen har det fulde myndighedsansvar, så længe barnet er indlagt (dog undtaget undervisning). Efter udskrivelsen har kommunen det fulde myndighedsansvar frasat på sundhedsområdet, hvor myndighedsansvaret er delt mellem region og kommune.

Ansvar for rehabiliteringsforløbet ligger således hos regionen (sygehuset), mens barnet/den unge er indlagt, og hos kommunen efter udskrivelsen.

Det lægelige behandlingsansvar er delt mellem sygehus og almen praksis. Mange børn og unge med erhvervet hjerneskade vil have behov for opfølgning og eventuelt yderligere udredning i sygehusregi lang tid efter udskrivelsen.

Regionen har derudover et ansvar for sikre udviklings- og forskningsarbejde, og kommunerne skal medvirke til dette blandt andet med henblik på, at sundhedsydelse samt uddannelse af sundhedspersoner kan varetages på et højt fagligt niveau.

Endelig har regionen ansvar for et præhospitalt beredskab.

Nedenfor beskrives elementer i sygehusvæsenets, kommunernes og almen praksis' opgaver i forhold til det samlede rehabiliteringsforløb. Andre aktører beskrives i afsnit 4.4. Herudover er der en række generelle opgaver, som varetages i forhold til alle børn og unge uanset diagnose. Disse er ikke beskrevet.

#### 4.1.1 Sygehusvæsenets opgaver

Sygehusvæsenets opgaver i forhold til børn og unge med erhvervet hjerneskade er:

- Udredning og behandling af grundsygdommen
- Behandling af følgetilstande og komorbiditet, eventuelt i samarbejde med almen praksis
- Iværksættelse af indsatser med henblik på at forebygge/reducere hjerneskadens omfang (primært i fase I)

- Interdisciplinær udredning af funktionsevne
- Hjerneskaderehabilitering under indlæggelse og koordinering heraf
- Specialiseret ambulans genoptræning
- Varsling/tidlig inddragelse af kommunen i planlægning af udskrivelsen i henhold til lokale aftaler
- Afholdelse af udskrivningssamtale
- Udarbejdelse af genoptræningsplan og udskrivningsbrev
- Støtte og rådgivning til forældre og søskende
- Samarbejde med og rådgive kommunerne samt almen praksis i forhold til konkrete børn og unge
- Sikre forskning og udvikling inden for området

#### **Akut behandling (fase I)**

I fase I er barnet/den unge oftest indlagt på en almindelig pædiatrisk afdeling eller eventuelt en anden afdeling, som varetager deres grundsygdom.

Børn og unge, der diagnosticeres med en af de diagnoser, som er omfattet af forløbsprogrammet skal vurderes af en speciallæge i pædiatri med kompetence i neuropædiatri med henblik på, om de har tegn på en nyopstået hjerneskade. Hvis der er tegn herpå, gennemfører sygehuset relevant interdisciplinær udredning af funktionsevne med henblik på vurdering af rehabiliteringsbehovet, herunder hvorvidt rehabiliteringen skal foregå under fortsat indlæggelse eller i kommunalt regi, se afsnit 4.2.

Hvis der er et lægefagligt begrundet behov for genoptræning, udarbejdes genoptræningsplan, som sendes til kommunen. Se mere om genoptræningsplaner i afsnit 4.5.3.

#### **Rehabilitering under indlæggelse (fase II)**

Børn og unge med behov for rehabilitering under fortsat indlæggelse tilbydes indlæggelse på afdelinger med interdisciplinær ekspertise i hjerneskaderehabilitering til børn og unge.

Som led i indlæggelsen foretages interdisciplinær udredning af barnet/den unges funktionsevne, der blandt andet kan danne grundlag for planlægningen af den efterfølgende rehabiliteringsindsats i kommunen.

Regionernes planlægning af hjerneskaderehabilitering i fase II sker i overensstemmelse med Sundhedsstyrelsens principper, krav og anbefalinger til specialeplanlægning.

Hvis der er et lægefagligt begrundet behov for genoptræning, udarbejdes genoptræningsplan, som sendes til kommunen. Se mere om genoptræningsplaner i afsnit 4.5.3.

### **Ambulant opfølgning og udredning i sygehusregi (fase III)**

Børn og unge med følger efter en erhvervet hjerneskade bør i nogle tilfælde følges ambulant i sygehusregi efter udskrivelsen.

Formålet med dette kan være:

- At følge op på behandlingen og rehabiliteringen givet under indlæggelsen
- At færdiggøre en planlagt udredning af funktionsevnen
- At behandle følgetilstande og komorbidityet til hjerneskaden

Hos nogle børn og unge med erhvervet hjerneskade vil det være relevant at følge dem ambulant helt ind i voksenalderen.

Desuden vil nogle børn og unge have behov for at kunne blive (gen)henvist af almen praksis til udredning og eventuelt rehabilitering i sygehusregi. Det vil især dreje sig om børn og unge, som udvikler senfølger til hjerneskaden. Der er behov for, at denne udredning kan ske i et interdisciplinært samarbejde.

### **Specialiseret, ambulant genoptræning (fase III)**

Genoptræning efter udskrivelse fra sygehus er en kommunal myndighedsopgave, men enkelte børn og unge kan have behov for fortsat ambulant genoptræning i sygehusregi (specialiseret ambulant genoptræning). I henhold til lovgivningen kan dette ske, hvis genoptræningen kræver et samtidigt eller tæt tværfagligt samarbejde på speciallægeniveau med henblik på en tæt koordinering af genoptræning, udredning og behandling, eller at genoptræningen af hensyn til barnets/den unges sikkerhed forudsætter mulighed for bistand fra andet sundhedsfagligt personale, som kun findes i sygehusregi.

Det vil formentlig kun være relevant for få børn og unge, og særligt de, som efter udskrivelsen fortsat gennemgår et ambulant udrednings- og/eller behandlingsforløb. Den nærmere aftale om dette fastlægges i sundhedsaftalerne.

#### **4.1.2 Kommunens opgaver**

Rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade i kommunen involverer en række forskellige forvaltningsområder, primært inden for sundheds-, social- og undervisningsområdet.

Kommunens opgaver i forhold til børn og unge med erhvervet hjerneskade er:

- Genoptræning af bevægelsesfunktioner, mentale funktioner og andre relevante kropsfunktioner
- Støttende og kompenserende indsatser til barnet/den unge og familien
- Hjælpemidler
- Undervisning, herunder specialundervisning, specialpædagogisk støtte og anden specialpædagogisk bistand
- Pædagogisk-psykologisk rådgivning

- Uddannelsesvejledning
- Forebyggende sundhedsydelse
- Dagtilbud/fritidstilbud
- Koordinering af rehabiliteringsforløbet efter udskrivelsen
- Opfølgning på rehabiliteringsindsatsen samt barnets udvikling og trivsel
- Samarbejde med og indhente rådgivning fra sygehuset og almen praksis i forhold til konkrete børn og unge
- Medvirke ved udviklings- og forskningsarbejde

#### **Under indlæggelsen (Fase I og II)**

Under indlæggelsen vil kommunens opgaver primært være i forhold til forældrene, herunder tilskud til tabt arbejdsfortjeneste, så forældrene kan være hos barnet. Derudover skal kommunen indgå i samarbejde med sygehuset med henblik på planlægning af rehabilitering og skoletilbud efter udskrivning, herunder afklaring af behov for boligændringer, hjælpemidler samt eventuel personstøtte i hjemmet.

Beliggenhedskommunen skal indrette undervisning på sygehuse, der modtager børn på 6-18 år.

#### **Rehabilitering efter udskrivelsen (fase III)**

For børn og unge omfattet af undervisningspligten skal rehabiliteringsforløbet planlægges i sammenhæng med et skoletilbud. For mindre børn kan det hensigtsmæssigt planlægges i sammenhæng med et dagtilbud.

Den overordnede organisering af indsatsen overfor børn og unge med erhvervet hjerneskade kan hensigtsmæssigt samtænkes med indsatsen overfor børn med medfødt hjerneskade. På mange områder er der brug for en tilsvarende indsats, og det større antal børn og unge vil give bedre mulighed for at udvikle og vedligeholde kompetencer i kommunen.

Børn og unge med erhvervet hjerneskade har meget forskellige hjerneskaderehabiliteringsbehov. Det er derfor nødvendigt med graduerede tilbud, herunder involvering af fagpersoner og/eller specialiserede hjerneskadetilbud med særlige kompetencer inden for specifikke områder. Se nærmere beskrivelse af graduerede tilbud i afsnit 4.2.

Kommunen kan hensigtsmæssigt tilrettelægge og koordinere indsatsen via en hjerneskadekoordineringsfunktion. Se nærmere beskrivelse af hjerneskadekoordineringsfunktionen i afsnit 4.3.2.

Kommunen kan have behov for at kunne indhente vurderinger og rådgivning fra andre, herunder blandt andet sygehuset og VISO. Se mere om VISO i afsnit 4.4.2.

Kommunen har en række aktører, som skal sikre alle børn og unges sundhed, udvikling og trivsel. Det drejer sig blandt andet om PPR (Pædagogisk-psykologisk rådgivning), Den kommunale sundhedstjeneste og UU (Ungdommens Uddannelsesvejledning). Disse er nærmere beskrevet i afsnit 4.4

### 4.1.3 Almen praksis' opgaver

Almen praksis' rolle i sundhedsvæsenet er at være generalist, tovholder for den lægelige behandling og gatekeeper til det øvrige sundhedsvæsen.

Almen praksis' opgaver i forhold til børn og unge med erhvervet hjerneskade er:

- Henvisning til sygehusbehandling, herunder til ambulante udredning (både i den akutte fase og på et senere tidspunkt i forløbet)
- Kontrol og behandling af følgetilstande og komorbiditet efter udskrivelsen, eventuelt i samarbejde med sygehuset
- Støtte, udredning og behandling af sygdomme og sorg-krisereaktioner hos forældre og søskende
- Varetage forebyggende børneundersøgelser og vaccinationer
- Samarbejde med og eventuelt rådgive kommunen og sygehuset i forhold til konkrete børn og unge, herunder eventuelt deltage i udskrivningssamtale

#### Den præhospitale fase (fase I)

Almen praksis, herunder lægevagten, medvirker ved indlæggelsen af en del af de børn og unge, som har fået eller er i risiko for at få en hjerneskade. I den forbindelse er det vigtigt, at almen praksis sikrer hurtig og korrekt visitation således, at der hurtigt kan iværksættes tiltag med henblik på at behandle grundsygdommen og at forebygge/reducere udviklingen af hjerneskade.

#### Under indlæggelsen (fase I og II)

Mens barnet/den unge er indlagt vil almen praksis' opgaver primært være i forhold til forældre og søskende, som kan henvende sig med fx sorg-krisereaktioner.

#### Behandling efter udskrivelsen (fase III)

Hovedansvaret for det konkrete rehabiliteringsforløb ligger i kommunen, og almen praksis' opgaver er primært i forhold til kontrol og behandling af følgetilstande og komorbiditet, herunder også i forhold til familien.

Børn og unge med svære følger efter hjerneskaden vil oftest blive fulgt ambulant i sygehusregi efter udskrivelsen, nogle gange helt til voksenalderen. I forhold til disse børn og unge er der et delt behandlingsansvar mellem almen praksis og sygehuset.

For nærmere beskrivelse af behandlingsansvaret se afsnit 4.3.3.

#### Forebyggende sundhedsydelse

Almen praksis skal tilbyde børn under skolealderen i alt syv forebyggende helbredsundersøgelser samt de almindelige børnevaccinationer, uanset om barnet følges i sygehusregi. Derudover bør almen praksis være opmærksomme på barnet/den unges sundhed og trivsel ved andre kontakter til praksis og eventuelt underrette kommunen, hvis der er behov derfor.

## 4.2 Graduerede rehabiliteringstilbud

Grundet de mange forskellige symptomkombinationer ved erhvervet hjerneskade samt variation i sværhedsgrad og kompleksitet, er der behov for graduerede rehabiliteringstilbud. Anbefalinger til tilrettelæggelsen af disse tilbud bygger på det generelle princip, at ”øvelse gør mester”. Det betyder, at der forudsættes en vis volumen for at opretholde tilstrækkelige kompetencer i og erfaring med behandling og rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade – både i regionalt og kommunalt regi. Ud fra dette princip vil kun få sygehusafdelinger og ikke alle kommuner selvstændigt kunne udbyde alle former for rehabilitering til børn og unge. Derudover bør tilrettelæggelsen af rehabilitering være i overensstemmelse med LEON-princippet (lavest effektive omsorgs- og behandlingsniveau), således at børn og unge med erhvervet hjerneskade tilbydes den rette rehabilitering under hensyntagen til hensigtsmæssig ressourceudnyttelse.

I tilrettelæggelsen af rehabilitering bør der tages hensyn til kompleksiteten af rehabiliteringsbehovet samt de ressourcer (fx faglige kompetencer, teknologi og udstyr), der er nødvendige i rehabiliteringen. Endelig bør hensynet til nærhed inddrages i planlægningen, da rehabiliteringsforløb ofte er langvarige. I prioriteringen af kvalitet og nærhed bør kvalitet normalt altid vægtes højest. Særligt for børn/unge gælder imidlertid, at nærhed til familie og andre pårørende har afgørende betydning for trivsel hos barnet, hvorfor der særligt skal tages højde for nærhedsprincippet i rehabiliteringen af børn.

Visitation af børn og unge med erhvervet hjerneskade til de forskellige rehabiliteringstilbud bør være baseret på en samlet, interdisciplinær vurdering af barnets/den unges funktionsevne, sociale faktorer og livssituation i øvrigt. Samtidig bør visitationen inddrage hensynet til de ofte komplekse og individuelle symptomkombinationer, som er forbundet med erhvervet hjerneskade. Herudover gennemgår børn og unge en aldersbetinget udvikling, hvilket i sig selv kan betyde ændringer i funktionsevne og derved i rehabiliteringsbehovet. Det er derfor nødvendigt – især for børn og unge – at rehabiliteringsbehovet revurderes jævnligt for at sikre, at barnet/den unge visiteres til og modtager de korrekte rehabiliteringstilbud på alle tidspunkter i forløbet. Dette gælder både under indlæggelse på sygehus og efter udskrivelse i kommunalt regi.

Rehabilitering på sygehus er en regional opgave, mens rehabilitering efter udskrivelse er en kommunal opgave (fraset specialiseret ambulans genoptræning). Der bør i henholdsvis regioner og kommuner foreligge visitationsretningslinjer for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade. Visitationsretningslinjerne kan hensigtsmæssigt offentliggøres på henholdsvis regionens og kommunens hjemmeside. I den forbindelse vil det ligeledes være vigtigt at beskrive de specialiserede hjerneskadetilbud, som den enkelte kommune samarbejder med.

### 4.2.1 Hjerneskaderehabilitering på sygehus (fase II)

Hjerneskaderehabilitering på sygehus bør overordnet tilrettelægges i overensstemmelse med Sundhedsstyrelsens principper, krav og anbefalinger til specialeplanlægning, herunder hensyntagen til kompleksitet, sjældenhed og ressourceforbrug. I specialeplanlægningen er der defineret tre niveauer af sygehusfunktioner: hovedfunktion, regionsfunktion og højt specialiseret funktion. Varetagelse af regionsfunktioner og højt specialiserede funktioner forudsætter Sundhedsstyrelsens godkendelse i henhold til Sundhedslovens §§ 207-209.

Hjerneskaderehabilitering er endnu ikke defineret og beskrevet i Sundhedsstyrelsens specialeplanlægning, idet det blandt andet har afventet resultatet af arbejdet med forløbsprogrammet. I det følgende beskrives først visitation til rehabilitering under indlæggelse og herefter forslag til krav og anbefalinger for varetagelse af rehabilitering på henholdsvis højt specialiseret niveau og hovedfunktionsniveau. Der er på nuværende tidspunkt ikke fastsat et regionsfunktionsniveau for hjerneskaderehabilitering af børn og unge. Bilag 5 beskriver endvidere forslag til krav om kompetencer og faciliteter på højt specialiseret niveau.

Afgrænsningen af de to niveauer er primært baseret på hjerneskadens sværhedsgrad og kompleksitet, behovet for intensitet i rehabiliteringen samt for forskellige faggrupper. Forslag til anbefalinger og krav vil indgå i Sundhedsstyrelsens videre arbejde med specialeplanlægning på området.

Behandling af grundsygdom, komorbiditet og følgetilstande varetages i øvrigt i overensstemmelse med Sundhedsstyrelsens specialevejledning for pædiatri og øvrige relevante specialer.

#### **Visitation til hjerneskaderehabilitering under indlæggelse**

I den akutte og præhospitale fase visiteres børn/unge med akut opstået grundsygdom/traume og mistanke om erhvervet hjerneskode efter gældende lokale retningslinjer, som bør være i overensstemmelse med Sundhedsstyrelsens anbefalinger til akutberedskabet.

En speciallæge i pædiatri med kompetence i neuropædiatri eller neurorehabilitering vurderer, om barnet/den unge har behov for rehabilitering under indlæggelse. En sådan vurdering kan tage udgangspunkt i følgende:

- Behov for tilsyn/behandling af speciallæge i pædiatri og/eller kirurgiske indgreb
- Behov for sundhedsfaglig døgnobservation og behandling på speciallægeniveau
- Behov for et rehabiliteringstilbud med et indhold eller intensitet, som kun tilbydes på sygehus under indlæggelse

Såfremt barnet/den unge vurderes at have behov for rehabilitering under indlæggelse visiteres hertil. I afsnit 2.3 estimeres antallet af børn med behov for rehabilitering under indlæggelse, herunder antallet af børn og unge på højt specialiseret niveau. Estimererne er behæftet med stor usikkerhed og kan derfor udelukkende anvendes som et overordnet skøn til brug for den regionale planlægning på området.

#### **Hjerneskaderehabilitering på højt specialiseret niveau**

Hjerneskaderehabilitering af børn og unge med svær og kompleks erhvervet hjerneskode ofte med omfattende fysiske funktionsnedsættelser varetages på højt specialiseret niveau, det vil sige på få sygehuse med kompetence i hjerneskaderehabilitering målrettet børn og unge.

Rehabiliteringsforløb på højt specialiseret niveau er ofte komplekse, individualiserede og af meget høj intensitet alle ugens dage – også uden for dagtid. Indlæggelsesvarigheden er lang (ofte flere måneder), og plejebehovet er betydeligt. Rehabiliteringsforløb på højt specialiseret niveau er ofte komplekse, individualiserede og af meget høj intensitet alle ugens dage – også uden for dagtid. Indlæggelsesvarigheden er lang (ofte flere måneder), og plejebehovet er betydeligt. Rehabiliteringsforløb på højt specialiseret niveau er ofte komplekse, individualiserede og af meget høj intensitet alle ugens dage – også uden for dagtid. Indlæggelsesvarigheden er lang (ofte flere måneder), og plejebehovet er betydeligt.

teringen på højt specialiseret niveau varetages af et interdisciplinært team med deltagelse af speciallæge i pædiatri med kompetence i hjerneskaderehabilitering, plejepersonale, fysioterapeut og ergoterapeut, børneneuropsykolog, diætist, logopæd, neuropædagog og socialrådgiver. Det forudsættes, at disse faggrupper har et indgående kendskab til og kompetence i rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade. Rehabiliteringen varetages i rolige omgivelser, hvor skærmmning er mulig.

For nærmere beskrivelse af kompetencer og faciliteter henvises til bilag 5.

#### **Hjerneskaderehabilitering på hovedfunktionsniveau, herunder ambulant opfølgning**

Såfremt hjerneskaden er af begrænset kompleksitet kan rehabilitering under indlæggelse varetages på hovedfunktionsniveau, det vil sige på alle pædiatriske sygehusafdelinger med kompetence i neuropædiatri.

Disse forløb er ofte af mindre intensiv karakter, og indlæggelsesvarigheden er oftest markant kortere end forløbene på højt specialiseret niveau, da barnet/den unge hurtigere kan udskrives til fortsat rehabilitering i kommunalt regi.

Rehabilitering på hovedfunktionsniveau varetages af et interdisciplinært team med deltagelse af speciallæge i pædiatri med kompetence i neuropædiatri, fysioterapeut og ergoterapeut, og rehabiliteringen retter sig primært mod fysiske funktionsnedsættelser. Rehabiliteringen varetages desuden med ad hoc deltagelse af børneneuropsykolog, logopæd og socialrådgiver.

Børn og unge med erhvervet hjerneskade vil efter udskrivelse ofte have behov for længerevarende og jævnlig ambulant opfølgning på sygehus, herunder til behandling/opfølgning af fx spasticitet, epilepsi og ernæring. Denne opfølgning kan varetages på hovedfunktionsniveau i samarbejde med og efter rådgivning fra det højt specialiserede niveau. Nogle ambulante forløb vil (afhængigt af den konkrete problemstilling) eventuelt kunne varetages på hovedfunktionsniveau under lægeligt ansvar fra højt specialiseret niveau.

Fra hovedfunktionsniveau bør der endvidere være mulighed for (tilbage)henvielse til udredning og rehabilitering på højt specialiseret niveau, såfremt der senere opstår behov herfor.

#### **4.2.2 Hjerneskaderehabilitering i kommunalt regi (fase III)**

Rehabiliteringen i kommunalt regi bør tilrettelægges i overensstemmelse med de ovenfor beskrevne generelle principper, herunder sikring af tilstrækkelig volumen for at opretholde erfaring og kompetence samt hensigtsmæssig ressourceudnyttelse. I rehabiliteringsforløbet efter udskrivelse vil der ofte være stor fokus på barnet/den unges evne til aktivitet og deltagelse – både i skole-/uddannelses-, familie- og fritidsliv.

For børn og unge omfattet af undervisningspligten skal rehabiliteringsforløbet planlægges i sammenhæng med et skoletilbud. For mindre børn kan det hensigtsmæssigt planlægges i sammenhæng med et dagtilbud. Der skal således ske en vurdering af, om barnet/den unge kan inkluderes i en almindelig skole/daginstitution, eller om barnet/den unge skal i en specialklasse/-institution eller i et særligt heldagstilbud.



Kommunen har såvel myndigheds- som leverandøransvaret for rehabiliteringsindsatser efter udskrivelse. Kommunen kan benytte egne tilbud, regionale eller private tilbud eller gå sammen med andre kommuner om at oprette tværkommunale tilbud. Dette kan særligt være relevant for mindre kommuner.

I mere komplekse forløb vil kommunen ikke altid kunne varetage hele forløbet selv, men dele heraf må varetages af fagpersoner med særlige kompetencer inden for et givent specifikt område og/eller de specialiserede hjerneskadetilbud. Komplexiteten kan være begrundet i sværhedsgraden af følgerne og/eller mængden af berørte funktionsområder samt følgerne konsekvenser for barnets/den unges livssituation.

I gradueringen af de forskellige rehabiliteringstilbud er der taget udgangspunkt i nedenstående tre niveauer.

#### **Rehabilitering på basalt niveau**

Rehabiliteringsforløbet varetages af kommunen. De involverede faggrupper har neurofaglig viden fra deres grunduddannelse samt relevante kurser. Faggrupperne kan eventuelt have andre arbejdsområder end rehabilitering af børn og unge med hjerneskade.

Barnet/den unge vil oftest kunne inkluderes i almindelig klasse/daginstitution, eventuelt med støtte.

#### **Rehabilitering på avanceret niveau**

Rehabiliteringsforløbet varetages af kommunen i samarbejde med eksterne fagpersoner med særlige kompetencer inden for et givent specifikt område og/eller de specialiserede hjerneskadetilbud (beskrevet i afsnit 4.4.1). Alternativt har kommunen - eventuelt i tværkommunalt samarbejde - selv personale med tilsvarende neurofaglige kompetencer. Samarbejdet kan enten være i forhold til den konkrete opgaveløsning eller ved supervision. Faggrupperne har primært arbejdsopgaver i forhold til rehabilitering af børn og unge med hjerneskade.

Forløbet koordineres i en hjerneskadekoordineringsfunktion.

Nogle børn og unge vil kunne inkluderes i almindelig klasse/daginstitution, eventuelt med specialpædagogisk støtte, mens andre har behov for en specialklasse eller specialinstitution.

#### **Rehabilitering på specialiseret niveau**

Rehabiliteringsforløbet varetages af de specialiserede hjerneskadetilbud som samlede, helhedsorienterede og intensive forløb, herunder skoleforløb. Der er inden for alle relevante områder involveret faggrupper med specialiseret neurofaglig ekspertise, og som fungerer i tæt, interdisciplinært samarbejde. Fagpersonerne modtager fast og hyppig supervision og deltager desuden ofte i udviklingsarbejde og forskning.

De specialiserede hjerneskadetilbud til børn og unge er beskrevet i afsnit 4.4.1.

I tabel 1 præsenteres eksempler på målgruppe og indhold i de tre niveauer.

Niveau	Målgruppe	Indhold
<b>Basalt niveau</b>	Barnet/den unge kan have funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger inden for disse områder: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bevægelsesfunktioner</li> <li>• Mentale funktioner, med påvirkning af almindelige daglige funktioner (ADL), herunder egenomsorg</li> <li>• Sprogfunktioner</li> <li>• Medicinske/plejemæssige problemstillinger</li> <li>• Læring</li> <li>• Omsorg for sig selv</li> <li>• Kommunikation</li> </ul>	Forløbet kan indeholde: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fysioterapi og ergoterapi</li> <li>• Hjemmesygepleje og/eller personlig og praktisk hjælp</li> <li>• Hjælpemidler og boligændringer</li> <li>• Undervisning/specialundervisning, specialpædagogisk støtte og anden specialpædagogisk bistand</li> <li>• Pædagogisk-psykologisk rådgivning</li> <li>• Uddannelsesvejledning</li> <li>• Socialpædagogisk bistand</li> <li>• Fritidstilbud</li> </ul>
<b>Avanceret niveau</b>	Foruden funktionsnedsættelser på basalt niveau kan barnet/den unge have funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger inden for disse områder: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mentale funktioner med påvirkning af livssituationen i alvorlig grad.</li> <li>• Kommunikative funktioner (betydelig funktionsnedsættelse)</li> <li>• Dysfagi</li> <li>• Sansefunktioner, herunder syn og hørelse</li> </ul>	Foruden indholdet på basalt niveau kan forløbet indeholde: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Børneneuropsykologi</li> <li>• Særlige indsatser i forhold til sansedefekter som syn og hørelse samt dysfagi</li> <li>• Særlige tilrettelagte uddannelsesforløb (UU)</li> </ul>
<b>Specialiseret niveau</b>	Foruden funktionsnedsættelser på basalt og avanceret niveau kan barnet/den unge have funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger inden for disse områder: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Svære adfærdsproblemer</li> <li>• Væsentligt nedsat sygdoms erkendelse</li> <li>• Identitetsvanskeligheder (særligt i tilfælde hvor hjerneskade)</li> </ul>	Foruden indholdet på avanceret niveau kan forløbet indeholde: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Psykologisk støtte og opfølgning, herunder gruppe- og individuel terapi</li> <li>• Særlige tilbud til pårørende</li> <li>• Specialiseret niveau kan indgå i vidensformidling og rådgivning af neurofagligt personale i primærsektor</li> </ul>

	<p>den opstår tidligt i livsforløbet)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Omfattende funktionsnedsættelser og aktivitetsbegrænsninger, der hindrer undervisning med henblik på fremtidige uddannelses- og arbejdsmuligheder, hvor der er forventning om stort udbytte af et intensivt forløb</li> </ul>	
--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

**Table 1: Eksempel på indhold og målgruppe i de graduerede rehabiliteringstilbud i kommunalt regi**

### Visitation til rehabilitering i kommunalt regi

Børn og unge med behov for rehabilitering efter udskrivelse visiteres hertil af kommunen.

I kommunens visitation inddrages genoptræningsplanen samt eventuel yderligere interdisciplinær udredning i kommunalt regi. Dette omfatter barnet/den unges funktionsevne og livssituation både før og efter hjerneskadens opståen (familie, skole og fritid) samt behovet for særligt skoletilbud. Derudover inddrages den forbedring af funktionsevnen, som barnet/den unge forventes at kunne opnå ved hjerneskaderehabilitering, samt behovet for intensitet og varighed af indsatsen og med særligt fokus på aktivitet og deltagelse.

Oplysninger fra almen praksis og rådgivning fra VISO eller andre aktører, herunder de specialiserede hjerneskadetilbud, kan indgå i kommunens vurdering. Ligeledes vil en pædagogisk-psykologisk vurdering af undervisningen være relevant.

Børn og unge har et særligt behov for at være i nærheden af familien, ligesom det ikke vil være hensigtsmæssigt med lange daglige køreture. Planlægning af rehabiliteringsforløb for børn og unge bør tage hensyn til dette.

## 4.3 Koordinerende funktioner i forhold til det enkelte barn/unge

Det er velbeskrevet i den internationale litteratur, at familier til børn med handicap har behov for en tovholder (key-worker) til at sikre et sammenhængende tilbud fra social- og sundhedsvæsenet med tilstrækkelig kvalitet. American Academy of Pediatrics har i en national anbefaling fra 2005 fremhævet, at støtten til familier med børn med særlige behov skal være: tilgængelig, tilstrækkelig, kontinuert, medfølelse, kulturelt kompetent og familie-centreret. Tovholderens rolle er at sikre dette, herunder at familien er tilstrækkelig godt informeret til at kunne træffe de rigtige beslutninger for barnet. Målet er at sikre en koordination imellem sundhedstilbud, sociale tilbud og uddannelsesmæssige tilbud i relation til det enkelte barns muligheder.

Det er et konsistent fund, at en familie-centreret indsats sikrer en bedre kvalitet af det samlede tilbud og en højere tilfredshed blandt brugerne, i dette tilfælde familien

og barnet. Det er afgørende, at tovholderen har specialviden på området og er en kontinuert person i familiens liv.

I forhold til børn og unge er der flere typer af koordinerende funktioner, herunder kontaktpersoner i sygehusregi, koordineringsfunktion i kommunalt regi og de(n) behandlingsansvarlige læge(r).

#### 4.3.1 Sundhedsfaglig kontaktperson

Sygehusene er forpligtede til at tilbyde sundhedsfaglige kontaktpersoner. Ifølge sundhedsloven har man krav på at få tilknyttet en navngiven sundhedsfaglig kontaktperson på et sygehus, hvis man har været indlagt i mere end ét døgn eller har været i et ambulans behandlingsforløb, der strækker sig over mere end ét døgn. Det vil ofte være familien og ikke bare barnet/den unge, som får en kontaktperson

Kontaktpersonordningen er udformet enten som et team af flere navngivne personer på sygehuset eller som en enkelt, gennemgående person. Det afhænger af behandlingen og de lokale forhold på sygehuset. Forældrene og eventuelt den unge kan frabede sig at få udpeget en kontaktperson.

Formålet med kontaktpersonordningen er at skabe kvalitet, sammenhæng og trykthed, da kontaktpersonen kan være med til at give information og sammenhæng til patientforløbet. Derudover kan kontaktpersonen have en central rolle i forhold til planlægningen af rehabiliteringsforløbet under indlæggelse.

I forbindelse med udskrivning fra sygehus af personer med et genoptræningsbehov skal både sygehuset og kommunen udpege en kontaktperson, som har ansvaret for koordinationen af genoptræningsforløbet. Genoptræningsplanen skal således indeholde oplysninger om, hvordan bopælsregionen og bopælskommunen kan kontaktes<sup>1</sup>.

#### 4.3.2 Kommunal hjerneskadekoordineringsfunktion

Børn/unge med en erhvervet hjerneskade samt deres forældre vil ofte have kontakt til mange aktører i den kommunale organisation. Det kan eksempelvis være til daginstitution, skole/SFO, PPR, ungdomsuddannelser, handicap- og socialforvaltningen, genoptræningscentret og den kommunale sundhedstjeneste. Derudover kan der i de enkelte forløb være involveret eksterne fagpersoner, andre kommuner og/eller specialiserede hjerneskadetilbud, som varetager specifikke opgaver.

Nogle af de involverede aktører har kontakt til barnet/den unge i dagligdagen, mens andre kun ser barnet en gang imellem, og andre primært har kontakten til forældrene.

Et opmærksomhedspunkt er derudover, at forskellige enheder i den kommunale organisation kan have tilknyttet medarbejdere med den samme uddannelse. Eksempelvis er der typisk ansat fysioterapeuter og ergoterapeuter i både genoptræningscentret og PPR samt i specialinstitutioner/-skoler. Her kan det være relevant at samle indsatsen ét sted, så indsatsen planlægges og udføres i sammenhæng.

---

<sup>1</sup> Bekendtgørelse nr. 1266 af 5. december 2006 om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus.

For at imødekomme behovet for koordinering kan rehabiliteringsindsatsen i kommunalt regi hensigtsmæssigt tilrettelægges og koordineres af en hjerneskadekoordineringsfunktion. Flere kommuner har allerede erfaringer fra dette.

Hjerneskadekoordineringsfunktionen varetager opgaver både i forhold til det enkelte barn/ung og i forhold til intern/ekstern koordinering. For at kunne løse disse opgaver er det væsentligt, at der i koordineringsfunktionen er medarbejdere fra relevante forvaltninger med neurofaglig viden, ligesom der bør sikres fornødne kompetencer i forhold til interdisciplinært samarbejde omkring børn og unge med hjerneskade. Koordineringsfunktionen kan hensigtsmæssigt udpege en tovholder/kontaktperson i forhold til den konkrete familie.

Koordineringsfunktionen kan hensigtsmæssigt varetage koordinering af indsatsen både i forhold til børn og unge med erhvervet hjerneskade samt med medfødt hjerneskade.

Koordineringsopgaver i forhold til konkrete børn og unge:

- Sikre, at forældrene/barnet/den unge har en kommunal tovholder/kontaktperson, herunder medvirke til at skabe en god dialog og samarbejde med forældrene
- Sikre samarbejdet i det interdisciplinære team omkring barnet, herunder sikre samarbejdet med involverede eksterne fagpersoner, andre kommuner og specialiserede hjerneskadetilbud
- Sikre fælles målsætning mellem familie og professionelle. Dette kan eksempelvis ske ved afholdelse af tværfaglige møder med forældrene og eventuelt barnet/den unge samt repræsentanter for involverede faggrupper samt ved udarbejdelse af handleplan i henhold til servicelovens § 141.
- Udarbejde en plan for rehabiliteringsindsatsen i kommunalt regi ud fra den fælles målsætning
- I samarbejde med relevante aktører løbende at vurdere og justere behovet for den enkelte faggruppes delindsats i forhold til den samlede rehabiliteringsindsats og barnets/den unges ressourcer
- Sikre visitation og bevilling til aftalte indsatser.
- Aktivt formidle kontakt til relevante dele af sundhedsvæsenet/specialiserede hjerneskadetilbud ved overgange mellem sektorer eller forskellige behandlere
- Støtte forældrene i forhold til deres egen omsorg for barnet/den unge
- Sikre kontakt til den behandlingsansvarlige i sygehus og/eller almen praksis (se afsnit 4.3.3)

Hjerneskadekoordineringsfunktionen kan også have mere overordnede koordineringsopgaver som fx:

- Varetage/deltage i den overordnede planlægning af den samlede kommunale indsats for børn og unge med hjerneskade

- Samarbejde med andre kommuner og regionen omkring udvikling, implementering og opfølgning på forløbsprogrammet
- Medvirke til kompetenceudvikling i kommunen inden for hjerneskadeområdet
- Udvikle kommunens hjemmeside, herunder beskrive kommunens tilbud til børn og unge med erhvervet hjerneskade. I bilag 7 findes et forslag til skabelon til beskrivelse af de enkelte tilbud.

#### 4.3.3 Lægefagligt behandlingsansvar

Børn og unge med erhvervet hjerneskade har ofte behov for lægelig behandling samtidig med rehabiliteringen. Der er derfor behov for koordinering af de sundhedsfaglige indsatser.

Det lægefaglige behandlingsansvar omfatter:

- Koordinering og varetagelse af den samlede behandlingsmæssige indsats
- Systematisk opfølgning, herunder regelmæssigt at vurdere barnets udvikling
- Bidrage til fastholdelse af behandlingsmål
- Børneundersøgelser og vaccinationer
- Sikre kontakt til hjerneskadekoordinatorfunktionen i kommunen (afsnit 4.3.2)

Under indlæggelsen varetages behandlingsansvaret vedrørende de sundhedsfaglige problemstillinger af sygehuset (eksempelvis af kontaktlægen).

Når barnet/den unge udskrives, vil der ofte være behov for fortsat opfølgning og eventuelt udredning i sygehusregi, nogle gange helt frem til voksenalderen. I disse tilfælde vil der være et delt behandlingsansvar mellem sygehuset og almen praksis, og det er derfor vigtigt at sikre gensidig udveksling af information.

Når barnet afsluttes fra sygehus, overtager almen praksis behandlingsansvaret.

Det er væsentligt, at barnet/den unge og forældrene er klar over, hvem der har behandlingsansvaret, herunder arbejdsdelingen mellem almen praksis og sygehuset, når der er delt behandlingsansvar.

#### 4.4 Andre aktører

Der findes en række andre aktører, som er relevante i et rehabiliteringsforløb. Nogle aktører er målrettet børn og unge med erhvervet hjerneskade, mens andre omfatter alle børn og unge. I dette afsnit beskrives først de specifikke og derefter de mere generelle aktører.

#### 4.4.1 Specialiserede hjerneskadetilbud til børn og unge

På børne- og ungdomsområdet findes der (i modsætning til på voksenområdet) kun enkelte specialiserede hjerneskadetilbud.

Disse tilbud er typisk forankret i en region eller en kommune. Derudover er der enkelte private eller foreningsejede tilbud. Uanset forankringen af tilbuddet, så fungerer det som leverandør til kommunerne i fase III og IV. Indsatserne leveres i henhold til sundhedsloven, serviceloven, folkeskoleloven og lov om specialundervisning for voksne.

De specialiserede hjerneskadetilbud har forskelligt fokus, men generelt tilbyder de målrettede, interdisciplinære rehabiliteringsforløb i forhold til komplekse problemstillinger, som den enkelte kommune normalt ikke vil kunne opnå ekspertise i.

Derudover kan de specialiserede tilbud indgå i et samarbejde med kommunens medarbejdere/hjerneskade-koordineringsfunktion og tilbyde indsatser lokalt i kommunen, fx i barnets/den unges dagligdag i skole eller daginstitution. Dette er særligt relevant i forhold til børn og unge, idet der i nogle dele af landet vil være så lang afstand til et tilbud, at det er urealistisk, at barnet/den unge kan tilbydes et samlet forløb et sted.

Kommunikationscentre tilbyder typisk specialpædagogisk og teknologisk bistand samt afprøvning af hjælpemidler til børn, unge og voksne med specifikke funktions- evnenedsættelser inden for tale-, høre- og synsområdet.

De specialiserede tilbud kan hensigtsmæssigt indgå i vidensdeling og kompetenceudvikling af kommunens medarbejdere.

#### 4.4.2 Den Nationale Videns- og Specialistorganisation (VISO)

VISO er en del af Servicestyrelsen, som hører under Socialministeriet. VISO består af en specialrådgivnings- og udredningsfunktion, samt en vidensfunktion. Formålet med VISO er først og fremmest at være en støttefunktion for kommuner og borgere i de mest specialiserede og komplicerede sager, dels på det sociale område og dels på området for specialundervisning og specialpædagogisk bistand.

VISO tilbyder gratis vejledende specialrådgivning til kommuner og borgere vedrørende børn, unge og voksne på handicap-, socialt udsatte- og specialundervisningsområdet. Derudover bistår VISO kommuner med udredning i personsager.

VISO's specialistrådgivning består af:

- Rådgivning om håndtering af blandt andet livssituation, problemstillinger og handlemuligheder
- Udredning af børn og unge i form af en helhedsorienteret og tværfaglig undersøgelse af barnet/den unges funktionsnedsættelse og situation. På specialundervisningsområdet gives alene bistand til udredning (det er kun kommunen, som kan anmode om en udredning).

VISO kan rådgive om, hvad et tilbud bør indeholde, men kan ikke pege på et konkret tilbud. Ligeledes rådgiver VISO ikke i forhold til juridiske spørgsmål.

På socialområdet skal VISO endvidere sikre en sammenhængende og helhedsorienteret vidensindsamling, vidensudvikling, vidensbearbejdning og vidensformidling til kommune og hjerneskadetilbud.

VISO kan i den forbindelse gå ind i et bredt sagsområde og også tilbyde opkvalificering til kommunerne med afsæt en konkret gruppe af børn og unge med samme problemstilling, eksempelvis børn og unge med erhvervet hjerneskade.

#### 4.4.3 Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri (ViHS)

Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri er ligeledes en del af Servicestyrelsen og VISO. ViHS har til opgave at indsamle, bearbejde, udvikle og formidle praksisnær viden om handicap og socialpsykiatri, herunder hjerneskade.

#### 4.4.4 Daginstitutioner og skoler

Børn og unge med erhvervet hjerneskade vil forud for hjerneskaden næsten altid have været tilknyttet en daginstitution eller skole. Nogle børn og unge vil kunne komme tilbage til denne med eller uden specialpædagogisk bistand og støtte, mens andre børn og unge får behov for et specialtilbud. Afklaringen af, hvilket tilbud som fremover er hensigtsmæssigt, vil ofte først ske i løbet af rehabiliteringsforløbet.

#### 4.4.5 Pædagogisk-psykologisk rådgivning (PPR)

PPR er en kommunal funktion, der arbejder med udgangspunkt i folkeskoleloven med tilhørende bekendtgørelser og vejledninger. PPR er organiseret forskelligt i landets kommuner. PPR's kerneopgave er at yde pædagogisk-psykologisk rådgivning til og omkring børn og unge i alderen 0-18 år. PPR har til opgave at medvirke til, at alle børn får den fornødne hjælp i skole og dagtilbud.

Såvel pædagoger, lærere, sundhedsplejersker som forældre og børn kan henvende sig til PPR for at få lavet en pædagogisk-psykologisk vurdering af barnets/den unges behov for specialpædagogisk bistand eller specialundervisning. PPR yder rådgivning om relevante muligheder for at afhjælpe de undervisningsmæssige vanskeligheder. Beslutningen om specialpædagogisk bistand træffes af kommunen. Såfremt der tildeles specialpædagogisk bistand, skal behovet revurderes en gang årligt.

PPR-funktionen varetages af psykologer, men ikke nødvendigvis kliniske psykologer og normalt ikke (børne)neuropsykologer. Derudover er der oftest tilknyttet audiologopæder, ligesom der i nogle kommuner er tilknyttet fysioterapeuter og/eller ergoterapeuter. I forhold til børn og unge med erhvervet hjerneskade har PPR således til opgave at undersøge og vurdere behovet for specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand. PPR kan desuden ved senere erkendte eventuelle kognitive vanskeligheder, i samarbejde med almen praksis, vurdere, om der er behov for interdisciplinær udredning i sygehusregi.

#### 4.4.6 Ungdommens Uddannelsesvejledning (UU)

Ungdommens Uddannelsesvejledning (UU) giver uddannelses- og erhvervsvejledning til elever i folkeskolen fra og med 6. klasse og til elever, der følger folkeskolens 10. klasse. Derudover vejleder UU andre unge under 25 år, som ikke er i gang med en ungdomsuddannelse. UU har fokus på børn og unge med særlige behov for vejledning, herunder børn og unge med erhvervet hjerneskade, som kan have behov for særlig støtte til at gennemføre en ungdomsuddannelse.



Unge udviklingshæmmede og andre unge med særlige behov har mulighed for at tage en uddannelse specielt tilrettelagt for unge med særlige behov. Denne uddannelse er tilrettelagt for unge, der af fysiske eller psykiske grunde ikke kan gennemføre en anden ungdomsuddannelse.

Uddannelsen er tre-årig og henvender sig til unge under 25 år, der har opfyldt undervisningspligten. Uddannelsen indeholder undervisning på skole, praktisk træning og praktikophold i virksomheder eller institutioner.

#### 4.4.7 Den kommunale sundhedstjeneste

Den kommunale sundhedstjeneste er beskrevet i sundhedsloven og består af kommunens sundhedsplejersker og eventuelle kommunalt ansatte læger på børne-unge området. Sundhedstjenesten organiseres forskelligt i de enkelte kommuner. I nogle kommuner er der tilknyttet fysioterapeuter og/eller ergoterapeuter til den kommunale sundhedstjeneste.

Sundhedstjenesten har fokus på barnets/den unges udvikling, sundhed og trivsel og tilbyder både en individorienteret indsats overfor det enkelte barn/unge og en særlig indsats overfor børn med særlige behov. Derudover yder sundhedstjenesten en generel sundhedsfremmende og sygdomsforebyggende indsats. Sundhedstjenesten skal tilbyde en indsats både i almindelige tilbud og i specialtilbud.

Børn og unge med handicap og/eller kronisk syge børn og unge skal – uanset at de følges og behandles af specialister – tilbydes samme ydelser som andre børn og unge, herunder de forebyggende helbredsundersøgelser i almen praksis og tilbuddene fra den kommunale sundhedstjeneste.

Børn og unge med erhvervet hjerneskade kan derudover have behov for en særlig indsats fra sundhedstjenesten. I førskolealderen kan der være behov for flere besøg ved sundhedsplejersken end inden for det første leveår (det normale tilbud), og i skolealderen kan der ligeledes være behov for yderligere støtte og rådgivning.

#### 4.4.8 Tværfaglig(e) gruppe(r)

Kommunerne skal i henhold til sundhedsloven oprette en eller flere tværfaglige grupper med henblik på at tilgodese børn og unge med særlige behov, herunder at den enkeltes udvikling, sundhed og trivsel fremmes, og at der i tilstrækkeligt omfang formidles kontakt til lægefaglig, psykologisk og anden sagkundskab. Den enkelte kommune tilrettelægger indsatsen afhængigt af lokale forhold, som fx kommunens størrelse, andelen af socialt udsatte familier, særligt belastede boligområder, antallet af skoler og kommunens geografiske udstrækning samt kommunens organisering af den forebyggende sundhedsfaglige indsats.

Den tværfaglige gruppe kan have forskellige funktioner, ligesom den kan have betydning både i enkeltsager og i mere generelle forebyggelsessager. Gruppen kan være sagsbehandlende og tage vare på alle typer af sager med børn og unge med særlige problemer bortset fra afgørelser, der indebærer tvang.

Det anbefales i Sundhedsstyrelsens vejledning, at gruppen desuden har til opgave at identificere, hvor der er generelle behov for at ændre/tilpasse kommunens tilbud til børn og unge med særlige behov, herunder holde sig opdateret med nye arbejdsmetoder inden for feltet.

De tværfaglige grupper i kommunerne har primært fokus på socialt udsatte børn, men kan også have fokus på børn med funktionsnedsættelse.

#### 4.4.9 Brugerorganisationernes tilbud

MTV'en om hjerneskaderehabilitering understreger, at personer med erhvervet hjerneskade og deres pårørende har behov for et samspil med andre ligestillede, hvor der er forståelse, og hvor der skabes muligheder for genudvikling af sociale kompetencer og deltagelse i aktiviteter af forskellig karakter. Dette spiller en helt central rolle, når børn og unge, der rammes af en hjerneskade, samt deres forældre og eventuelle søskende skal orientere sig i deres nye livssituation.

Brugerorganisationer har i denne sammenhæng en helt central rolle. Ud over de brugerorganisationer, der arbejder generelt med området, er der også brugerorganisationer med særligt fokus på familier med børn og unge med erhvervet hjerneskade. Ligeledes har unge med hjerneskade dannet en selvstændig forening, så deres specifikke behov for foreningsaktiviteter bedre kan realiseres.

Brugerorganisationernes frivillige arbejde anses for at være et betydningsfuldt element i rehabiliteringsprocessen, og det er derfor meget væsentligt, at sygehusene informerer forældrene om de relevante brugerorganisationer, og at eksempelvis brugerorganisationernes pjecer er tilgængelige på de relevante sygehusafsnit.

### 4.5 Generelle understøttende samarbejdsstrukturer

MTV'en om hjerneskaderehabilitering påpeger behovet for øget koordination på tværs af sygehus og kommune samt på tværs af forvaltninger internt i kommunalt regi.

I dette afsnit beskrives de etablerede strukturer, der understøtter samarbejdet mellem sektorer. Det drejer sig både om overordnede rammer, som medvirker til samarbejde og koordination på tværs af sektorer og om elementer, som anvendes i konkrete forløb.

#### 4.5.1 Sundhedsaftaler

Regionsrådet og kommunalbestyrelsen skal mindst én gang i hver valgperiode indgå en sundhedsaftale inden for seks obligatoriske indsatsområder: 1) indlæggelses- og udskrivningsforløb, 2) træningsområdet, 3) behandlingsredskaber og hjælpemidler, 4) forebyggelse og sundhedsfremme, 5) indsatser for mennesker med sindslidelser samt 6) opfølgning på utilsigtede hændelser. Herudover er der mulighed for at udarbejde frivillige sundhedsaftaler på andre områder.

Aftalen skal bidrage til at sikre:

- Sammenhæng og koordinering af indsatsen i de patientforløb, som går på tværs af region og kommune, således at den enkelte patient/borger modtager en indsats, der er sammenhængende og af høj kvalitet
- Entydig arbejdsdeling, koordinering af indsatsen, effektiv og hensigtsmæssig kommunikation, planlægning og styring af kapaciteten

I alle sundhedsaftaler er samarbejdet omkring udskrivningsforløbet beskrevet. Det drejer sig blandt andet om varsling af udskrivelse, udskrivningssamtaler, snitfladen mellem almen og specialiseret genoptræning samt ansvaret for levering af hjælpemidler. Ligeledes beskrives den konkrete kommunikation mellem aktørerne.

Børn og unge er omfattet af sundhedsaftalerne på lige fod med voksne og indsatsen i forhold til denne gruppe skal beskrives særskilt, hvor det er relevant.

#### 4.5.2 Rammeaftaler på social- og specialundervisningsområdet

Kommunalbestyrelserne i hver region og regionsrådet skal hvert år indgå en rammeaftale om en række typer af tilbud på det sociale område og det almene ældrebo-ligområdedet. Den skal bestå af en udviklingsstrategi og en styringsaftale.

Aftalen skal være med til at:

- Sikre og styre den faglige udvikling af tilbuddene på tværs af kommunegrænser, så alle kommuner til stadighed er i stand til at tilbyde de rigtige tilbud og af høj kvalitet
- Skabe synlighed og gennemsækelighed om kapacitet, behov for pladser samt takst- og udgiftsudvikling
- Sikre koordinering og udvikling af nye tilbud særligt til små målgrupper og målgrupper med komplicerede problemer, så ekspertise og ressourcer på særlige områder anvendes hensigtsmæssigt

På specialundervisningsområdet sørger regionsrådet for, at der hvert år indgås en rammeaftale med kommunalbestyrelserne i regionen. Rammeaftalen danner grundlag for regionsrådets tilpasning af regionens undervisningstilbud. I rammeaftalen fastlægges desuden de regionale undervisningstilbuds pladsantal, takster for køb af pladser samt regionsrådets forpligtelse til at sørge for den løbende faglige udvikling af de regionale undervisningstilbud.

#### 4.5.3 Genoptræningsplan

Genoptræningsplanen fungerer som henvisning til genoptræning efter udskrivelse fra sygehus. Den skal udarbejdes af sygehuset for alle personer, som efter udskrivelsen fra sygehus har et lægefagligt begrundet behov for genoptræning<sup>2</sup>.

Genoptræningsplanen skal som minimum indeholde:

- En beskrivelse af barnet/den unges tidligere funktionsevne
- En beskrivelse af barnet/den unges funktionsevne på udskrivningstidspunktet, herunder barnets/den unges aktuelle funktionsevne i relation til kropsfunktion, aktivitet og deltagelse, der inddrager såvel barnet/den unges ressourcer som begrænsninger

---

<sup>2</sup> Bekendtgørelse nr. 1266 af 5. december 2006 om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus.

- En beskrivelse af barnet/den unges genoptræningsbehov på udskrivnings-tidspunktet
- En præcisering af, hvilke begrænsninger i barnet/den unges funktionsevne, herunder hvilke(n) funktionsnedsættelse(r) samt aktivitets- og deltagelsesbegrænsning, som genoptræningen skal rette sig imod

Genoptræningsplanen indeholder således en beskrivelse af barnets/den unges funktionsevne, som kan danne grundlag for kommunens planlægning af en rehabiliteringsindsats. Denne beskrivelse vil i forhold til børn og unge med erhvervet hjerneskade skulle omfatte både bevægelsesmæssige, mentale, sansemæssige og sproglige funktionsområder.

#### 4.5.4 Udskrivningsbrev (epikrise)

Et udskrivningsbrev fungerer som et kommunikationsredskab fra sygehuset til almen praksis. Det omfatter et kort sammendrag af en patients sygehistorie og indlæggelsesforløb. Udskrivningsbrevet sendes kort tid efter barnets/den unges udskrivelse til almen praksis og eventuelt den praktiserende speciallæge, der har henvist barnet/den unge.

Det er udskrivningsbrevets formål at sikre, at alle lægefagligt relevante oplysninger vedrørende barnets/den unges indlæggelse videregives til de relevante sundhedspersoner med henblik på at sikre det videre behandlingsforløb. Dette gælder også, når der har været tale om en kort kontakt med sygehusvæsenet samt præhospital lægelig undersøgelse eller behandling. I nogle tilfælde vil der i sagens natur blot være tale om en orientering af egen læge, uden at der er behov for at behandle barnet/den unge yderligere.

Udskrivningsbrevet bør indeholde oplysninger om:

- Årsag til indlæggelsen
- Udskrivende sygehusafdeling, dato for indlæggelse og udskrivelse
- Kort resumé af forløbet, inkl. diagnose
- Medicinstatus
- Væsentlige undersøgelsesresultater, som ikke foreligger ved udskrivelsen, eftersendes, hvilket skal fremgå af udskrivningsbrevet

Det kan desuden være relevant i visse situationer, at udskrivningsbrevet indeholder oplysninger om:

- En behandlingsplan med oplysninger om efterbehandling og efterkontrol, herunder behov for videre udredning efter udskrivelsen. Det bør derudover fremgå, hvor og hvordan en eventuel opfølgning skal finde sted, hvem som skal foretage denne, og hvornår denne skal foregå.
- Hvilken information der er givet til barnet/den unge/forældrene
- Om der er udarbejdet genoptræningsplan

- Eventuelle iværksatte socialmedicinske foranstaltninger, herunder kontakt til hjemmepleje eller socialforvaltning

#### 4.5.5 Elektronisk kommunikation

Det bliver i stigende grad muligt for aktørerne at kommunikere elektronisk. Både sygehuse og almen praksis samt en stor del af kommunerne kan kommunikere via sundhedsdatanettet. Fordelen ved dette er, at der kan sendes personrelaterede meddelelser mellem sektorerne, og at de sendes fra fagsystem til fagsystem og arkiveres/journaliseres i disse.

Sundhedsdatanettet giver mulighed for at sende advis'er, som er korte standardiserede meddelelser. Flere regioner og kommuner har i deres sundhedsaftaler aftalt, at sygehuset sender automatisk genererede advis'er til kommunen, når en borger bliver indlagt.

Ligeledes er der mulighed for at sende korrespondancemeddelelser, som kan betragtes som en sikker klinisk e-mail. Den kan bruges af aktørerne, når de ønsker at udveksle oplysninger eller søge rådgivning hos andre aktører. Samtidig er dokumentation og historik på kommunikationen sikret.

Sundhedsdatanettet kan også bruges til at sende eksempelvis henvisninger, genoptræningsplaner og udskrivningsbreve.

#### 4.5.6 Udskrivningssamtaler

Det kan i mange tilfælde være hensigtsmæssigt, hvis sygehuset inviterer kommunen til udskrivningssamtale. I nogle tilfælde vil det være relevant, hvis almen praksis også deltager. Udskrivningssamtaler kan blandt andet bruges til at foretage en af-dækning af barnets/den unges behov med henblik på, at kommunen kan træffe beslutning om, hvilke indsatser der skal sætte i værk, herunder hvilket skoletilbud barnet skal have efter udskrivelsen. Regioner og kommuner kan i deres sundhedsaftale aftale den konkrete brug af udskrivningssamtaler.

#### 4.5.7 Udskrivningskoordinatorer

Mange kommuner har valgt at have udskrivningskoordinatorer ansat med henblik på at koordinere konkrete udskrivningsforløb. Udskrivningskoordinatorerne befinder sig en del af deres arbejdstid på sygehuset, hvor de i samarbejde med barnet/den unge, familien samt personalet på sygehuset kan sikre de nødvendige foranstaltninger for, at barnet/den unge kan udskrives. Udskrivningskoordinatoren deltager normalt i udskrivningssamtaler.

#### 4.5.8 Statusrapport

Nogle regioner og kommuner har som led i sundhedsaftalerne aftalt, at sygehuset udarbejder en statusrapport, som indeholder en vurdering af personens funktionsevne (herunder fysioterapeutisk, ergoterapeutisk og talepædagogisk status). Statusrapporten kan bruges på forskellige tidspunkter i forløbet til at udveksle oplysninger mellem aktørerne. Der kan ses et eksempel på en statusrapport på Regionshospitalet Hammel Neurocenters hjemmeside.

#### 4.5.9 Praksiskonsulentordningen

Praksiskoordinatorer og -konsulenter er praktiserende læger, som er ansat et antal timer om ugen/månedet til at facilitere samarbejdet mellem almen praksis og henholdsvis sygehuset og kommunen.

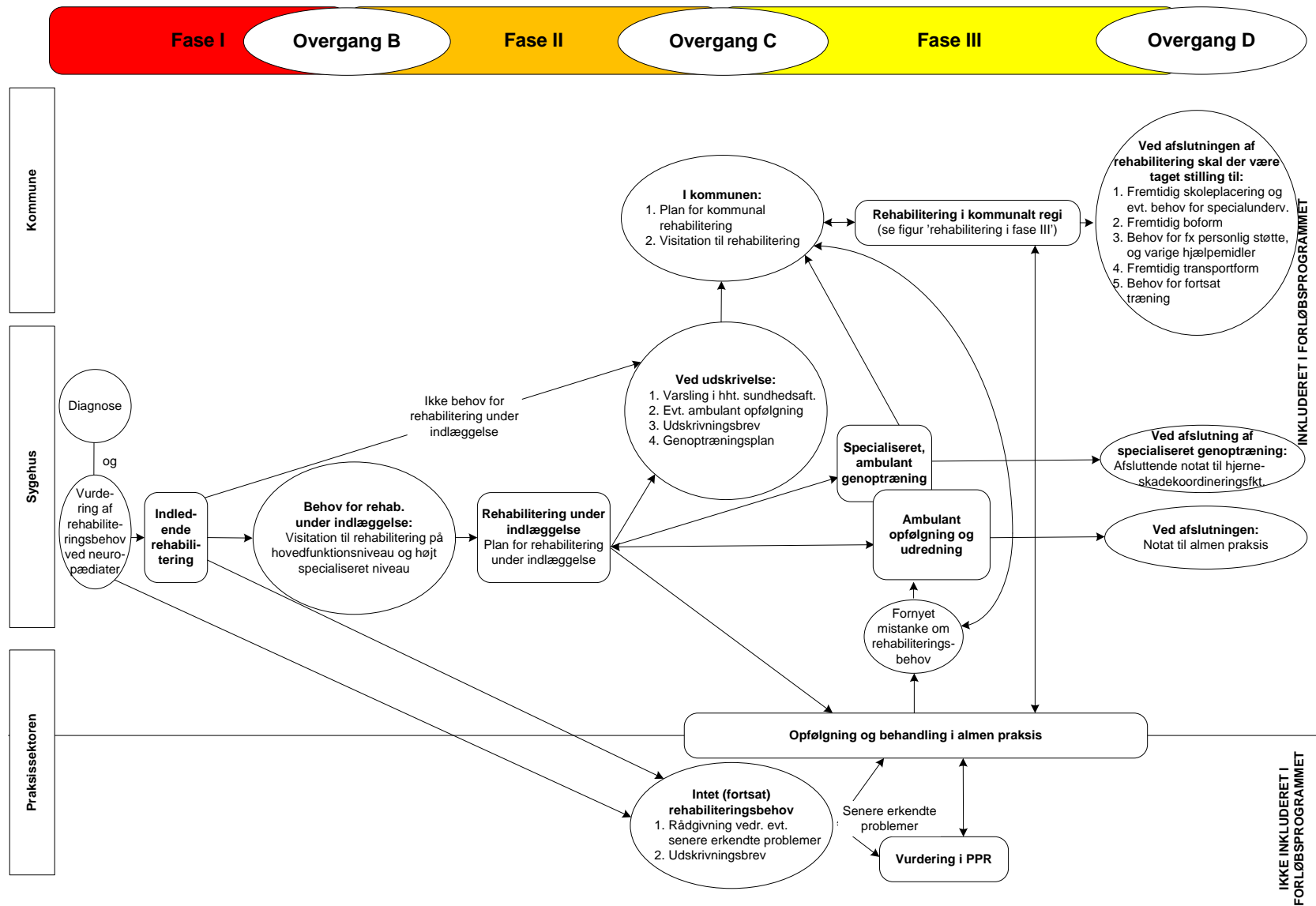
Praksiskonsulentordningen har fungeret i en del år i forhold til sygehusene, således at alle sygehusafdelinger i dag har tilknyttet praksiskonsulenter. Gennem de senere år har en stor del af kommunerne også valgt at ansætte praksiskonsulenter.

Praksiskonsulenter kan medvirke ved udarbejdelse af eksempelvis samarbejdsaftaler og instrukser samt medvirke ved implementering af forløbsprogrammet.

#### 4.6 Flowcharts

Som det fremgår af forløbsprogrammet, er forløbene for børn og unge med erhvervet hjerneskade meget forskellige. Det enkelte barn eller ung med erhvervet hjerneskade gennemløber ikke nødvendigvis alle faser, ligesom fasernes varighed er forskellig i de enkelte forløb. Da de enkelte forløb er så forskellige, er der behov for en fleksibel organisering, som kan imødegå dette.

Figur 6 er en skematisk oversigt over patientforløb for børn og unge med erhvervet hjerneskade. I figuren er der lagt vægt på overgangene mellem de enkelte faser. Figur 7 fokuserer på forløbet omkring og efter udskrivelse. (Der er forklarende tekst til figurene efter disse).



Figur 6: Forløb for børn og unge med erhvervet hjerneskade

## **Figur 6 "Forløb for børn og unge med erhvervet hjerneskade"**

### **Akut forløb (fase I)**

Barnet/den unge udredes og behandles akut på pædiatrisk afdeling. Alle børn og unge med en diagnose omfattet af forløbsprogrammet vurderes af en speciallæge i pædiatri med neuropædiatrisk ekspertise og tilbydes ved behov indledende rehabilitering.

### **Intet (fortsat) rehabiliteringsbehov (overgang C)**

Hvis det vurderes, at barnet/den unge ikke har et (fortsat) hjerneskaderehabiliteringsbehov 1) rådgiver sygehuset barnet/den unge og forældrene mundtligt og skriftligt om symptomer på hjerneskade, der eventuelt først erkendes på et senere tidspunkt, og 2) sygehuset sender udskrivningsbrev til almen praksis.

### **Rehabilitering under indlæggelse (overgang B og fase II)**

Ved behov for rehabilitering under indlæggelse visiterer sygehuset (afhængigt af barnet/den unges behov) til rehabilitering på hovedfunktionsniveau eller højt specialiseret niveau. Herefter lægger sygehuset en plan for rehabilitering under indlæggelse.

### **Forberedelse af rehabilitering i kommunalt regi (overgang C)**

1) Sygehuset varsler i henhold til lokale aftaler kommunen om, at der er et barn/ung med et rehabiliteringsbehov, 2) sygehuset tager stilling til, hvornår eventuel ambulant opfølgning skal finde sted, og om der er behov for almen eller specialiseret, ambulant genoptræning. Herudover sender sygehuset 3) udskrivningsbrev til almen praksis og 4) genoptræningsplan til kommunen.

På baggrund af genoptræningsplanen samt kommunal udredning af rehabiliteringsbehovet 5) udarbejder kommunen en plan for rehabilitering i kommunalt regi, og 6) kommunen visiterer til et hjerneskaderehabiliteringstilbud på relevant niveau.

### **Rehabilitering i kommunalt regi (fase III)**

Rehabiliteringen i kommunalt regi gennemføres (se figur 7).

### **Ambulant opfølgning og udredning samt specialiseret, ambulant genoptræning (fase III)**

Sideløbende med rehabilitering i kommunalt regi vil nogle have behov for ambulant opfølgning og udredning i sygehusregi og/eller specialiseret, ambulant genoptræning. Når barnet/den unge afsluttes, sender sygehuset afsluttende notat til hjerneskadekoordineringsfunktionen og almen praksis.

### **Opfølgning og behandling i almen praksis (fase III)**

Almen praksis varetager den lægefaglige opfølgning af de børn/unge, som er afsluttet fra sygehuset.

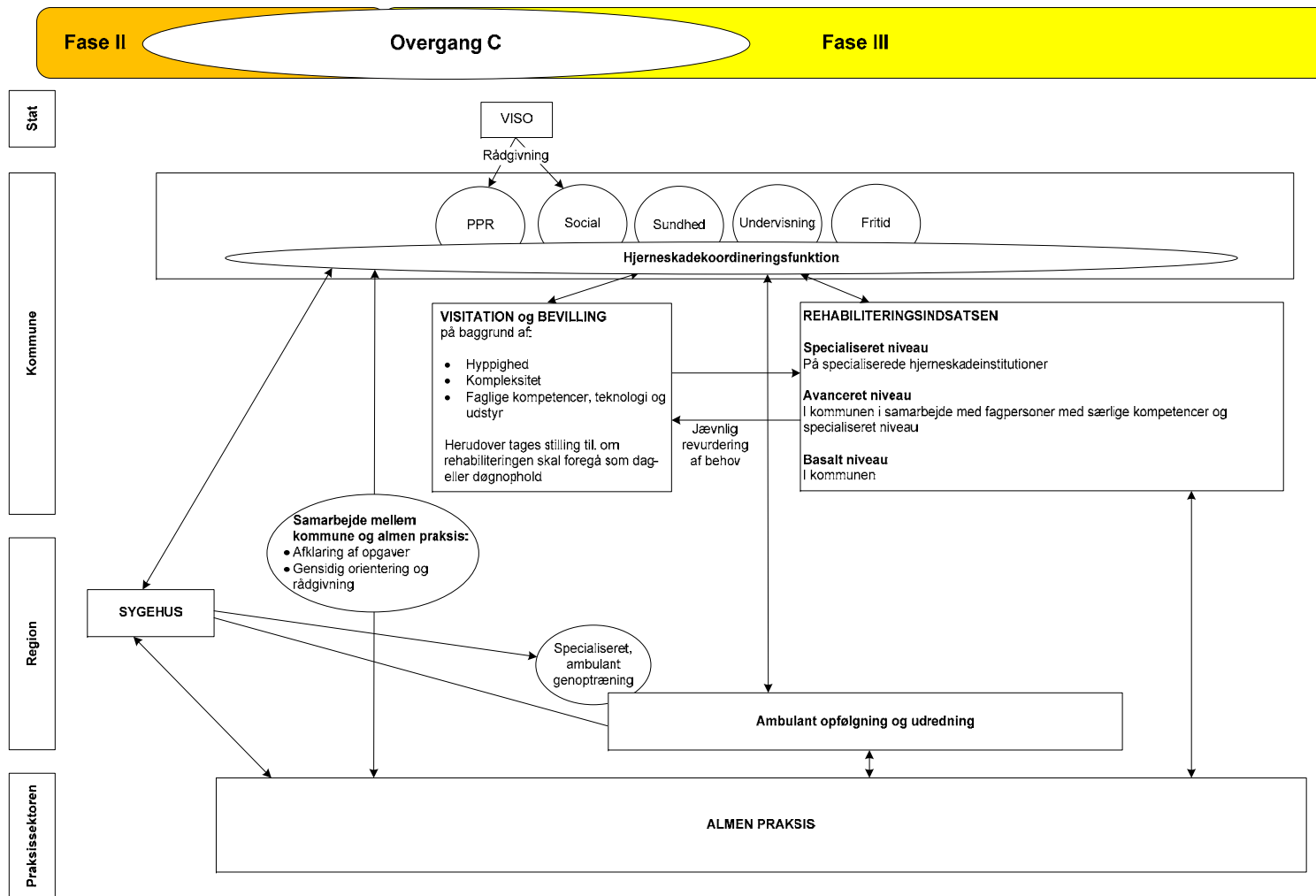
### **Afslutning af hjerneskaderehabiliteringsforløb (overgang D)**

Før afslutningen af et rehabiliteringsforløb tager kommunen stilling til 1) fremtidig skoleplacering, herunder eventuelt behov for specialundervisning, 2) fremtidig boform, herunder behov for permanente boligændringer, 3) behov for varige hjælpemidler og personlig støtte, 4) fremtidig transportform og 5) behov for fortsat træning.

### **Genindtræden i forløbsprogrammet**

Nogle børn/unge vil have behov for at kunne blive (gen)henvist af almen praksis til udredning og eventuel rehabilitering i sygehusregi. Almen praksis kan hensigtsmæssigt samarbejde med PPR om vurderingen.





Figur 7: Rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade i fase III

### **Figur 7 "Rehabilitering af børn med erhvervet hjerneskade i fase III"**

#### **Samarbejde mellem sygehus, kommune og almen praksis (overgang C og fase III)**

Det er væsentligt, at sygehus, kommune og almen praksis samarbejder i forhold til børn/unge, som har forløb flere steder. Dette er beskrevet på Figur 6. Specifikt er det væsentligt, at hjerneskadekoordineringsfunktionen og almen praksis afklarer opgave og sikrer gensidig orientering og rådgivning.

#### **Hjerneskadekoordineringsfunktion (overgang C og fase III)**

Hjerneskadekoordineringsfunktionen sikrer, at der er foretaget relevant udredning, og at indsatser på social-, sundheds- undervisnings- og fritidsområdet koordineres i det enkelte forløb. Hvis der er behov herfor, kan der indhentes rådgivning fra VISO.

#### **Visitation og bevilling af rehabilitering i kommunalt regi**

På baggrund af genoptræningsplanen fra sygehuset og indstilling fra hjerneskadekoordineringsfunktionen, visiterer og bevilliger kommunen til rehabilitering i relevant regi. Der tages hensyn til, hvor hyppig og kompleks problemstillingen er, samt hvilke ressourcer, der er nødvendige til rehabiliteringen. Herudover vurderes, om rehabiliteringen skal foregå som dag- eller døgnophold.

#### **Rehabilitering i kommunalt regi**

Der visiteres til rehabilitering på basalt, avanceret og specialiseret niveau. Der foretages jævnlig revurderingen af, om barnet/den unge modtager rehabilitering på relevant niveau, og hvis dette ikke er tilfældet, foretages fornyet visitation.

## 5 Monitorering af kvalitet

Det overordnede formål med monitorering er at skabe et grundlag for planlægning og løbende kvalitetsudvikling. Monitorering foregår på både nationalt, regionalt og kommunalt niveau. Derved er det i nogen udstrækning muligt at følge udviklingen over tid og sammenligne på tværs af institutioner.

For at kunne vurdere effekten af forløbsprogrammet vil det være hensigtsmæssigt at monitorere på centrale rehabiliteringsindsatser og udviklingen i funktionsevnen. En sådan monitorering er imidlertid endnu ikke fuldt ud mulig baseret på eksisterende datakilder. I det følgende beskrives udvalgte datakilder, som har været vurderet i forhold til monitorering af hjerneskaderehabilitering. Efterfølgende skitseres forslag til monitoreringsforbedringer.

### 5.1 Eksisterende datakilder med relevans for hjerneskaderehabilitering

De eksisterende datakilder til monitorering af kvalitet kan belyse faglig, organisatorisk og patientoplevet kvalitet. Datakilderne omfatter imidlertid kun udvalgte diagnosegrupper og dele af rehabiliteringsforløbene.

#### Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser

Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP)<sup>3</sup> registrerer indikatorer for patientoplevet kvalitet. Indikatorerne omfatter eksempelvis patientinddragelse, patientinformation og kommunikation samt koordinering og kontinuitet. En del af børn/unge med erhvervet hjerneskade vil på grund af skadens omfang ikke være i stand til at indgå i undersøgelsen.

LUP indgår som del af Den Danske Kvalitetsmodel (DDKM)<sup>4</sup>. DDKM er et nationalt og tværgående kvalitetsudviklings- og akkrediteringsprogram for sundhedsvæsenet, som omfatter standarder og indikatorer for faglig, organisatorisk og patientoplevet kvalitet. DDKM er under udvikling og er på nuværende tidspunkt (juni 2011) obligatorisk for sygehusvæsenet, mens det er frivilligt for kommunerne at anvende kvalitetsmodellens standarder.

Ligesom LUP indgår Det Nationale Indikatorprojekt NIP<sup>5</sup> i DDKM. NIP indeholder faglige og organisatoriske indikatorer for indsatsen i sygehusvæsenet på en række sygdomsområder, herunder apopleksi, men omfatter udelukkende personer på 18 år og ældre.

#### Dansk Hovedtraume Database

Dansk Hovedtraume Database monitorerer indikatorer for faglig kvalitet vedrørende børn/unge med traumatisk hjerneskade, som har modtaget rehabilitering under indlæggelse på højt specialiseret niveau. Registreringerne omfatter

---

<sup>3</sup> [www.patientoplevelser.dk](http://www.patientoplevelser.dk)

<sup>4</sup> [www.ikas.dk](http://www.ikas.dk)

<sup>5</sup> [www.nip.dk](http://www.nip.dk)

blandt andet traumemekanisme, diagnoser, varighed af posttraumatisk amnesi samt tilstanden ved indlæggelse, under indlæggelse og ved udskrivelse. Endvidere opsamles data om komplikationer, indlæggelsens varighed, og hvortil personen udskrives (fx hjem eller døgninstitution). Databasen indeholder udelukkende data om en begrænset del af forløbsprogrammets persongruppe, og data vedrører alene forløbet i sygehusregi.

#### **SIP-hjerneskade**

Socialt Indikator Program (SIP-hjerneskade) indeholder data for børn/unge i midlertidige botilbud efter servicelovens § 107 (fase III). Med SIP-hjerneskade monitoreres blandt andet på indikatorer for faglig og personoplevet kvalitet. I SIP-hjerneskade indsamles data om skadens art, omfang og skadesforløbet, samt personens situation før skaden. Desuden indsamles data om de rehabiliteringsindsatser, personen modtager samt resultatet heraf. Resultatet af indsatsen vurderes ud fra udviklingen i barnet/den unges funktionsevne, som er baseret på ICF – ud fra både et fagligt og et brugeroplevet perspektiv.

#### **Øvrig registrering**

Foruden ovenstående foregår der på sygehuse, i almen praksis og i kommunerne en omfattende registrering af diagnoser og kontakter. Denne diagnose- og kontaktregistrering er beskrevet i bilag 6. Desuden er der indført obligatorisk registrering af genoptræningsplaner ved udskrivelse fra sygehus.

## **5.2 Forslag til monitoreringsforbedringer**

Som det fremgår af ovenstående eksisterer der allerede i dag en række datakilder, som kan anvendes til monitorering af rehabiliteringen af personer med erhvervet hjerneskade. Registreringspraksis og dækningsgrad er imidlertid meget forskellig, og det er derfor væsentligt, at der fortsat arbejdes på en forbedret, ensrettet og fyldestgørende registrering i allerede eksisterende registre. Det gælder fx forenkling og registrering af genoptræningsplaner, hvor der bør sikres bedre datakomplethed. Herudover vil anvendelse af data fra både sundheds- og socialområdet kunne skabe mulighed for forbedret monitorering af rehabiliteringsforløbet.

Sundhedsstyrelsen vil i samarbejde med relevante aktører se på mulighederne for at sikre koordinering i de forskellige nationalt dækkende monitoreringer samt eventuel udvikling og udbygning af monitoreringen. Såfremt monitoreringen udbygges, vil måling af funktionsevne kunne blive en central indikator for den faglige kvalitet, ligesom indikatorer for den organisatoriske og personoplevede kvalitet bør indgå. Udbygningen af monitoreringen på området bør så vidt muligt tage udgangspunkt i allerede eksisterende datakilder.

Det er forventningen, at de relevante videnskabelige og faglige selskaber, regioner samt kommuner samarbejder om forbedring af registreringen i de eksisterende datakilder samt indgår i drøftelser om en eventuel udvikling og udbygning af monitoreringen på området. Sundhedsstyrelsens rolle i dette arbejde skal afklares.

## 6 Implementering og udvikling

Implementering er altafgørende for, at forløbsprogrammet giver den tilsigtede forbedrede kvalitet i rehabiliteringen af børn og unge med erhvervet hjerneskade. For at forløbsprogrammet kan blive fuldt implementeret, kræver det indsats på både nationalt og lokalt niveau. Det nationale niveau har primært fokus på den fortsatte faglige og organisatoriske udvikling af området, mens regioner og kommuner lokalt har fokus på at anvende, konkretisere og tilpasse det nationale forløbsprogram i tilrettelæggelse af rehabiliteringen. Nedenfor beskrives nogle af de væsentligste forudsætninger for en vellykket implementering og udvikling på området.

### Plan for implementering

Den lokale implementering forudsætter, at hver region og kommune i samarbejde udarbejder en plan for, hvornår og hvordan forløbsprogrammet implementeres samt hvem, der er ansvarlige for de enkelte dele af implementeringsprocessen. En vigtig forudsætning for succesfuld implementering er en forankring i de lokale ledelser for at sikre de nødvendige og tilstrækkelige ressourcer til implementering af forløbsprogrammet.

### Tværasektorielt samarbejde

Børn og unge med erhvervet hjerneskade har ofte forløb i flere sektorer samtidigt, og det er derfor væsentligt, at regioner og kommuner etablerer/videreudvikler tværasektoriel ledelse for at understøtte kontinuitet i rehabiliteringsforløbet samt koordination og samarbejde mellem de involverede fagpersoner og forvaltningsområder.

Regioner og kommuner har allerede i regi af sundhedsaftalerne en organisation med ansvar for udvikling, implementering og opfølgning på det tværasektorielle samarbejde, herunder aftaler vedrørende den konkrete arbejdsdeling, koordination og samarbejde. Implementeringen af forløbsprogrammet kan hensigtsmæssigt forankres i denne organisation, eventuelt med nedsættelse af en særlig udviklings- og opfølgningsgruppe<sup>6</sup> for hjerneskaderehabilitering med deltagelse af relevante aktører fra region, kommuner i regionen, almen praksis, specialiserede hjerneskadetilbud og brugerorganisationerne.

### Graduerede rehabiliteringstilbud

Forløbsprogrammet beskriver behovet for graduerede rehabiliteringstilbud både i sygehusvæsenet og i kommunen. Sundhedsstyrelsen vil inddrage forløbsprogrammets anbefalinger og krav til varetagelse af hjerneskaderehabilitering på sygehus i det videre arbejde med specialeplanlægningen på området.

Det er en væsentlig forudsætning for implementering, at regioner og kommuner sikrer adgang til graduerede rehabiliteringstilbud for personer med behov herfor, herunder at der udarbejdes visitationsretningslinjer til de forskellige rehabiliteringstilbud. Visitationsretningslinjerne bør så vidt muligt baseres på

---

<sup>6</sup> Disse grupper har i de enkelte regioner forskellige navne som fx temagrupper, samarbejds- og udviklingsgruppe og samråd

ensartede kriterier, og der kan med fordel tages udgangspunkt i forløbsprogrammets eksempler på disse.

I forlængelse heraf bør regionerne sikre mulighed for ambulante opfølgning og interdisciplinær udredning af personer med erhvervet hjerneskade eller mistanke herom, og kommunerne bør i deres planlægning medtænke samarbejde med og brug af specialiserede rehabiliteringstilbud. Rameaftalerne på social- og specialundervisningsområdet kan med fordel indtænkes i samarbejdet mellem kommunen og de specialiserede regionale hjerneskadetilbud.

### **Hjerneskadekoordineringsfunktion**

Koordinering og tilrettelæggelse af rehabiliteringsindsatsen efter udskrivelse bør varetages af en kommunal hjerneskadekoordineringsfunktion med neurofaglig viden. De enkelte kommuner har ansvar for varetagelse af de opgaver, som er beskrevet i hjerneskadekoordineringsfunktionen (se afsnit 4.3.2). Flere kommuner har allerede gode erfaringer med sådanne funktioner, selvom organiseringen heraf varierer. Det er derfor væsentligt landsdækkende at dele viden og erfaring, således at de mest hensigtsmæssige organiseringsmodeller kan udbredes til alle kommuner.

### **Kompetenceudvikling**

Forløbsprogrammet stiller krav til de faglige kompetencer samt til en tværfaglig forståelse og tilgang i opgaveløsningen. For at sikre høj faglig kvalitet i rehabiliteringen bør regioner og kommuner sikre tilstrækkelig og opdateret neurofaglig viden blandt alle involverede faggrupper. Det er væsentligt, at de relevante videnskabelige og faglige selskaber definerer og afgrænser ”neurofaglig viden” samt beskriver kompetenceniveauer til de enkelte faggrupper på de forskellige specialiseringsniveauer, både i sygehusvæsenet og i kommunen.

I forlængelse heraf bør regioner og kommuner aftale, hvordan de nødvendige kompetencer tilvejebringes og udnyttes på tværs af sektorer. Dette kan eksempelvis sikres gennem fælles tværsektoriel uddannelse, som vil øge kendskabet til andre faggruppers kompetencer og arbejdsopgaver samt understøtte kulturer, der samarbejder på tværs.

### **Faglige retningslinjer**

Forløbsprogrammet beskriver rehabiliteringsindsatserne overordnet. For at sikre implementering af de beskrevne sundhedsfaglige, socialfaglige og specialpædagogiske indsatser, er der behov for, at der udarbejdes konkrete faglige retningslinjer. I den udstrækning, som det er relevant, bør disse være tværfaglige og tværsektorielle. Det er vigtigt, at de relevante videnskabelige og faglige selskaber indgår i dette arbejde, herunder at selskaberne identificerer områder med behov for retningslinjer og prioritere rækkefølgen af udarbejdelsen af disse. Det bør sikres, at der deltager fagpersoner med viden om rehabiliteringen fra både sygehusvæsenet og kommunalt regi.

### **Monitorering**

Monitorering danner grundlag for planlægning og kvalitetsudvikling for hjerneskaderehabiliteringen. Det er derfor væsentligt, at der fortsat arbejdes på en

forbedret, ensrettet og fyldestgørende registrering i eksisterende registre. Det gælder eksempelvis registreringen af genoptræningsplaner.

#### **Forskning og udvikling**

MTV'en om hjerneskaderehabilitering understreger behovet for fortsat udvikling og forskning på området. Dette gælder også på børne-/ungeområdet. Det er derfor væsentligt, at ledelsen i regioner og kommuner samt de faglige miljøer prioriterer forskning, udvikling og vidensdeling på området.

## 7 Evaluering og revision af forløbsprogrammet

Når forløbsprogrammet implementeres i regioner og kommuner, er det væsentligt at følge, om programmet opfylder formålet og fungerer efter hensigten. Denne opfølgning vil bidrage med viden om og erfaringer med de enkelte sundhedsfaglige, socialfaglige og specialpædagogiske indsatser samt koordineringen og organiseringen heraf. Den viden, der kommer af opfølgningen, den løbende monitorering af rehabiliteringsforløbene og fra forskning i øvrigt bør anvendes til løbende justeringer af praksis.

Derudover bør der lokalt foretages en systematisk vurdering af forløbsprogrammet fx hvert 2.-3. år. Denne opgave kan hensigtsmæssigt forankres i eksisterende fora i sundhedsaftaleregion, der har deltagelse af relevante aktører fra region, kommune, almen praksis, specialiserede hjerneskadetilbud, eventuelt med involvering af brugerorganisationer.

En del af den viden, der frembringes på lokalt niveau kan være relevant at dele bredere med andre regioner og kommuner. Det kan øge udbyttet af de foretagne opfølgninger og samtidig fremme ensartede forløb.

Sundhedsstyrelsen tager initiativ til en koordineret revision af forløbsprogrammet, når det skønnes påkrævet.



## 8 Referencer

Referencelisten er fælles for forløbsprogrammerne for henholdsvis voksne samt børn og unge. Forløbsprogrammerne tager udgangspunkt i MTV'en om hjerneskaderehabilitering, og der henvises derfor til MTV'ens litteraturliste i sin helhed. Nedenfor er udelukkende beskrevet udvalgt litteratur, herunder publikationer fra Sundhedsstyrelsen, vejledninger, faglige retningslinjer/referenceprogrammer klassifikationer og øvrig litteratur.

### **Publikationer fra Sundhedsstyrelsen**

Sundhedsstyrelsen, Sundhedsdokumentation. Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering. København: Sundhedsstyrelsen, Sundhedsdokumentation, 2011. Serienavn 2011; 13(1)

Forløbsprogram for kronisk sygdom – Generisk model og Forløbsprogram for diabetes. Sundhedsstyrelsen, 2008

Styrket Akutberedskab – planlægningsgrundlag for det regionale sundhedsvæsen. Sundhedsstyrelsen, 2007

Behandling af traumatiske hjerneskader og tilgrænsende lidelser – nuværende og fremtidig organisation. Sundhedsstyrelsen, 1997

### **Vejledninger**

Vejledning om forebyggende sundhedsydelse til børn og unge, Sundhedsstyrelsen 2011

Vejledning om træning i kommuner og regioner. Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse og Indenrigs- og Socialministeriet, 2009

Vejledning om neurologiske sygdomme og kørekort, Sundhedsstyrelsen 2008

Vejledning til læger, sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter, sygehjælpere og kliniske diætister – Screening og behandling af patienter i ernæringsmæssig risiko. Sundhedsstyrelsen, 2008

### **Faglige retningslinjer/referenceprogrammer**

Nationale tværfaglige retningslinier for patienter med hovedtraumer. Udgivet af de faglige selskaber DNKS og FSNS samt afdelingsledelserne ved de fem neurokirurgiske afdelinger i Danmark, 2010

Referenceprogram for behandling af patienter med apopleksi. Dansk Selskab for Apopleksi, 2009

Nationale retningslinier for intravenøs trombolysebehandling ved akut iskæmisk apopleksi. Sundhedsstyrelsen, 2009

Nationale kliniske retningslinier for telemedicinsk trombolyse. Sundhedsstyrelsen, 2009

Traumatic Brain Injury in Adults – Standards. National Health Service, Scotland, 2009

Guidelines for Management of Ischaemic Stroke and Transient Ischaemic Attack. European Stroke Organisation, 2008

Intercollegiate Stroke Working Party. National clinical guideline for stroke, 3rd edition. London: Royal College of Physicians, 2008

Nationale tværfaglige kliniske retningslinjer for patienter med subarachnoidal blødning (SAH) på aneurismebasis. Dansk Neurokirurgisk Selskab og Faglig Selskab for Neurosygeplejersker samt afdelingsledelserne ved de fem neurokirurgiske afdelinger i Danmark, 2007

Traumatic Brain Injury: Diagnosis, Acute Management and Rehabilitation. New Zealand Guidelines Group, 2006

Referenceprogram for behandling af patienter med apopleksi. Sundhedsstyrelsen, 2005

#### **Klassifikationer**

ICPC International klassifikation for den primære sundhedstjeneste. Dansk Selskab for Almen Medicin, 2008

ICF - International klassifikation af Funktionsevne, Funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand. Munksgaard Danmark og Sundhedsstyrelsen, 2003

ICF-CY - International Classification of Functioning, Disability and Health: Children & Youth version: ICF-CY. World Health Organization, 2007

Klassifikation af sygdomme – alfabetisk del. Munksgaard Danmark og Sundhedsstyrelsen, 1996 samt opdateret elektronisk version på [www.sst.dk](http://www.sst.dk)

#### **Øvrig litteratur**

Ciceron KD, Langenbahn DM, Braden C, Malec JF, Kalmar K, Fraas M et al. Evidence-Based Cognitive Rehabilitation: Updated Review of the Literature From 2003 Through 2008. Arch Phys Med Rehabil Vol 92, 2011

Andersen MB, Christensen MW, Frigaard KE, Hellmund LO og Jensen MM. MTV af Udredning af kørerevne hos personer med erhvervet hjerneskade. Udført af Den Sundhedsfaglige Kandidatuddannelse, Aarhus Universitet, 2010

Stylsvig, M. Forekomsten af erhvervet hjerneskade hos børn og unge samt en prospektiv undersøgelse af adfærdsmæssige følgevirkninger og neuropsykologisk status efter kranietraumerne. Ph.d.-afhandling. Aarhus Universitet, 2008

Wüst M; Thorsager L og Bengtsson S. Indsatsen over for børn med handicap og træningsbehov, SFI, 2008

Krarup LH, Boysen G, Janjua H, Prescott E, Truelsen T. Validity of stroke diagnoses in a National Register of Patients. Neuroepidemiology 2007;28:150-154

Policy Statements. Council on Children With Disabilities: Care Coordination in the Medicinal Home: integrating Health and Related Systems of Care for Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics* 2005; 116: 1238-44.

Johnsen SP, Overvad K, Sørensen HT, Tjønneland A, Husted SE. Predictive value of stroke and transient ischemic attack discharge diagnoses in The Danish National Registry of Patients. *J ClinEpidemiol* 2002;55:602-607

## Bilag 1 Medlemmer i referencegruppe og arbejdsgrupper

Referencegruppens opgave har overordnet været at sikre, at forløbsprogrammerne blev udarbejdet samt yde rådgivning til Sundhedsstyrelsen undervejs i arbejdsprocessen.

**Referencegruppen** har bestået af følgende medlemmer:

Chef Lone de Neergaard (indtil jan. 2011)	Sundhedsstyrelsen
Konst. chef Jean Hald Jensen (fra feb. 2011)	Sundhedsstyrelsen
Kontorchef John Erik Pedersen (indtil dec. 2010)	Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Kontorchef Niels Würgler Hansen (fra jan. 2011)	Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Fuldmægtig Kirsten Brøndum	Socialministeriet
Kontorchef Bo Beck	Servicestyrelsen
Konsulent Helene Skude Jensen (indtil jan. 2011)	Danske Regioner
Seniorkonsulent Mette Holm Sørensen (fra feb. 2011)	Danske Regioner
Hospitalsdirektør Lars Dahl Pedersen	Danske Regioner
Konsulent Lise Holten	KL
Leder af Hjerneskaderådgivningen Jan C.L. Jensen	KL
Ledende terapeut Lis Kleinstrup	Dansk Selskab for Neurorehabilitering
Direktør Peter Torsten Sørensen	Dansk Selskab for Almen Medicin
Klinikchef Palle Petersen	Dansk Selskab for Apopleksi
Overlæge Troels Lyngbye	Dansk Neuropædiatrisk Selskab
Landsformand Niels-Anton Svendsen	Hjerneskadeforeningen
Direktør Lise Beha Erichsen	HjerneSagen

Den sundhedsfaglige arbejdsgruppe har i tæt samarbejde med Sundhedsstyrelsen forestået udarbejdelsen af forløbsprogrammet for børn og unge, herunder særligt kapitlerne vedr. den sundhedsfaglige, socialfaglige og specialpædagogiske indsats samt organisering af indsatsen.

**Den sundhedsfaglige arbejdsgruppe** har bestået af følgende medlemmer:

Chef Lone de Neergaard (indtil jan. 2011)	Sundhedsstyrelsen
Afdelingslæge Bente Møller (fra feb. 2011)	Sundhedsstyrelsen
Fuldmægtig Mia Francis Nielsen	Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Specialkonsulent Jacob Møller Jacobsen	Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Konsulent Mette Lund Møller	Servicestyrelsen, VISO
Overlæge Jens Erik Klint Nielsen	Danske Regioner
Centerchef Pia Jordan	Danske Regioner
Fagkonsulent Berit Juel Christoffersen	KL
Kommunallæge for børn og unge Birgitte Barfod	KL
Koordinator i hjerneskadeteam Henny Holmgaard	KL
Overlæge Lisbeth Agersnap Sørensen	Hammel Neurocenter
Overlæge Ian Westphall	Hvidovre Hospital
Praktiserende læge Anette Graungaard	Dansk Selskab for Almen Medicin
Overlæge Niels Illum	Dansk Selskab for Neurorehabiliteri
Overlæge Hans Christian Laugaard-Jacobsen	Dansk Pædiatrisk Selskab
Overlæge Troels Lyngbye	Dansk Neuropædiatrisk Selskab
Overlæge Henrik Simonsen	Dansk Neuropædiatrisk Selskab
Klaus Liltorp	Hjerneskadeforeningen, Foreningen af senhjerneskadede børn
Sekretariatschef Brita Øhlenschläger	Videnscenter for Hjerneskade (pr. 1. jan. 2011 Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri, Servicestyrelsen)

**Sekretariatsfunktionen** i Sundhedsstyrelsen er varetaget af:

Afdelingslæge Bente Møller

Afdelingslæge Dorthe Goldschmidt

Oversygeplejerske Dorte Johansen

Overlæge, dr.med. Henrik Stig Jørgensen (konsulent)

Specialkonsulent Kristine Skovgaard Bossen

Akademisk medarbejder Sidse-Marie Toubroe

Specialkonsulent Steen Rasmussen

Ergoterapeut Tóra Haraldsen Dahl

## Bilag 2 Lovgivning

Nedenstående beskrivelse af lovgivningen er hentet fra MTV'en om hjerneskaderehabilitering. Foruden MTV'ens beskrivelse er autorisationslovgivning samt vejledning om træning i regioner og kommuner beskrevet.

### **Lovgrundlaget for hjerneskaderehabilitering**

Interventioner i et hjerneskaderehabiliteringsforløb ydes af forskellige sektorer og via en række forskellige lovgivninger. Således er kompleksitet og mangfoldighed i et hjerneskaderehabiliteringsforløb også at finde i lovgrundlaget og dækkes af sektorlovgivninger, hvor potentielt mange lovgivninger kan bringes i spil: Sundhedsloven, lov om aktiv beskæftigelsesindsats, lov om social service, lov om specialundervisning samt lov om ungdomsuddannelse for unge med særlige behov (se MTV'en om hjerneskaderehabilitering for nærmere beskrivelse af lovgivningernes anvendelse).

### **"Handleplaner" – lovfastsatte individuelle planer**

For at sikre en sammenhængende indsats indeholder de forskellige lovgivninger adskillige regler om planlægning på flere niveauer, herunder på individniveau. Eksempler på disse individuelle planer er: Genoptræningsplaner i Sundhedsloven, handleplaner i lov om social service, undervisningsplaner i lov om specialundervisning, uddannelsesplaner i lov om ungdomsuddannelse for unge med særlige behov og jobplaner og opfølgingsplaner i lov om aktiv beskæftigelsesindsats (se MTV'en om hjerneskaderehabilitering for nærmere beskrivelse).

### **Tværgående lovgivninger: Patientrettigheder, procesretssikkerhed og retsgarantier**

Hjerneskaderehabiliteringens kompleksitet og mangfoldighed betyder, at borgeren igennem hele forløbet er afhængig af professionelle kompetencer og viden. Dette gælder såvel selve udførelsen af den rehabiliterende intervention som de forvaltningsmæssige afgørelser, der træffes som rammer for rehabilitering. Der eksisterer en række overordnede regler, som sætter rammer for samarbejdet og præciserer patientens/borgerens centrale position: Sundhedslovens regler om patientrettigheder, regler om notatpligt i lov om offentlighed i forvaltningen, forvaltningslovens regler om sagsbehandling samt diverse bestemmelser i lov om retssikkerhed og administration på det sociale område. De vigtigste regler er beskrevet på side 266-267 i MTV'en om hjerneskaderehabilitering.

Patientinformation og patientvejledning, borgerrettet rådgivning om lovgivningens muligheder, selvbestemmelse, medindflydelse og ret til inddragelse i egen sag og retten til at blive hørt begrundes bl.a. i FN's konvention om rettigheder for personer med handicap i artikler om bl.a. sundhed (artikel 25) og rehabilitering (artikel 26):

<http://www.dch.dk/publ/FNhandicapkonvention/FNkonventionenweb.pdf>.

### **Autorisationslovgivning for sundhedspersoner**

Sundhedspersoner, som varetager de faglige indsatser i et rehabiliteringsforløb, er jf. lov om autorisation for sundhedspersoner og om sundhedsfaglig

virksomhed forpligtede til at udvise omhu og samvittighedsfuldhed. Sundhedspersoner har derigennem et selvstændigt ansvar for, at den indsats, som de leverer, er inden for almindelig anerkendt faglig standard. Dette er gældende, uanset hvilken lovgivning indsatsen leveres efter, og hvor den leveres. Derudover har sundhedspersoner en pligt til at kunne dokumentere personens tilstand, planlagte og udførte undersøgelser og behandlinger mv. ved at føre journal.

#### **Vejledning om træning i kommuner og regioner**

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse samt Indenrigs- og Socialministeriet har i 2009 udarbejdet en vejledning om træning i kommuner og regioner. Vejledningen giver et samlet overblik over regler om kommunernes og regionernes ansvar for træningsområdet.



## Bilag 3 Inkluderede diagnoser

**Nedenstående ICD-10 diagnosekoder er inkluderet i forløbsprogrammet**  
(en udspecificeret liste fremgår af [www.sst.dk](http://www.sst.dk))

Traumatisk hjerneskade	DS020, DS021, DS027-029, DS061, DS062- DS065, DS066, DS067, DS068, DS069–DS071, DS097, DT020, DT040, DT060, DT741
Encephalopati (diffus hjerneskade af anden årsag)	DB220, DE 159, DE512, DG404H, DG410, DG910-DG913, DG918, DG919, DG929, DG931, DG938, DG940-DG9942, DG978, DI 460, DO292, DO743, DO754A, B, E, F, DG372, DI020, DI720, DZ908A, DO892, DT58, DT719, DT751
Infektion i centralnervesystemet (betændelse i hjernen og hjernens hinder)	DA321, DA390, DA398B, DB003, DB004, DB451, DB582, DF071, DG00, DG01, DG04-DG08, DG940
Tumor i hjernen (kræft samt godartede svulster i hjernen)	DC70-DC71, DD32, DD330, DD332, DD337, DD339, DD352, DD353-DD355
Apopleksi (blodprop i hjernen samt hjerneblødning)	DI61-DI68, DI780A
Subarachnoidal blødning (hjernehindeblødning)	DI60
Sequelae (følger på grund af en hjerneskade og dennes behandling med reference til en af ovenstående diagnoser)	DG09, DI69, DT903, DT905, DT909, ZDW56

**Nedenstående ICPC-2 diagnosekoder er relevante for forløbsprogrammet**

Hjernelæsion	N80
Skade på nervesystem	N81
Meningit/encefalit	N71
Kræft i nervesystem	N74
Godartet svulst i nervesystem	N75

Uspecifik svulst i nervesystem	N76
Transitorisk cerebral iskæmi	K89
Apopleksi	K90
Cerebrovaskulær sygdom	K91

# Bilag 4 Estimat af antallet af børn og unge med behov for rehabilitering

## Anvendte datakilder

Til estimering af rehabiliteringsbehovet er der anvendt data fra Landspatientregistret (LPR). Diagnoseerne kan imidlertid ikke anvendes til at beskrive hjerneskadens kompleksitet/rehabiliteringsbehov. Estimatet af antallet af børn og unge med behov for rehabilitering hviler derfor på en række antagelser (se nedenfor).

Herudover er der anvendt data fra de to højt specialiserede enheder (Regionshospitalet Hammel Neurocenter og Hvidovre Hospital), som har registeret alle rehabiliteringsforløb på højt specialiseret niveau i perioden 2002-2008<sup>7</sup>. Da datamaterialet er relativt lille, og der er store udsving fra år til år, er det uhenigtsmæssigt at arbejde med data for de enkelte år, og der anvendes derfor det gennemsnitlige antal indlæggelsesforløb i perioden.

## Antagelser og estimat af behovet for rehabilitering under indlæggelse

Der er stor forskel på, hvor lang tid børn og unge er indlagt, og der antages ikke – ligesom for voksne – en lineær sammenhæng mellem indlæggelsesvarighed og behovet for rehabilitering. Det er derfor vanskeligt at estimere behovet for rehabilitering under indlæggelse på højt specialiseret niveau og hovedfunktionsniveau samt behovet for rehabilitering efter udskrivning. Nedenstående antagelser og efterfølgende estimat er derfor behæftet med stor usikkerhed.

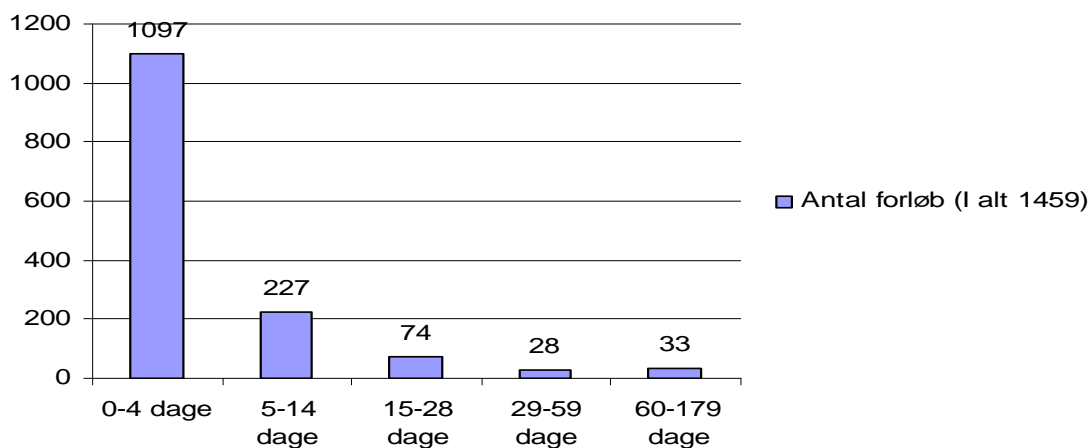
Antagelser ved estimat for rehabilitering under indlæggelse:

- Indlæggelse under 4 dage: Intet behov for rehabilitering under indlæggelse
- Indlæggelse mellem 4 og 14 dage: Ikke muligt at sige noget entydigt om rehabiliteringsbehov under indlæggelse
- Indlæggelse over 14 dage: Behov for rehabilitering under indlæggelse

Data fra LPR over indlæggelsesvarigheden for forløbene i 2010 er angivet i figuren nedenfor.

---

<sup>7</sup> Der er registreret data i perioden fra 2001-2010, men volumen i 2001 var meget lav grundet opstart, mens data for perioden 2008-2010 ikke indeholder forløb fra Hvidovre Hospital. Derfor anvendes kun data fra perioden 2002-2008



**Figur 8: Indlæggelsesvarigheden af det samlede antal indlæggelsesforløb i 2010**

Ud fra ovenstående antagelser og data fra LPR om indlæggelsesvarigheden kan følgende estimeres:

Der var i 2010 mellem 135<sup>8</sup> og 362<sup>9</sup> børn og unge, som havde behov for rehabilitering under indlæggelse. Det skønnes derfor, at mellem 125 og 375 børn/unge om året vil have behov for rehabilitering under indlæggelse.

Data over antal indlæggelser på de to højt specialiserede enheder viser, at 253 børn/unge har været indlagt og modtaget hjerneskaderehabilitering på højt specialiseret niveau i perioden 2002-2008. Det skønnes ud fra ovenstående, at mellem 30 og 40 børn om året vil have behov for rehabilitering under indlæggelse på højt specialiseret niveau, og dermed at ca. 100-350 børn og unge har behov for rehabilitering på hovedfunktionsniveau.

#### **Antagelser og estimat af behov for rehabilitering efter udskrivelse**

Der findes ikke data til beskrivelse af behovet for hjerneskaderehabilitering efter udskrivelse. Det har været forsøgt at benytte de obligatoriske registreringer for genoptræningsplaner ved udskrivelsestidspunktet, hvor det klinisk er vurderet relevant at henvise til genoptræning. Dataopgørelserne er forsøgt etableret både ved registrering ved afslutning af kontakterne samt i et tidsvindue efter afsluttet kontaktregistrering. Disse opgørelser over andele af genoptræningsplaner i forhold til alle afsluttede forløb viste en uforholdsmæssig lav andel. Validiteten af data skønnes derfor for lav til at anvende data til estimering af behovet for rehabilitering efter udskrivelse.

Da der således ikke er valide datakilder, der direkte beskriver behovet for rehabilitering efter udskrivelse, er følgende antagelser gjort:

<sup>8</sup> 74+28+33=135

<sup>9</sup> 227+74+28+33=362

- Indlæggelse under 4 dage: Intet behov for rehabilitering efter udskrivning
- Indlæggelse mellem 4 og 14 dage: Ikke muligt at sige noget entydigt om rehabiliteringsbehov efter udskrivelse
- Indlæggelse over 14 dage: Behov for rehabilitering efter udskrivelse

Ud fra ovenstående antagelser kan det groft estimeres, at mellem 125 og 375 børn/unge har behov for hjerneskaderehabilitering efter udskrivelse. Det skal igen understreges, at antagelserne og det afledte estimat er behæftet med stor usikkerhed.

## Bilag 5 Forslag til krav om kompetencer og faciliteter ved varetagelse af hjerneskaderehabilitering på højt specialiseret niveau

De involverede faggrupper i hjerneskaderehabilitering af børn/unge på højt specialiseret niveau skal have indgående kendskab til nedenstående områder. Beskrivelsen vil indgå i Sundhedsstyrelsens videre arbejde med specialeplanlægning på området.

- Fysiske funktionsnedsættelser, herunder:
  - Ernæring: Vægttab, supplerende ernæringsformer
  - Dysfagi: Specialundersøgelser for dysfagi samt FEES, nasogastrisk sonde eller PEG sonde
  - Respiratorisk: Trakeal tuber (eventuelt cuffed tuber til unge), C-PAP, eventuelt PEP fløjte, cough-assist, respirationsmuskeltræning
  - Mobilitet ved spasticitet, lammelser og dystoni: Fx vippeleje, ståstøtteborde, automatiserede træningsapparater, robotteknologi og anvendelse af kompenserende strategier
  - Autonom dysfunktion og spasticitet: Baklofenpumpebehandling og botulinumtoxinbehandling
  - Vurdering af ADL, egenomsorgsevne og vedvarende plejebehov
- Behandling og skærmning (i rolige omgivelser) af patienter i konfusionsfase
- Kognitive funktionsnedsættelser: Vurdering af børn/unge i koma/vegetativ tilstand/anden bevidsthedssvækkelse og børn/unge med amnesi samt bestemmelse af varigheden heraf
- Kommunikative funktionsnedsættelser, herunder anvendelse af avancerede kommunikationsteknologier
- Adfærdsmæssige funktionsnedsættelser, herunder håndtering af manglende sygdomsindsigt, konfusion, agitation, anden udadreagerende adfærd og personlighedsmæssige forstyrrelser

Der skal desuden være adgang til følgende:

- Assistance inden for kort tid fra speciallæge i pædiatri eller anden speciallæge med kompetence i neurorehabilitering
- Lægeligt tilsyn fra speciallæge i børne- og ungdomspsykiatri

- Rådgivning fra speciallæge i pædiatri med kompetence i de enkelte pædiatriske delområder
- Akutte<sup>10</sup> billeddiagnostiske undersøgelser (røntgen, CT, MR scanning), biokemiske og mikrobiologiske undersøgelser (urin, spinalvæske og blodanalyser), EKG, elektrofysiologiske undersøgelser (EEG)
- Døgnovervågning, herunder skopovervågning af blodtryk, puls, hjerterytme, iltmætning

---

<sup>10</sup> Evt. ved overflytning af personer med behov for akut billeddiagnostik

## Bilag 6 Diagnose- og kontaktregistrering

I det følgende beskrives, hvordan data vedrørende forløbsprogrammets persongruppe registreres i henholdsvis sygehusvæsenet, almen praksis og kommunen. I sygehusvæsenet er det muligt ud fra Landspatientregisteret (LPR) at følge personer med specifikke diagnoser. Det tilsvarende er ikke muligt i henholdsvis almen praksis og kommunen.

### Sygehusvæsenet

Alle kontakter til sygehusvæsenet registreres i den nationale database Landspatientregisteret (LPR). Der registreres oplysninger både ved stationære og ambulante kontakter samt ved besøg i skadestuen. Diagnose- og kontaktregistreringen foretages i lokale patientadministrative systemer og opsamles i Landspatientregisteret (LPR).

Til registrering af diagnoser anvendes sygdomsklassifikationen ICD-10. De specifikke ICD-10 diagnosekoder, som er inkluderet i forløbsprogrammet fremgår af bilag 3.

Til registrering af skader og ulykker anvendes ulykkesklassifikationen, som blandt andet indeholder koder for årsager til skader.

Til registrering af funktionsevne anvendes ICF. Det er muligt at registrere data vedrørende funktionsevne i LPR, men det er ikke obligatorisk.

Derudover registreres alle procedurer, herunder blandt andet behandling og genoptræningsprocedurer, ud fra behandlings- og plejeklassifikationen samt operationsklassifikationen.

### Almen praksis

Almen praksis kan registrere henvendelsesårsager og diagnoser i ICPC-2 (Den internationale klassifikation for den primære sundhedstjeneste). ICPC-2 omfatter blandt andet procesdiagnoser, symptomdiagnoser, skader og forskellige sygdomsdiagnoser. De specifikke ICPC-2 diagnosekoder, som er relevante for forløbsprogrammet, fremgår af bilag 3. Data fra almen praksis samles i Den Almenmedicinske Database.

Almen praksis kan registrere hver enkelt kontakt. I henhold til landsoverenskomsten for almen praksis er det på nuværende tidspunkt (2011) kun obligatorisk at registrere henvendelser vedrørende konkrete kroniske sygdomme, herunder hjertekarsygdomme. Dette vil muligvis give nogle oplysninger vedrørende apopleksi og TCI, men ikke vedrørende de andre diagnoser, som er inkluderet i forløbsprogrammet.

### Kommunen

I kommunerne tager den socialfaglige indsats primært udgangspunkt i en individuel konkret vurdering af borgernes funktionsniveau og behov for støtte. Der foretages forskellige former for journalisering af oplysninger, dokumentation og registrering, som blandt andet afhænger af alder og hjælpens art.



Dokumentationen kan indeholde oplysninger om diagnose, men der er ikke på det sociale område en systematisk registrering af diagnoser.

Hvad angår kommunernes sundhedsfaglige indsats, forholder autoriseret sundhedspersonale i kommunerne sig både til diagnoser og sygdomsspecifikke problemstillinger i såvel tilrettelæggelse som udførelse af konkrete sundhedsindsatser. Der foretages dog ikke systematisk og struktureret dokumentation af diagnoser.

Undtaget herfra er genoptræning efter sundhedsloven, hvor kommunerne registrerer diagnose og stamdata samt genoptræningsydelse med udgangspunkt i behandlings- og plejeklassifikationen. Data indberettes til LPR.

## Bilag 7 Eksempel på beskrivelse af rehabiliteringstilbud i fase III

For at synliggøre de tilbud, som kommunen har til borgere med erhvervet hjerneskade, kan det være hensigtsmæssigt, hvis kommunen på deres hjemmeside beskriver rehabiliteringstilbuddene.

Nedenfor er der et eksempel på, hvilke oplysninger der kan medtages i beskrivelsen.

### Målgruppe for indsatserne

- Er tilbuddet specielt målrettet børn og unge med erhvervet hjerneskade?
- Hvor mange børn og unge med erhvervet hjerneskade rehabiliteres om året i tilbuddet?

### Neurofaglig viden og kompetencer hos fagpersoner

- Tilknyttede faggrupper
- Kompetencer hos de ansatte, fx beskrivelse af grunduddannelse, efter- og videreuddannelse og erfaring med hjerneskaderehabilitering
- Hvordan vedligeholdes de ansattes neurofaglige viden og kompetencer?

### Tilgængelighed og eventuel ventetid

- Hvordan er handicaptilgængeligheden?
- Tilbydes rehabilitering i hjemmet?
- Er der ventetid til tilbuddet?

### Indsatsens indhold

- Hvilke indsatser kan indgå i tilbuddet, fx koordinations-, styrke-, konditions- styrke- og balancetræning
- Træning af hverdagsaktiviteter, fx personlig hygiejne, madlavning og husholdning
- Træning af mentale funktioner, fx hukommelse og orienteringsevne og sociale relationer
- Træning af tale, ansigts- og mundfunktioner
- Vejledning/rådgivning i brug af hjælpemidler, der anvendes i udførelsen af daglige funktioner
- Støttesamtaler og (neuro)psykologisk rådgivning

- Anvendelse af særlige teknologier

#### **Indsatsens tilrettelæggelse**

- Hvordan udredes barnet/den unge?
- Hvordan visiteres til tilbuddet?
- Udarbejdelse og revision af plan for rehabiliteringen, herunder hvordan barnet/den unge og forældrene inddrages i udarbejdelse af mål for indsatserne
- Tilbydes der opfølgning efter indsatsens afslutning?

#### **Koordinering**

- Har kommunen en hjerneskadekoordineringsfunktion?
- Udnævnes der en koordinator/tovholder i hvert enkelt forløb?
- Hvem varetager koordineringen i forhold til forældrene?

#### **Familie**

- Beskrivelse af eventuelle tilbud til familien, fx i form af støttesamtaler og screening af behov for psykosocial hjælp til forældre og søskende

#### **Dokumentation**

- Hvordan dokumenteres indsatsen, herunder deltagelse i forskning, udviklingsaktiviteter eller brugertilfredshedsundersøgelser?

## Bilag 8 Ordliste og definitioner

<b>ADL</b>	Activities of Daily Living – Almindelig Daglig Livsførelse som omfatter udførelse af aktiviteter. Begrebet opdeles i PADL (Personal Activites of Daily Living) og IADL (Instrumental Activites of Daily Living).
<b>Afasi</b>	Forstyrrelser i sprogfunktionen, hvorved evnen til at opfatte og analysere talt og skrevet sprog og til at formulere et tankeindhold og give dette sprogligt udtryk helt eller delvis går tabt.
<b>Agitation</b>	Tilstand præget af øget psykomotorisk aktivitet med udtalt rastløs uro
<b>Aktiviteter</b>	Udførelsen af en opgave eller en handling. Aktivitet er en af tre komponenter om funktionsevne i ICF.
<b>Aktivitetsbegrænsning</b>	Nedsat eller ophævet mulighed for at udføre aktiviteter jf. ICF klassifikationens komponent ”aktivitet”
<b>Amnesi</b>	Hukommelsestab
<b>Anden erhvervet hjerneskade</b>	Fælles betegnelse for hjerneskade forårsaget af traume, infektion, tumor, subarachnoidalblødning og encephalopati, som benyttes i forløbsprogrammet for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade
<b>Anoxisk hjerneskade</b>	Hjerneskade, som skyldes iltmangel til hjernen, eksempelvis i forbindelse med hjertestop og drukning
<b>Apopleksi</b>	Slagtilfælde: Fællesbetegnelse for de kliniske symptomer, som opstår på grund af blodprop i hjernen eller hjerneblødning
<b>Apopleksiafsnit</b>	Sygehusafdeling, som udelukkende varetager behandling og rehabilitering af patienter med apopleksi og TCI
<b>Apraksi</b>	Defekt udførelse af formålsbestemte handlinger fx at tage tøj på og håndtere genstande – trods normal kraft, føleevne og koordinati-on. Der findes forskellige former for apraksi som præciserer problemets art.
<b>Audiologi</b>	Læren om hørelse
<b>Autonom dysfunktion</b>	Blære, tarm, sved, kropstemperatur, blodtryk, puls og seksualfunktioner styres af det autonome nervesystem (ikke viljesstyrede

	del af nervesystemet).
<b>Bevægelsesfunktioner</b>	Betegnelse for funktioner som omfatter refleksi, bevægelsesreaktioner, viljebestemte bevægelser, ufrivillige bevægelser, gangmønstre samt fornemmelser forbundet med muskelfunktion og bevægelse. I praksis omfatter bevægelsesfunktioner også muskelfunktioner, ledbevægelighed og tonus.
<b>Brugerorganisationer</b>	I Danmark findes flere organisationer for personer med erhvervet hjerneskade. Organisationerne har forskellige tilbud til medlemmerne som beskrives på de respektive foreningers hjemmesider.
<b>Deltagelse</b>	Er involvering i dagliglivet og er en af tre komponenter om funktionsevne i ICF,
<b>Deltagelsesbe- grænsning</b>	Vanskeligheder som en person oplever i involvering i dagliglivet, jf. ICF klassifikationens komponent ”deltagelse”
<b>Dysartri</b>	Defekt i talen. Nedsat evne til korrekt lyd-dannelse og dermed udtale af ord, som følger af lammelse i mund, tunge, ganesejl eller svælg.
<b>Dysfagi</b>	Synkebesvær; vanskelig passage for føden til eller i spiserøret, fx på grund af lammelser i mund, tunge eller svælg. Ofte forbundet med fejlsynkning.
<b>Eksekutive funktioner</b>	Se overordnede kognitive funktioner
<b>Ekstremitetspareser</b>	Lammelser i arme og ben
<b>Encephalopati</b>	Forstyrrelse i hjernens funktion på grund af anden sygdom, eksempelvis svær lever- eller nyresygdom, iltmangel, forstyrrelser i stofskiftet og forgiftning
<b>Erhvervet hjerneskade</b>	En hjerneskade som er opstået 28 dage efter fødselen eller senere
<b>Ernæringscreening</b>	Vurdering af ernæringstilstand og ernæringsbehov
<b>Evidens</b>	Når der er evidens for en given indsats betyder det, at der er videnskabelig dokumentation for enten positiv eller negativ effekt. Afhængig af kvaliteten af den videnskabelige dokumentation graderes evidensen i svag, moderat og god. At der ikke er fundet evidens for en indsats betyder enten, at der ikke er studier, der lever op til de videnskabelige

	<p>krav eller at der ikke er videnskabelige publikationer om studier af en given indsats. Ingen evidens bruges ofte om det som man ikke har fundet evidens for. Når der findes evidens for, at noget ikke virker eller er skadeligt, beskrives det enten som "evidens for manglende/negativ effekt" eller "negativ evidens for indsatsen".</p>
<b>Funktionsevned-sættelse</b>	<p>Synonym for nedsat funktionsevne – og omfatter alle komponenter af funktionsevne i ICF og med inddragelse af den betydning som omgivelser og helbredstilstanden har for den samlede funktionsevne.</p>
<b>Funktionsnedsættelse</b>	<p>Nedsættelse/påvirkning af funktioner jf. ICF klassifikationens komponent "kroppens funktioner"</p>
<b>Følelsesaffladning</b>	<p>Manglende følelsesmæssigt medsving eller reaktion, med udtryksløs og tom mimik</p>
<b>Følelsesfunktioner</b>	<p>Specifikke mentale funktioner forbundet med følelser</p>
<b>Helbredsrelateret funktionsevne</b>	<p>Den overordnede betegnelse for funktionsevne jf. ICF's forståelsesramme og WHO's definition. Helbredstilstanden kan i lighed med omgivelsesfaktorer og personlige faktorer, påvirke den samlede funktionsevne positivt eller negativt.</p>
<b>Hemianopsi</b>	<p>Synssvækkelse eller blindhed svarende til den ene nethindehalvdel, adskilt fra den anden ved en lige lodret linje, hyppigst i form af, at det er enten højre eller venstre del af synsfeltet, der er svækket/blindt</p>
<b>Heterotrop ossifikation</b>	<p>Knogledannelse i muskel- og bindevæv</p>
<b>Hydrocephalus</b>	<p>Ophobning af hjernevæske, som kan medfører forhøjet tryk i hjernen</p>
<b>Hypertensiv encephalopati</b>	<p>Hjerneskade som følge af længerevarende svært forhøjet blodtryk</p>
<b>IADL</b>	<p>Instrumental Activities of Daily Living omfatter udførelse af komplekse aktiviteter, som kræver flere og kombinerede færdigheder og indgår i en formålsbestemt sammenhæng. Eksempler på disse er at lave mad, købe ind, færdes, deltage i undervisning og fritidsaktiviteter.</p>
<b>ICD-10</b>	<p>WHO's klassifikation af sygdomme. I Danmark er der indberetningspligt af sygdomme</p>

og dødsårsager i sygehusvæsenet og til dette anvendes ICD-10 klassifikationen.

<b>ICF</b>	WHO's internationale klassifikation af funktionsevne. ICF kan, sammen med ICD-10, anvendes til beskrivelse af en persons samlede helbredsrelaterede funktionsevne, omfattende sygdomme og funktionsevne. Funktionsevne har tre komponenter: "kroppens funktioner og anatomi", "aktiviteter" og "deltagelse".
<b>ICF-CY</b>	WHO's internationale klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand vedrørende børn og unge
<b>ICPC-2</b>	International klassifikation for den primære sundhedstjeneste. Anvendes til kontakt- og forløbsregistrering i almen praksis.
<b>Indikator</b>	En målbar variabel, der anvendes til at overvåge og evaluere kvalitet
<b>Interdisciplinært samarbejde</b>	I forløbsprogrammerne beskrives interdisciplinært samarbejde som en fælles arbejds metode, som blandt andet forudsætter fælles forståelsesramme om opgaveløsning, fælles planlægning af den samlede indsats, klar opgavefordeling og effektiv kommunikation. MTV'en om hjerneskaderehabilitering beskriver forskellige samarbejdsformer detaljeret.
<b>Intrakraniel blødning</b>	Blødning indeni kraniet (i eller udenpå hjerne)
<b>Kausal</b>	Årsagsrelateret fx behandling af sygdomsårsag
<b>Kognitive funktioner</b>	De intellektuelle funktioner. Omfatter blandt andet hukommelse, koncentration, abstraktionsevne, tænkning, dømmekraft, planlægning samt skrive-, læse- og regnefærdigheder. I forløbsprogrammet beskrives disse som mentale funktioner.
<b>Kommunikation</b>	Aktivitet, der omfatter at forstå og udtrykke sig verbalt og non-verbalt, både i tekst, tegn og tale
<b>Komorbiditet</b>	Samtidig optræden af to uafhængige sygdomme eller tilstande
<b>Kontraktur</b>	Fejlstilling af led, som kan opstå på grund af mangel på bevægelse, uhensigtsmæssig lej-

	ring og spasticitet
<b>Kroppens funktioner</b>	Fysiologiske funktioner i kroppens systemer herunder psykologiske funktioner. Kroppens funktioner er en af tre komponenter i ICF klassifikationen.
<b>LPR</b>	Landspatientregistret er Sundhedsstyrelsens register som anvendes til registrering af alle kontakter i sygehusvæsenet. Oplysningerne registreres ved indlæggelse, udskrivelse, ambulante besøg og i skadestuen.
<b>LEON-princippet</b>	Lavest effektive omsorgs- og behandlingsniveau, som er udtryk for et princip om effektiv organisering af sundhedstjenester
<b>Mentale funktioner</b>	Er et område af kroppens funktioner i ICF klassifikationen. Der skelnes mellem <b>overordnede mentale funktioner</b> , som bevidsthedstilstand, orientering, temperament, energi og handlekraft samt søvn og <b>specifikke mentale funktioner</b> som opmærksomhed, hukommelse, psykomotoriske funktioner, følelsesfunktioner, perception (opfattelse), overordnede kognitive funktioner, sprogfunktioner samt funktioner om kropsoptagelse og tidsforløb
<b>Mobilitet</b>	Alle aktiviteter som omhandler at bevæge sig fra et sted til et andet, med og uden transportmidler og/eller hjælpemidler.
<b>MTV</b>	Medicinsk teknologivurdering. En alsidig, systematisk vurdering af forudsætningerne for og konsekvenserne af at anvende en given teknologi i sundhedsvæsenet. Teknologi i denne betydning kan omfatte undersøgelsesmetoder, specifikke behandlingsmetoder og operationsteknikker, lægemidler, rehabiliteringsindsatser og hjælpemidler og andre både lavteknologiske og højteknologiske indsatser. Formålet med MTV er at bidrage med effektiv ressourceudnyttelse ved anvendelse af specifikke teknologier i sundhedsvæsenet. MTV baseres på videnskabelig dokumentation. Den danske MTV model har fire perspektiver: 1. Teknologi, 2. Patienten, 3. Organisation og 4. Økonomi.
<b>Neglekt</b>	Fællesbetegnelse for en lang række forstyrrelser af <b>specifikke mentale funktioner</b> , hvor personen i varierende omfang ikke genkender, reagerer på eller orienterer sig



	mod stimuli i forbindelse med den ene kropshalvdel eller det omgivende rum. Neglekt ses hyppigt efter skade i højre hjernehalvdel og rammer da venstre kropshalvdel/venstre halvdel af det omgivende rum. Der findes forskellige former for neglekt.
<b>Oftalmologi</b>	Læren om øjet og dets sygdomme
<b>Otologi</b>	Læren om øret og dets sygdomme
<b>Overordnede kognitive funktioner</b>	Kaldes også <b>eksekutive funktioner</b> , er en del af specifikke mentale funktioner i ICF klassifikationen og omfatter blandt andet abstraktion, organisering og planlægning, administration af tid, kognitiv fleksibilitet, indsigt, dømmekraft og problemløsning
<b>PADL</b>	Personal activities of daily living, omfatter udførelse af basale aktiviteter i forbindelse med personlig hygiejne, påklædning, badning, toiletbesøg og spisning
<b>Patientrettet forebyggelse</b>	Forebyggelse, der indeholder elementer af sundhedsfremme og rehabilitering, og som foregår i sundhedsvæsenet sammen med patienter.
<b>PEG-sonde</b>	Perkutan Endoskopisk Gastrostomisonde. Sonde som anlægges gennem huden ind til mavesækken. Anvendes ved længerevarende eller permanent behov for tilførsel af ernæring ved dysfagi.
<b>Præmorbiditet</b>	Sygdomme som optræder forud for en sygdom. I forløbsprogrammerne er det sygdomme som var til stede forud for den erhvervede hjerneskade.
<b>Prævalens</b>	Antal personer med en given sygdom eller tilstand på et bestemt tidspunkt.
<b>Sequelae</b>	Følgetilstande. I forløbsprogrammerne er det følgetilstande til erhvervet hjerneskade.
<b>Socialfaglige indsatser</b>	Indsatser som udføres af fagpersoner med socialfaglig baggrund, hyppigst socialrådgivere. Betegnelsen dækker desuden over indsatser, som retter sig mod en persons eller families samlede sociale situation.
<b>Spasticitet</b>	Forøgelse af muskelspænding og senereflekser med tendens til pludselig ryk af muskelgrupper. Spasticitet kan nedsætte evnen til at bevæge sig og udføre aktiviteter i hverdagen.

<b>Specialpædagogiske indsatser</b>	Indsatser, som udføres af speciallærere, specialpædagoger og audiologopæder, både i forhold til skolegang, uddannelse og i hverdagen samt med henblik på, at en person kan have gavn af og deltage i undervisning, uddannelse eller beskæftigelse
<b>Sprogfunktioner</b>	Specifikke mentale funktioner vedrørende genkendelse og anvendelse af tale, tegn, symboler og andre sproglige komponenter
<b>Subarachnoidalblødning</b>	Blødning under en af hjernens hinder og skyldes hyppigst et traume eller en bristning af et aneurisme (udposning på en af hjernens pulsårer)
<b>Sundhedsfaglige indsatser</b>	Indsatser, som udføres af autoriserede sundhedspersoner indenfor forebyggelse, behandling af sygdomme og rehabilitering
<b>TCI</b>	Transitorisk cerebral iskæmi. Midlertidig iltmangel til et område af hjernen, som følge af blodprop. Viser sig ved pludseligt opståede neurologiske udfald, der forsvinder indenfor 24 timer.
<b>Traumatisk hjerne-skade</b>	Skade i hjernen, som følge af udefra kommende påvirkning eksempelvis ved trafikulykker og vold
<b>Tromboemboliske episoder</b>	Tilfælde af blodprop dannet lokalt i et blodkar eller ført dertil fra et andet sted i kroppen
<b>Tumor i hjernen</b>	Svulst i hjernen, som enten kan være godartet eller ondartet (kræft)
<b>Vestibulære funktioner</b>	Vestibulære funktioner er funktioner i det indre øre som regulerer opfattelse af stillingssans, kroppens balance og bevægelser. Påvirkede funktioner kan give nedsat hørelse, tinnitus, kvalme og svimmelhed.
<b>WHO</b>	Verdenssundhedsorganisationen
<b>Ødem</b>	Ophobning af væske i væv eksempelvis i arme, ben, lunger eller hjerne