

Slutrapport

Pilotprojekt:

Børn og unge med erhvervet hjerneskade
- behov for undersøgelse ved børneneuro-
psykolog og/eller logopæd med henblik på
behovet for en genoptræningsplan

Projektejer: Region Hovedstaden

Projektledelse: Karin Spangsberg

Tilskudsmodtager: Videnscenter for Neurorehabilitering

14. august, 2024



Intro

I 2022-24 afsatte Region Hovedstaden 600.000 kr. til projekt: *Sammenhængende neurorehabilitering til børn og unge med erhvervet hjerneskade*. Region Hovedstaden ønskede at løfte neurorehabiliteringsindsatsen for børn og unge – herunder at styrke samarbejdet på tværs af sektorer.

Som en del af projektet blev der i august 2023 iværksat et pilotprojekt, som muliggjorde, at flere børn og unge kunne tilbydes undersøgelse ved børneneuropsykolog og/eller logopæd med henblik på behovet for en genoptræningsplan.

Videnscenter for Neurorehabilitering (VNR) har varetaget pilotprojektet, som blev afsluttet i juni 2024. Aktuelle slutrapport er en sammenfatning af pilotprojektet og anbefalinger til den videre proces.

Indhold

- 1) Baggrund
- 2) Pilotprojektets formål
- 3) Metode
 - a. Henvisningskriterier
 - b. Undersøgelse ved børneneuropsykolog og logopæd
 - c. Tidsfrister
 - d. Tværsektoriel koordination og samarbejde
 - i. Kommunikationsvej mellem hospital og kommune
 - ii. Udskrivningssamtale
- 4) Resultater
 - a. Henvisninger og forløb
 - b. Undersøgelse ved børneneuropsykolog og logopæd
 - c. Volumen og faglige kompetencer
 - d. Tilbage meldinger fra forældre, læger og sekretærer på hospitalerne samt kommunale hjerneskadekoordinatorer
- 5) Audit – udarbejdelse af en genoptræningsplan
- 6) Undervisning
- 7) Sammenfatning og anbefalinger
 - a. Tværfaglig vurdering med henblik på en genoptræningsplan
 - b. Tværsektoriel koordination og samarbejde
- 8) Perspektivering
- 9) Referencer
- 10) Bilag
 - a. Henvisningskriterier ift. mistanke - følger efter erhvervet hjerneskade
 - b. Materialer ift. arbejdsgange
 - c. Tre case-beskrivelser
- 11) Om Slutrapporten



Baggrund

Børn og unge med erhvervet hjerneskade har ofte følger, der har betydning for deres eget og familiens hverdagsliv.

Følgerne kan være komplekse og langvarige med inddragelse af mange sundhedsprofessionelle. Derfor er der behov for at skabe sammenhængende hjerneskaderehabiliteringsforløb af høj kvalitet, hvor indsatser koordineres på tværs af fag og sektorer.

Én af mange forudsætninger for at skabe sammenhængende forløb er tværprofessionel vurdering af rehabiliteringsbehovet og behovet for en genoptræningsplan.

Genoptræningsplanen er formelt set en henvisning, der udarbejdes, hvis der er et lægefagligt begrundet behov for genoptræning og/eller rehabilitering efter udskrivelse fra hospitalet (1). Til vurdering og udarbejdelse af genoptræningsplanen er det en forudsætning, at tilstrækkelige og relevante kompetencer inddrages (2).

I 2018 udarbejdede Region Hovedstaden en regional implementeringsplan for Sundhedsstyrelsens: 'Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade' (3). Heraf en anbefaling vedrørende det regionale ansvarsområde; at alle børneafdelinger i regionen sikres mulighed for at rekvirere vurdering ved relevante faggrupper (4).

En praksisafdækning foretaget af Videnscenter for Neurorehabilitering i 2022 viste, at der på alle børne- og ungeafdelinger i Region Hovedstaden var mulighed for undersøgelse og vurdering ved neuropædiater, ergo- og fysioterapeut. På en enkelt afdeling var der mulighed for undersøgelse ved neuropsykolog. Ingen af afdelingerne havde mulighed for undersøgelse ved logopæd (5).

Med et pilotprojekt ønskede Region Hovedstaden at muliggøre undersøgelse ved neuropsykolog og logopæd under indlæggelse eller ved ambulante opfølgning med henblik på behovet for en genoptræningsplan - uanset hvilken hospitalsafdeling barnet/ den unge var indlagt på.

Formålet var at afdække behovet - og samtidig skabe bedre neurorehabiliteringsforløb og sammenhængende indsatser for børn og unge med erhvervet hjerneskade.

Fakta – lovgivning om genoptræningsplanen

- Genoptræningsplanen skal angive, om patienten har behov for almen genoptræning, genoptræning på specialiseret niveau eller rehabilitering på specialiseret niveau (1).
- Genoptræningsplaner til patienter med behov for rehabilitering på specialiseret niveau udarbejdes på en relevant specialafdeling, minimum på regionsfunktionsniveau¹ (1).
- Ved rehabilitering på specialiseret niveau, er det en forudsætning, at hospitalet udreder og vurderer patienter med omfattende og komplekse problemstillinger med brug af tilstrækkelige og relevante kompetencer. Således genoptræningsplanen er fyldestgørende i forhold til kommunens mulighed for at iværksætte en faglig relevant og tilstrækkelig genoptrænings- og rehabiliteringsindsats af høj faglig kvalitet (2).
- Formålet med genoptræningsplanen er at sikre målrettede og sammenhængende rehabiliteringsforløb for patienter, der har behov for genoptræning efter udskrivning fra hospitalet.

¹ I forhold til hjerneskaderehabilitering er der nationalt ingen børne- og ungeafdelinger med regionsfunktion. Børne- og ungeafdelinger på hovedfunktionsniveau bør ved en genoptræningsplan til rehabilitering på specialiseret niveau inddrage specialiserede faglige kompetencer.



Pilotprojektets formål

At afsøge behovet for undersøgelse ved børneneuropsykolog og logopæd med henblik på behov for en genoptræningsplan - under indlæggelse og ambulantly opfølgning.

At afsøge og afprøve enkle og hensigtsmæssige arbejdsgange af den tværsektorielle kommunikation vedr. behovet for genoptræning/rehabilitering efter udskrivelse fra hospitalet.

Metode

I perioden 15. august 2023 til og med 30. juni 2024 har det været muligt for børne- og ungeafdelinger (Tabel 1) i Region Hovedstaden at rekvirere en undersøgelse ved børneneuropsykolog og/eller logopæd ved mistanke om kognitive og/eller kommunikative vanskeligheder som følge af akut/nyligt opstået hjerneskade (Bilag 1) - med henblik på vurdering af behovet for en genoptræningsplan.

Henvisningen er sket på baggrund af en lægelig vurdering.

Tabel 1. De deltagende afdelinger

Specialiseringsniveau	Afdeling, hospital
Hovedfunktion (let/moderat)	Afdeling for Børn og Unge, Herlev Hospital
Hovedfunktion (let/moderat)	Børne- og Ungeafdelingen, Hvidovre Hospital
Hovedfunktion (let/moderat)	Børne- og Ungeafdelingen, Nordsjællands Hospital
Hovedfunktion (let/moderat)	Afdeling for Børn og Unge, Rigshospitalet - Blegdamsvej

Henvisningskriterier

- ❖ Diagnosticeret af en læge:
 - Stroke, traumatisk hjerneskade, encephalopati (diffus hjerneskade pga. forgiftning eller iltmangel), hjernetumor, infektion og inflammation i hjerne og hjernebinder, subarachnoidalblødning eller sequelae (følger på grund af en hjerneskade og dennes behandling med reference til en af ovenstående diagnoser²).
- ❖ Børn og unge i alderen fra 6 måneder til og med 17 år.
- ❖ Bopæl i Region Hovedstaden.
- ❖ Indlagt med akut opstået hjerneskade.
- ❖ Sygdomsdebut ('nylig' hjerneskade) efter 01-01-23 og ses til ambulantly opfølgning.

Følgende diagnoser har været ekskluderet:

- ❖ Medfødt hjerneskade (inden den 1. måned af barnets levealder).
- ❖ Hjernerystelse (alle aldre).
- ❖ Følger efter COVID-19.

² Diagnoser jf. Sundhedsstyrelsens: 'Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade' (3)



Materialer om arbejdsgange

Som en del af pilotprojektet blev der i samarbejde med de lokale børne- og ungeafdelinger og Hjerneskadecenter Virum udarbejdet materialer om arbejdsgange (Bilag 2).

Materialerne blev lokalt præsenteret inden projektets start for at sikre information til relevante personer (læger, sekretærer, ergo- og fysioterapeuter) og sikre hensigtsmæssige arbejdsgange. Materialerne blev løbende evalueret og justeret.

Undersøgelse ved børneneuropsykolog og logopæd

I pilotprojektet blev der indgået en samarbejdsaftale³ med Hjerneskadecenter Virum i forhold til undersøgelse ved børneneuropsykolog og logopæd. Hjerneskadecenter Virum er organiseret under Den Sociale Virksomhed i Region Hovedstaden og har specialiserede kompetencer og tilstrækkelig volumen til at tilbyde specialiseret neurorehabilitering til børn og unge med erhvervet hjerneskade efter udskrivelse fra hospitalet.

Den samlede undersøgelse omfattede:

- ❖ Indledende samtale med barnet/den unge og familien.
- ❖ Specifik undersøgelse og test af barnet/den unge.
- ❖ Vurdering af rehabiliteringsbehov.
- ❖ Tilbagemelding til familien.

Der var i gennemsnit afsat 15 timer pr. patientforløb inkl. tid til forberedelse og dokumentation. I pilotprojektet var der ikke mulighed for 'fuld udredning' ved børneneuropsykolog, da det ofte er mere omfattende end 15 timer.

Den samlede undersøgelse blev tilbudt til at kunne foregå på hospitalet, i eget hjem og på Hjerneskadecenter Virum.

Hvis der var behov for tolkebistand, blev det planlagt.

Tidsfrister for undersøgelsen

For at minimere ventetid og sikre hensigtsmæssige arbejdsgange i forhold til eventuel udarbejdelse af en genoptræningsplan blev der indgået aftaler om tidsfrister.

Det blev tilstræbt, at undersøgelsen af barnet/den unge blev påbegyndt senest fem hverdage efter modtaget henvisning. Derudover blev den samlede undersøgelse planlagt, så der ikke gik mere end fem hverdage fra den indledende samtale til den henvisende afdeling modtog en sammenfatning af undersøgelsen ved børneneuropsykolog og/eller logopæd.

³ Afdeling for Hjerne- og Rygmarvsskader, Rigshospitalet (højt specialiseret funktion i forhold til hjerneskaderehabilitering af børn og unge) havde ved opstart af pilotprojektet ikke mulighed for at allokere ressourcer til projektet.



Tværsæktoriel koordination og samarbejde

På Socialstyrelsens hjemmeside (6) fremgår det, at syv kommuner i Region Hovedstaden har en hjerneskadekoordineringsfunktion i forhold til børn og unge. For at sikre ensartet information til alle 29 kommuner om pilotprojektet, har der været holdt oplæg og sendt informerende mails til hjerneskadekoordinatorene/ hjerneskadekoordineringsfunktion på voksenområdet⁴.

Kommunikationsvej mellem hospital og kommune

For at sikre en enkel kommunikationsvej mellem hospital og kommune, blev kommunerne orienteret om at afprøve en arbejdsgang, som de allerede var bekendt med fra voksenområdet.

Sammenfatning af den børneneuropsykologiske og/eller logopædiske undersøgelse skulle sendes som en korrespondancemeddelelse (KM) til *'Træning og forebyggelse'* med emneordet *'Hjerneskadekoordinering'*.

Dette uanset om der ville være tale om: a) Orientering uden behov for kommunal rehabilitering, b) anbefaling om kommunale indsatser, eksempelvis i forhold til PPR eller c) tillæg til eksisterende genoptræningsplan.

Udskrivningssamtale

Jf. Sundhedsstyrelsens anbefalinger på voksenområdet (7), bør hospitalet afholde en udskrivningssamtale med deltagelse af familien og relevante personer fra kommunen med henblik på hensigtsmæssig overlevering - særligt hvis der vurderes at være behov for en genoptræningsplan til rehabilitering på specialiseret niveau.

Det var i pilotprojektet ikke muligt at tilbyde deltagelse af børneneuropsykolog eller logopæd i eventuel udskrivningssamtale på hospitalerne.

⁴ Ikke alle kommuner i Region Hovedstaden har en hjerneskadekoordinator eller en hjerneskadekoordineringsfunktion på voksenområdet.

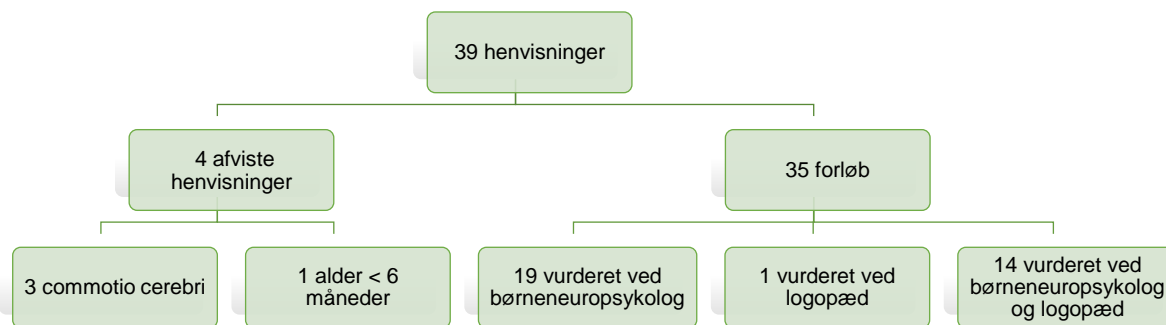


Resultater

Henvisninger og forløb

I perioden 15. august 2023 til og med juni 2024 er der blevet sendt 39 henvisninger (Figur 1) fra børne- og ungeafdelingerne i Region Hovedstaden. Fire henvisninger blev afvist, og der har i alt været 35 forløb med behov for undersøgelse ved børnepsykolog og/eller logopæd.

Figur 1. Fordeling af henvisninger og forløb



Tabel 2 og 3 viser henholdsvis fordelingen af antal forløb i forhold til de henvisende hospitaler og bopælskommunerne.

Tabel 2. Fordeling af antal forløb i forhold til de henvisende hospitaler (n=35).

Herlev Hospital	Hvidovre Hospital (Deltog fra marts 2024)	Nordsjællands Hospital	Rigshospitalet
4	3	11	17

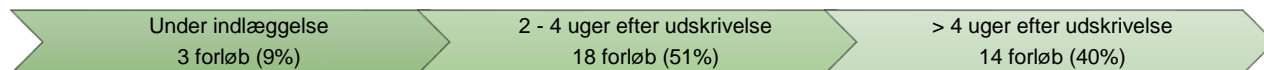
Tabel 3. Fordeling af antal forløb i forhold til bopælskommune (n=35).

Kommune	Antal forløb
Ballerup	3
Brøndby	1
Bornholm	1
Egedal	3
Frederikssund	3
Frederiksværk	1
Fredensborg	1
Gentofte	1
Gladsaxe	2
Greve	1 <small>(Region Sjælland deltog ikke i pilotprojektet, men en enkelt patient fra Greve Kommune blev inkluderet)</small>
Helsingør	5
Hillerød	1
Hvidovre	1
København	8
Rudersdal	2
Vallensbæk	1



Henvisningerne har primært været afsendt i forbindelse med udskrivelse fra hospitalet eller ambulantly opfølgning mere end fire uger efter udskrivelse fra hospitalet (Figur 2).

Figur 2. Fordeling af antal forløb i forhold til hvornår i patientforløbet vurderingen har foregået (n=35).



De 35 børn og unge, som er blevet vurderet ved børneneuropsykolog og/eller logopæd, var i alderen otte måneder til 17 år; 22 piger og 13 drenge. De hyppigste diagnoser var neuroinfektion og hjernetumor (Tabel 4).

Tabel 4. Fordeling i forhold til hjerneskadediagnose (n=35).

Hjernetumor	Neuroinfektion (Meningitis og encephalitis)	Stroke	Traumatisk hjerneskade
10 (28%)	17 (49%)	6 (17%)	2 (6%)

Undersøgelse ved børneneuropsykolog og logopæd

Hvert forløb og den samlede undersøgelse blev tilrettelagt individuelt ud fra barnet/den unges og familiens behov og egne ønsker.

I alle forløb angav fagpersonen, at henvisningen til undersøgelse var relevant 'i høj grad', og i alle forløb var gode råd og rådgivning til familien relevant og nødvendig.

Børneneuropsykologen opgjorde de identificerede vanskeligheder i en overordnet kategorisering: 'Kognitive vanskeligheder', 'emotionelle vanskeligheder' og 'adfærdsmæssige vanskeligheder' (Tabel 5).

Kategorien 'Kognitive følger' inkluderer mental udtrætning. Det betyder derfor ikke, at alle de deltagende børn og unge har haft kognitive vanskeligheder, der vurderes som langvarige eller permanente funktionsnedsættelser. Men der har i alle tilfælde været en mental udtrætningsproblematik, hvilket har været en væsentlig udfordring og derfor et væsentligt opmærksomhedspunkt for barnet/den unge. Dette har givet udslag i relevant rådgivning til familierne. I 12 forløb var kognitive følger kombineret med emotionelle og/eller adfærdsmæssige vanskeligheder.

Tabel 5. Fordeling i forhold til type af mentale følger (n=35).

Kognitive vanskeligheder	Emotionelle vanskeligheder	Adfærdsmæssige vanskeligheder	Ingen vanskeligheder
26 (74%)	10 (29%)	10 (29%)	4 (11%)

Logopæden opgjorde de identificerede vanskeligheder i en overordnet kategorisering: 'Sproglige vanskeligheder', 'talemotoriske vanskeligheder' og 'kognitive kommunikationsvanskeligheder' (Tabel 6).

I to forløb var de sproglige vanskeligheder kombineret med talemotoriske vanskeligheder.

Tabel 6. Fordeling i forhold til type af kommunikationsvanskeligheder (n=15).

Sproglige vanskeligheder	Talemotoriske vanskeligheder	Kognitive kommunikationsvanskeligheder	Ingen vanskeligheder
7 (47%)	4 (27%)	1 (7%)	5 (33%)



Ligeledes har børneneuropsykologen og/eller logopæden opgjort de identificerede funktionsevnenedsættelser i en overordnet kategorisering: 'Lette og afgrænsede funktionsevnenedsættelser', 'omfattende funktionsevnenedsættelser' og 'omfattende og komplicerede funktionsevnenedsættelser' (Tabel 7).

Ved tidspunktet for de enkelte undersøgelser har der overordnet været stor forskel på sværhedsgraden af funktionsevnenedsættelserne i de 35 forløb. Fra børn med et tydeligt rehabiliteringsbehov og med et behov for en genoptræningsplan til rehabilitering på specialiseret niveau - til børn der har kunnet fortsætte svarende til almen skolegang og deltagelse i fritidslivet uden behov for yderligere kommunal rehabilitering.

Tabel 7. Fordeling i forhold til graden af funktionsevnenedsættelse (n=35).

Lette og afgrænsede funktionsevnenedsættelser	Omfattende funktionsevnenedsættelser	Omfattende og komplicerede funktionsevnenedsættelser
9 (26%)	14 (40%)	12 (34%)

Lette og afgrænsede funktionsevnenedsættelser har været identificeret i ni forløb. Otte af disse børn/unge er blevet vurderet i forlængelse af et indlæggelsesforløb. Alle børn/unge med en mental udtrætningsproblematik, og hvor der har været behov for *gode råd til familien*.

Omfattende funktionsevnenedsættelser har været identificeret i 14 forløb. Seks børn/unge er blevet vurderet i forlængelse af et indlæggelsesforløb, og otte børn/unge er vurderet mere end fire uger efter udskrivelse. I alle forløb har der været anbefalinger om specialiserede og specifikke indsatser i den kommunale rehabilitering, herunder kontakt til PPR og skole med henblik på faglig støtte og rådgivning.

Omfattende og komplicerede funktionsevnenedsættelser har været identificeret i 12 forløb. I to forløb blev barnet/den unge vurderet under indlæggelse og seks børn/unge vurderet i forlængelse af indlæggelsesforløbet og fire børn/ unge mere end fire uger efter udskrivelse. I 10 af de 12 forløb har barnet/den unge haft så omfattende og komplicerede funktionsevnenedsættelser, at der til den henvisende afdeling har været en anbefaling om at ændre specialiseringsniveauet i genoptræningsplanen fra *almen genoptræning* til *rehabilitering på specialiseret niveau*. I de to resterende forløb har der været anbefalet et specialiseret dagtilbud og støtte til familien.

I de 10 forløb, hvor der har været anbefalet en ændring af genoptræningsplanens specialiseringsniveau til *rehabilitering på specialiseret niveau*, er det blevet effektueret i syv forløb (Tabel 8). Det har ikke været muligt at se patientjournalerne. Derfor er det for pilotprojektet uklart, hvad der er sket i de tre øvrige patientforløb.

Tabel 8. Fordeling i forhold til type af kommunikationsvanskeligheder (n=10).

Genoptræningsplan ændret fra almen genoptræning til Rehab. på spec. niveau	Genoptræningsplan udarbejdet til Rehab. på spec. niveau	Ingen genoptræningsplan men KM	Uklart om der har været afsendt orientering fra hospital
1 (10%)	6 (60%)	1 (10%)	2 (2%)

I flere forløb har der været anbefaling om et muligt behov for specialiseret opfølgning på både kognitive og/eller kommunikative vanskeligheder. Dette særligt i forhold til børn og unge med omfattende funktionsevnenedsættelser samt børn og unge med en hjerneskade tidligt i livet, og som kan have behov for opfølgning på særlige tidspunkter i ungdommen, eksempelvis milepæle i forhold til skolegang.



Tilbagemeldinger fra forældre, læger, sekretærer og hjerneskadekoordinatorer

Forældre

I langt størstedelen af forløbene har barnet/den unge og deres forældre italesat udfordringer med udtrætning efter den erhvervede hjerneskade.

Det har været centralt for både forældrene og barnet/den unge at forstå mekanismerne bag den type udtrætning, der kan opstå efter en hjerneskade.

Heriblandt, hvad der er forventeligt, og hvordan man konkret skal forholde sig til den nyopståede træthed (energiforvaltning).

Familierne har udtrykt, at den individuelle information og rådgivning i pilotprojektet har hjulpet familien, så barnet/den unge har fået gode forudsætninger for at udnytte sine ressourcer og vende tilbage til skole/uddannelse og fritidsliv.

Derudover har det medvirket til at hindre en uhensigtsmæssig fastholdelse i negative mønstre efter sygdomsforløbet.

Læger på børne- og ungeafdelinger

Evalueringsskemaer er blevet sendt til udvalgte læger på børne- og ungeafdelingerne.

Der har været få besvarelser, hvor årsagen muligvis kunne være en meget travl hverdag med begrænset tid til besvarelse af evalueringsskemaet.

Besvarelserne er derfor ikke nødvendigvis repræsentative for den samlede lægegruppe på tværs af børne- og ungeafdelingerne i Region Hovedstaden.

Hvad oplevedes som godt i pilotprojektet?

- ❖ Det har i *høj grad* været relevant med muligheden for undersøgelse ved børneneuropsykolog og logopæd.
- ❖ Sammenfatningen af undersøgelsen ved børneneuropsykolog og logopæd, har i *høj grad* været relevant for lægen at læse.
- ❖ Det har i *høj grad* været relevant for det samlede neurorehabiliteringsforløb med undersøgelsen ved børneneuropsykolog og logopæd.

Hvad ønskes mere af, og som ikke var muligt i pilotprojektet?

- ❖ Der har været forløb med behov for *en fuld udredning*, hvilket ikke har været muligt.
- ❖ Mulighed for direkte kontakt mellem læge og børneneuropsykolog samt logopæd.

Sekretærer på børne- og ungeafdelinger

Fra sekretærene har der generelt været positive tilbagemeldinger i forhold til de enkle arbejds-gange med at sende henvisning til Hjerneskadecenter Virum og korrespondancemeddelelse til kommunerne.



Hjerneskadekoordinatorer

Der har været sendt et evalueringsskema ud til 15 kommuner i Region Hovedstaden. (Tabel 3), men besvarelsene har været få, hvorfor besvarelsene ikke nødvendigvis er repræsentative.

Det har ikke været muligt at opgøre, hvorvidt informationen til kommunerne har været relevant i forhold til: a) Behov for kommunal indsats eller b) ikke behov for kommunal indsats.

To kommuner har hver især i løbet af efteråret 2023 indberettet en utilsigtet hændelse på grund af ingen eller mangelfuld genoptræningsplan.

Hjerneskadekoordineringsfunktion på børneområdet

Hvad oplevedes som godt i pilotprojektet:

- ❖ Det har i *høj grad* været relevant at modtage en sammenfatning af undersøgelsen ved børneneuropsykolog og logopæd.
- ❖ Der har i *høj grad* været behov for kommunal indsats på baggrund af undersøgelsen ved børneneuropsykolog og logopæd.
- ❖ Det har i *høj grad* været relevant for det samlede neurorehabiliteringsforløb med undersøgelsen ved børneneuropsykolog og logopæd.
- ❖ Sammenfatning af den samlede undersøgelse ved børneneuropsykolog og logopæd er videresendt til andre relevante kommunale aktører (med samtykke fra familien).
- ❖ Det har i *høj grad* været hensigtsmæssigt, at der er sendt en KM til 'hjerneskadekoordinering'.

Hvad ønskes mere af og som ikke var muligt i pilotprojektet:

- ❖ Det har i *høj grad* været behov for muligheden for *en fuld udredning, særligt ved børneneuropsykolog*

Hjerneskadekoordineringsfunktion på voksenområdet

Hvad oplevedes som godt i pilotprojektet:

- ❖ Sammenfatning af den samlede undersøgelse ved børneneuropsykolog og logopæd er videresendt til andre relevante kommunale aktører (med samtykke fra familien).

Hvad oplevedes som ikke relevant i pilotprojektet:

- ❖ Sammenfatning af den samlede undersøgelse har *slet ikke* været relevant at modtage, da hjerneskadekoordineringsfunktionen kun er på voksenområdet og ikke børneområdet.



Audit – udarbejdelse af en genoptræningsplan

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

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

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

I ingen af patientforløbene var der sendt skriftlig advisering til kommunerne eller afholdt en tværsektoriel udskrivningssamtale som anbefalet af Sundhedsstyrelsen (3).

I hvilket omfang der har været telefonisk kontakt til kommunerne, vides ikke.

Opmærksomhedspunkt

Ovenstående er ikke nødvendigvis repræsentativt for regionens øvrige børne- og ungeafdelinger.

Undervisning

Som del af pilotprojektet er børne- og ungeafdelingerne blevet tilbudt undervisning af det tværfaglige personale med henblik på viden om:

- ❖ Kognitive vanskeligheder som følge af erhvervet hjerneskade.
- ❖ Hjernens plasticitet – udvikling af hjernen hos barnet/den unge med en erhvervet hjerneskade.
- ❖ Gældende lovgivning om genoptræningsplan.

Det primære formål var at understøtte personalet i:

- ❖ At identificere kognitive vanskeligheder og øge opmærksomheden på barnet/den unges hjerne i udvikling.
- ❖ At udarbejde genoptræningsplaner efter gældende lovgivning.

Der er p.t. blevet undervist på to børne- og ungeafdelinger.

Øvrig undervisning planlægges i efteråret 2024.



Sammenfatning og anbefalinger

Sammenfatning og anbefalinger er baseret på erfaringer fra pilotprojektet.

Formålet med anbefalingerne er at understøtte en ensartet indsats i overgangen fra hospital til kommune med henblik på sammenhængende neurorehabiliteringsforløb for børn og unge med erhvervet hjerneskade i Region Hovedstaden.

Anbefalingerne har fokus på at beskrive indsatser, der visiteres efter sundhedsloven, men hjerne-skaderehabilitering efter udskrivelse omfatter ofte også indsatser inden for andre lovområder.

Tværfaglig vurdering med henblik på en genoptræningsplan

Særligt ved en genoptræningsplan til rehabilitering på specialiseret niveau er det en forudsætning at inddrage specialiserede faglige kompetencer.

Pilotprojektet har vist:

- ❖ At der på tværs af børne- og ungeafdelingerne med hovedfunktionsniveau er børn og unge med nyopstået hjerneskade, som har behov for undersøgelse ved børneneuropsykolog og logopæd med henblik på en genoptræningsplan (Tabel 2). Dette på baggrund af mistanke om kognitive og/eller kommunikative vanskeligheder.
- ❖ At de børn og unge, som er blevet vurderet ved børneneuropsykolog og logopæd, har haft forskellige vanskeligheder som følge af hjerneskaden og dermed forskellige behov i forhold til undersøgelsens omfang, tilrettelæggelse af undersøgelsesforløbet (Tabel 5-7) og anbefalede indsatser.
- ❖ At det har været relevant at henvise børn/unge på forskellige tidspunkter i det samlede patientforløb i hospitalsregi (Figur 2).
- ❖ At det har været muligt at indgå aftaler om tidsfrister og skabe et flow i forhold til hensigtsmæssige arbejdsgange med henblik på at minimere ventetid.
- ❖ En indikation på, at der udarbejdes for få genoptræningsplaner, og at kvaliteten er varierende.



Anbefalinger

- ❖ Alle børne- og ungeafdelinger i Region Hovedstaden bør have mulighed for at henvise til børneneuropsykolog og logopæd.
- ❖ Undersøgelse ved børneneuropsykolog og logopæd bør samles ét sted for at sikre tilstrækkelig volumen og specialiserede kompetencer. Det vil give mulighed for at skabe et stærkt fagligt miljø og samtidig sikre patientforløb med begrænset ventetid, eksempelvis under ferie og sygdom.
- ❖ Muligheden for undersøgelse bør tilbydes på forskellige tidspunkter i det samlede neurorehabiliteringsforløb i forhold til individuel kompleksitet og individuelle behov:
 - a) Under indlæggelse, b) ambulant i forlængelse af et indlæggelsesforløb eller c) ambulant måneder efter udskrivelse.
- ❖ At selve undersøgelsen ved børneneuropsykolog og logopæd kan gradueres i forhold til individuel kompleksitet og individuelle behov:
 - a) Tilsyn/screening, b) afgrænset vurdering og test eller c) fuld udredning.
- ❖ At der på baggrund af den samlede undersøgelse kan være behov for indsats:
 - a) Rådgivning til familie og kommune, b) en genoptræningsplan eller c) ambulant opfølgning på undersøgelsen. Dette i forhold til aldersmilepæle.
- ❖ At der iværksættes indsatser rettet mod vidensniveau og arbejdsgange for at understøtte hospitalerne i at efterleve kravene i lovgivningen om genoptræningsplaner.

Opmærksomhedspunkter

- ❖ Pilotprojektet har omfattet undersøgelse ved børneneuropsykolog og logopæd. Generelt er der behov for involvering af flere faggrupper, eksempelvis børneneurolog, ergoterapeut, fysioterapeut og pleje med henblik på udarbejdelse af en genoptræningsplan. Krav til involvering kan variere i forhold til individuel kompleksitet og individuelle behov. Dette er dog ikke blevet belyst i pilotprojektet.
- ❖ Henvisning til undersøgelse ved børneneuropsykolog eller logopæd er sket på baggrund af mistanke om kognitive og/eller kommunikative følger. Der kan være børn og unge, som ikke er blevet identificeret, men med et behov.
- ❖ Det har ikke været muligt at henvise børn og unge med sygdomsdebut før den 1. januar 2023, hvorfor behovet for revurdering af rehabiliteringsbehovet ikke er belyst. Det samme gælder i forhold til opfølgning på en indsats.
- ❖ De undersøgte børn og unge havde forskellig kompleksitet i forhold til funktionsevne og rehabiliteringsbehov. Varetagelse af undersøgelse kræver specialiserede kompetencer med indgående og specifik viden om blandt andet hjerneskaderehabilitering i hele neurorehabiliteringsforløbet: Hjernens plasticitet i forhold til erhvervet hjerneskade hos barnet/den unge (skadens betydning i forhold til alder), familieperspektivet og pårørendearbejde.
- ❖ Det er vigtigt at indgå og deltage i samarbejder på tværs af fag og sektorer med henblik på et individuelt og sammenhængende neurorehabiliteringsforløb.



Tværasektoriell koordinering og samarbejde

Pilotprojektet har vist

- ❖ At børn og unge med erhvervet hjerneskade har behov for kommunal indsats efter udskrivning fra hospitaler.
- ❖ At den enkelte kommune modtager få børn og unge med erhvervet hjerneskade (Tabel 3).
- ❖ At det er muligt med én kommunal indgang ved brug af en korrespondancemeddelelse, som vedrører kommunal genoptræning/rehabilitering, men internt i kommunen kan der være forskellige behov for, hvem der informeres.
- ❖ At der ikke med sikkerhed afholdes udskrivningssamtale med kommunal deltagelse. Dette ved behov for en genoptræningsplan til *rehabilitering på specialiseret niveau*.

Anbefalinger

- ❖ At der iværksættes indsatser rettet mod arbejdsgange for at understøtte hensigtsmæssig overlevering mellem hospital og kommune, når en patient har behov for rehabilitering efter vurdering på et givent tidspunkt i forløbet:
 - Tidlig advisering i de patientforløb som har en kompleksitet og et behov for en genoptræningsplan til *rehabilitering på specialiseret niveau*.
 - Afholdelse af afsluttende konference i de patientforløb, som har en kompleksitet og et behov for en genoptræningsplan til *rehabilitering på specialiseret niveau*.
- ❖ At der iværksættes indsatser, der informerer kommunerne om én kommunal indgang, så de kan sikre interne hensigtsmæssige arbejdsgange.
- ❖ At der i Region Hovedstaden iværksættes tværasektorielle indsatser i forhold til genoptræningsplanen samt tværasektoriell koordinering og samarbejde.



Perspektivering

For tværsektorielt at sikre sammenhængende neurorehabiliteringsforløb til børn og unge med erhvervet hjerneskade af høj kvalitet, forudsætter det tilstrækkelig volumen, specifikke neurofaglige kompetencer inden for hjerneskaderehabilitering og aftaler om koordination og samarbejde mellem hospitaler og kommuner i Region Hovedstaden.

Følgende indsatsområder kan med udgangspunkt i erfaringer fra pilotprojektet understøtte dette:

1. Oprettelse af regional funktion med mulighed for tværfaglig vurdering af barnet/den unge - "Rette vurdering på rette tidspunkt med specialiserede faglige kompetencer og brug af metoder, der sikrer inddragelse af familien".
2. Øget vidensniveau blandt de sundhedsprofessionelle og koordination af arbejdsgange på regionens børne- og ungeafdelinger, der understøtter udarbejdelse af genoptræningsplaner efter gældende lovgivning.
3. Forpligtende tværsektoriel samarbejdsaftale om advisering, udskrivningssamtale og kvalitet af genoptræningsplanen, herunder tværsektoriel audit.



Referencer

- 1) Sundheds- og Ældreministeriet. Bekendtgørelse om genoptræningsplaner og patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus, 2018
- 2) Sundheds- og Ældreministeriet og Børne- og Socialministeriet. Vejledning om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner, 2018
- 3) Sundhedsstyrelsens 'Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade, 2011
- 4) Implementeringsplan for forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade. For hospitaler, kommuner og almen praksis i Region Hovedstaden. Godkendt af den Administrative Styregruppe april 2018
- 5) Videnscenter for Neurorehabilitering. Statusrapport sammenhængende neurorehabiliteringsforløb for børn og unge med erhvervet hjerneskade, 2024
- 6) Sundhedsstyrelsens liste over Hjerneskadekoordinatorer på børneområdet:
<https://www.sbst.dk/handicap/hjerneskade/hjerneskadekoordinatorer/boerneomraadet>
- 7) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade, 2020

Bilagsoversigt

Bilag 1: Kriterier for behovet for undersøgelse

Bilag 2: Materialer ift. arbejdsgange

Bilag 3: Tre case-beskrivelser



Bilag 1: Kriterier for behovet for undersøgelse

Lægelig diagnosticeret akut/nyligt opstået hjerneskade.

Diagnosticeret ved CT-/MR-skanning, lumbalpunktur eller anden relevant undersøgelse.

Behov for logopædisk undersøgelse

- Ved mistanke om, at barnet/den unge har kommunikative følger (sprog og/eller tale).
- Ved mistanke om afasi, dysartri, stemmevanskeligheder eller taleapraksi.
- Ved mistanke om kognitive kommunikationsvanskeligheder. Eksempelvis nedsat initiativ i samtalen eller tangential kommunikation.

Behov for børnepsykologisk undersøgelse

- Ved mistanke om kognitive følger, eksempelvis nedsat hukommelse, opmærksomhed (herunder neglekt), koncentration, indlæringsevne eller mental udtrætning.
- Ved mistanke om emotionelle følger, eksempelvis følelsesmæssig labilitet eller følelsesaf-
fladning.
- Ved mistanke om adfærdsmæssige følger, eksempelvis agitation eller psykomotorisk hæmning.



Bilag 3: Tre case-beskrivelser

Case 1

Case – komplekst og behov for genoptræningsplan til rehabilitering på specialiseret niveau. Casen har ikke fået det rette rehabiliteringstilbud efter udskrivelse fra hospitalet, da genoptræningsplanen burde have været til rehabilitering på specialiseret niveau.

Et yngre barn indlægges med udtalt kraftnedsættelse i venstre side og scanninger viser infarkt i højre side af hjernen.

Under indlæggelsen modtager barnet ergoterapi. Ved udskrivelse beskrives antydningvist tegn til venstresidig facialispåre, udtaleproblemer samt ændret adfærd. Barnet udskrives med en genoptræningsplan til almen genoptræning (ergoterapi). Otte måneder efter udskrivelse sendes en henvisning til børneneuropsykologisk og logopædisk undersøgelse.

Barnet beskrives af forældre at have ændret sig på flere områder efter hjerneskaden og har udfordringer ved ændret adfærd, hvilket vanskeliggør skolegangen.

På baggrund af de børneneuropsykologiske og logopædiske test, observation og hverdagsbeskrivelser, vurderes barnet at have betydelige udfordringer med manglende regulering og opmærksomhed samt et sprogligt funktionsniveau, der ligger betydeligt under, hvad der forventes for alderen.

Der vurderes omfattende kognitive og sproglige følger efter stroke - og sammenlagt behov for helhedsorienteret tværfaglig rehabilitering i forhold til både mundmotorisk, kognitivt og sprogligt funktionsniveau. I vurderingen anbefales en genoptræningsplan til rehabilitering på specialiseret niveau.

Hospitalet imødekommer dette og sender en korrespondancemeddelelse som tillæg til eksisterende genoptræningsplan til kommunen.

Case 2

Casen viser vigtigheden af en specifik vejledning i forhold til bl.a. håndtering af træthed som følge af erhvervet hjerneskade, så følgerne forstås korrekt, og netværket kan yde relevant støtte.

En teenager med følger efter operation af hjernetumor.

Tre måneder efter udskrivelse henvises teenageren til børneneuropsykologisk undersøgelse.

Den neuropsykologiske vurdering viser en udpræget hjernetræthed. Teenageren går i skole 3,5 time om dagen og beskriver træthed, hovedpine, ondt i maven og ryggen. Især trætheden påvirker drengens funktionsniveau i hverdagen. Teenageren har mindre energi, trækker sig fra sin venner og bliver hurtigere vred. På baggrund af den neuropsykologiske undersøgelse modtager familien specifik rådgivning om hjernetrætheden og håndtering heraf.

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



Case 3

Casen er et eksempel på hvordan komorbiditet kombineret med en erhvervet hjerneskade kan komme til udtryk og hvordan der er behov for en neuropsykologisk vurdering med henblik på specialiseret indsats.

En teenager bliver indlagt med meningitis.

Teenageren er indlagt i otte dage og henvises kort efter udskrivelse fra hospitalets børneafdeling til neuropsykologisk undersøgelse. Samtidig i gang med gradvis tilbagevenden til gymnasiet.

Den neuropsykologiske vurdering viser et alderssvarende niveau i forhold til kognitive forudsætninger, men pigen beskriver en betydelig udtrætnings- og hovedpineproblematik.

Hovedpinen er en præeksisterende problematik grundet tidligere HSV2-virus, men efter meningitisforløbet har hovedpinen ændret karakter og er mere generende. Det anbefales derfor på baggrund af vurderingen, at familien tilbydes specialiseret indsats i forhold til smertehåndtering og udtrætningsproblematik. Formålet er øget livskvalitet og øget funktionsniveau i hverdagen. Herudover anbefales rådgivning om energiforvaltning.

Anbefalingerne sendes til kommunen via korrespondancemeddelelse.



Om slutrapporten

Forfattere

Karin Spangsberg, Videnscenter for Neurorehabilitering

Bidragydere og grafisk opsætning:

Anne Norup og Maria Stove, Videnscenter for Neurorehabilitering

Kontaktoplysninger

Videnscenter for Neurorehabilitering

Rigshospitalet - Glostrup

Valdemar Hansens Vej 2, opgang 8, 5. sal

2600 Glostrup

E-mail: vnr@regionh.dk

Telefon: 38 63 42 92

www.vnr.dk