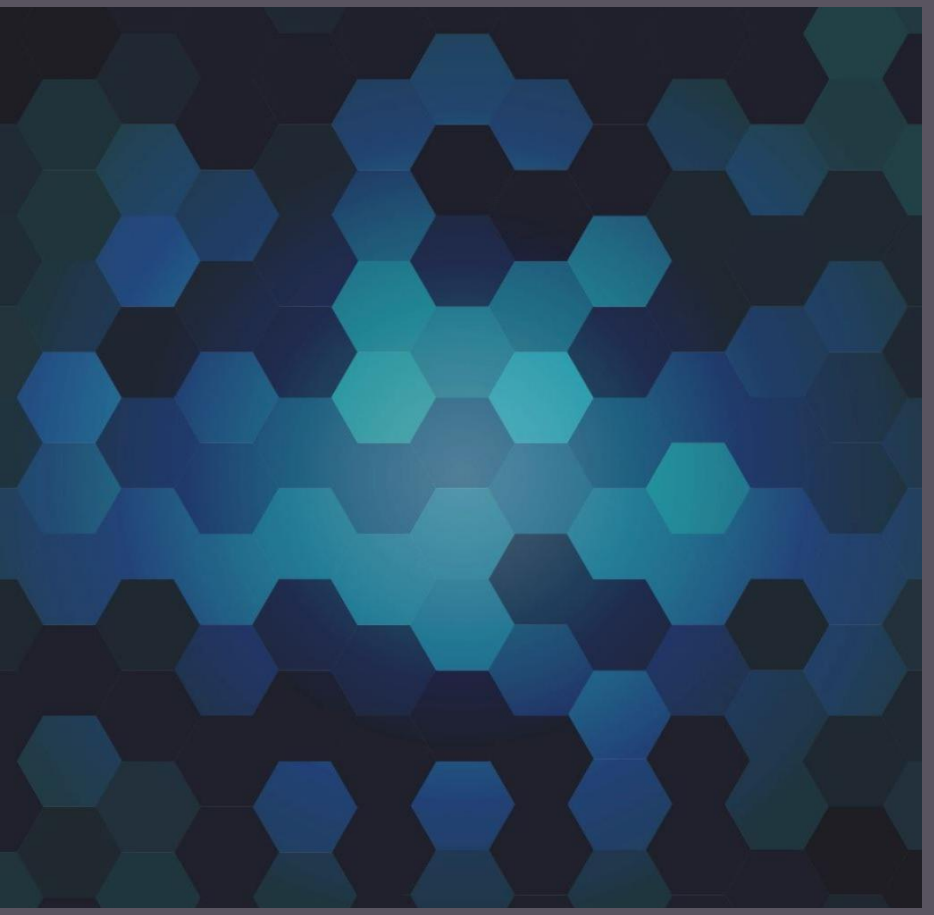
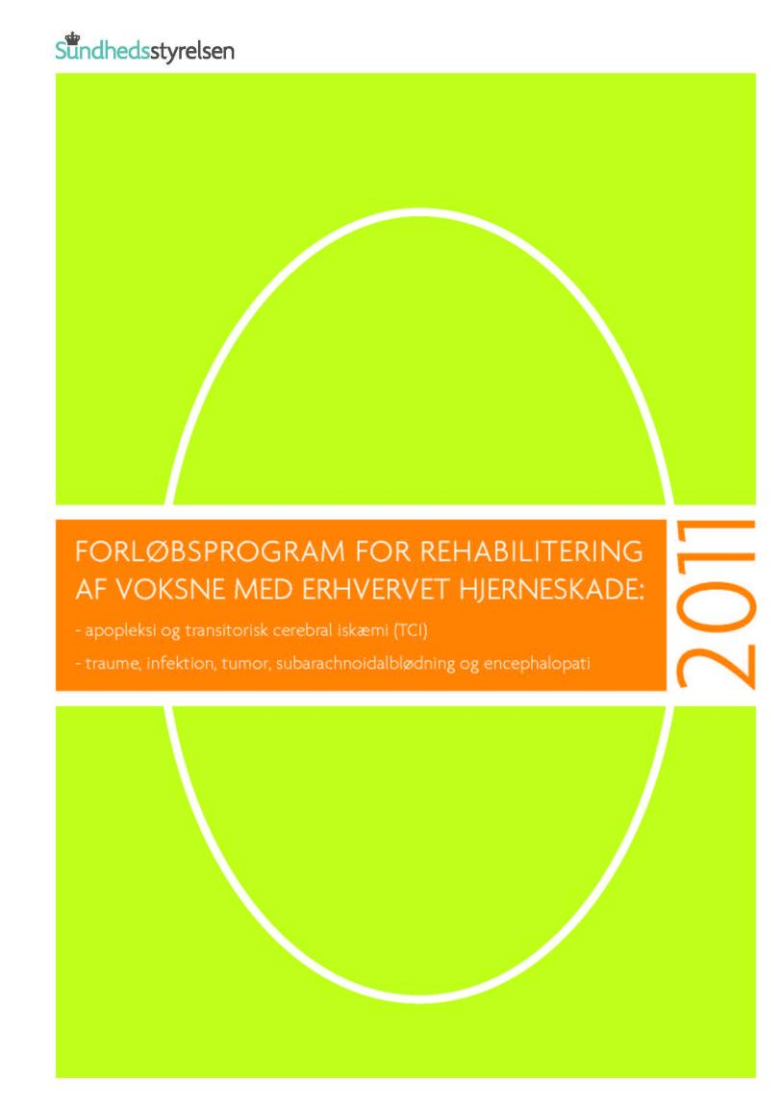


DANSK NEUROREHABILITERINGS DATABASE

Klinisk Kvalitetsdatabase

Forløbsbeskrivelser 2011 og 2020



Hvad siger forskningen?

	Prevention, diagnosis, and treatment	Rehabilitation and long-term care
1	Best interventions for primary stroke prevention	Assessment of the impact of psychological effects and interventions to reduce them
2	Recognition and early diagnosis of stroke and transient ischaemic attack	Evaluation of cognitive disfunction and interventions to reduce it
3	Evaluation of risks and benefits of intracerebral haemorrhage treatments	Assessment of communication problems and interventions to reduce them
4	New therapies for neuroprotection	Understanding fatigue and how to reduce it
5	Risk of secondary stroke and secondary prevention	Organisation of community stroke services to meet all survivor needs
6	Availability of thrombectomy to more patients with ischaemic stroke	Evaluation of long-term effects on activities of daily living and interventions to tackle these effects
7	Interventions to delay changes in brain function after subarachnoid haemorrhage	Evaluation of the duration, intensity, location, and frequency of therapeutical interventions to achieve long-term outcomes
8	Strategies to reduce complications of stroke	Improvement of carers support
9	Evaluation of risks and benefits, and personalised anticoagulation treatment	Strength and exercise interventions for recovery and secondary stroke prevention
10	Effect of comorbidities and health characteristics on stroke	Improving stroke survivor and carer experience of the stroke pathway

Table: Top priorities for stroke research

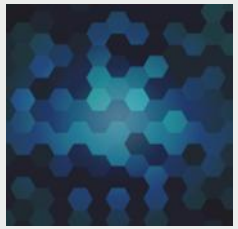
The James Lind Alliance (JLA) Stroke

10 videnshuller, opstillet efter vigtighed

Forebyggelse og akut behandling

Rehabilitering

Hvilke tal har vi?



- 26.000 årligt får diagnoser, der kan give behov for hjerneskaderehabilitering
- 35% behov for en genoptræningsplan. Ca. 8-10% for rehabilitering på specialiseret niveau
- 9000 genoptræningsplaner årligt
- 230.000 lever med en senhjerneskade (Sundhedsstyrelsen)

Ændring i patientforløb over tid

Stroke	2010	2025
Liggetider	5-7 dage	2-5 dage
Genoptræningsplan	35%	60%
Mortalitet 30 dage	15%	< 10%

- Indlagt på strokeafsnit : 90%
- Regionalt: Færre matrikler
- Flere private aktører i fase 3

Ansøgningsskema 2024

Indledende oplysninger		
1.1	Angiv navnet på den kommende kliniske kvalitetsdatabase	Dansk tværfaglig og tværsektoriel database for kvalitet i neurorehabilitering[1] (DDKN)
1.2.	Angiv den kliniske kvalitetsdatabases formål	At monitorere og forbedre kvaliteten af neurorehabilitering i patientens forløb, på tværs af sektorer og fag.
Tværfaglig tilslutning		
2.1.	Angiv hvilke faglige selskaber eller lignende faglige fællesskaber, der har givet tilslutning til oprettelsen af den kliniske kvalitetsdatabase	• Dansk Stroke Selskab • Dansk Stroke Register -DanStroke -RKKP • Dansk Selskab for neurorehabilitering • Dansk Neurologisk Selskab • KL • Dansk Selskab for Neurologisk Fysioterapi • Ergoterapifagligt selskab for neurorehabilitering • Dansk Neuropsykologisk Selskab • Danske Audiologopæder • Hjerneskadeforeningen • Hjernesagen
2.2	Har faglige selskaber eller	

"Mit håb er, at databasen skal være med til at opbygge en kvalitetskultur, hvor vi i fællesskab definerer hvilke mål, vi vil opnå, og hvad der skal til for at opnå dem. Derudover håber vi, at databasen kan være et afsæt til god forskning," siger faglig konsulent i Hjernesagen Birgitte Hysse Forchhammer.

Ny database om neurorehabilitering på vej

Skrevet af Anne Westh den 10. april 2025. Skrevet i Sundhedspolitik.

Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut har sagt ja til at oprette en kvalitetsdatabase om neurorehabilitering, der skal forbedre behandlingen for patienter med erhvervet hjerneskade.

Bestyrelsen for Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut har besluttet at oprette en ny tværsektoriel og tværfaglig database for kvalitet i neurorehabilitering, som får navnet DDKN. Formålet er, at patienter med erhvervet hjerneskade skal tilbydes høj og ensartet behandling på tværs af landet

Vejen derhen

2024

Ansøgning med opbakning fra relevante patientforeninger og faglige selskaber

2024

Dec Databaseforslag udvalgt

Høringsperiode

Jan 2025

Høringssvar børn/unge inkluderes

Aug 2025

Opstartemøde med udpegede fra involverede parter. Krav om større kommunal repræsentation

2025

Genudpegning at 1 kommunal og 1 regional repræsentant fra hvert selskab

2 fysiske møder afholdt.

Identifikation af patientforløb

2026

Oprettelse af 2 arbejdsgrupper. 1. Populationsafgrænsning 2. Evidensgrundlag

Om databasen

Kliniske Kvalitetsdatabaser

Om databasen

Dokumentation

Viden fra databasen

Information til styregruppen

Indberetning

Vil du vide mere?

Nyt fra Dansk Neurorehabiliteringsdatabase >

Om databasen

Dansk Neurorehabiliteringsdatabase er en nyopstartet national kvalitetsdatabase, der skal skabe et samlet og systematisk overblik over kvaliteten i neurorehabilitering for voksne og børn/unge med erhvervet hjerneskade i Danmark. Databasen udvikles i et tæt samarbejde mellem faglige selskaber, regioner, kommuner og patientorganisationer – og etableres for at imødekomme et dokumenteret behov for bedre sammenhæng og større kvalitet i patientforløbene.

Formål og baggrund er baseret på den godkendte ansøgning, der lå til grund for oprettelsen af databasen.

Formål:

Databasen har til formål at monitorere og forbedre kvaliteten i patientens forløb, på tværs af sektorer og fag. Databasen skal:

- understøtte tidlig og korrekt tværfaglig vurdering af rehabiliteringsbehov
- sikre ensartet og rettidig udarbejdelse af genoptræningsplaner
- belyse opstart, indhold og intensitet af kommunal rehabilitering
- styrke sammenhængen mellem sektorerne og skabe større gennemsigtighed
- identificere uønsket variation og understøtte datadrevet kvalitetsudvikling
- bidrage til øget funktionsevne, selvstændighed og livskvalitet for patienterne
- skabe et solidt grundlag for forskning og fremtidig faglig udvikling

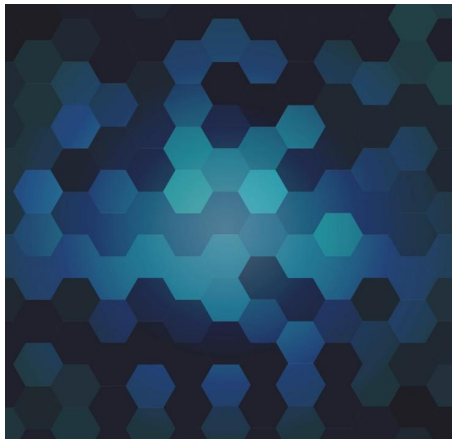
https://www.sundk.dk/kliniske-kvalitetsdatabaser/dansk-neurorehabiliteringsdatabase/om-databasen/

Sygdomsgruppe	ICD 10 kode
1. Spontan infarkt i hjernen – iskæmisk apopleksi/stroke	DI61*
2. Spontan intracerebral blødning i hjernen – hæmorhagisk apopleksi/stroke	DI63*
3. Uspecificeret apopleksi – spontan blødning eller infarkt i hjernen	DI64*
4. Subarachnoidalblødning – spontan blødning i hjernehinder	DI60*
5. Diverse (Arteria cerebri dissecans non rupta, moyamoya sygdom, thrombosis venae intracranialis non pyogenica, Arteritis cerebri ikke klassificeret andetsteds, Cerebrovaskulær sygdom, andre spec former, cerebrovaskulær sygdom uden specifikation og karsygdom i hjerne ved sygdom klassificeret andetsteds)	DI670, DI675, DI676*, DI677, DI678*, DI679, DI68*
6. Sequealae (følger på grund af en hjerneskade og dennes behandling med reference til diagnosegrupperne 1-5)	DI691, DI693, DI694, DI698
7. TCI (Transitorisk Cerebral Iskæmi, samme symptomer som ved apopleksi, men hvor symptomerne forsvinder inden for 24 timer)[41]	DG45*, DG46*
8. Traumatisk hjerneskade	DS020*, DS021*, DS027*, DS028*, DS029*, DS061, DS062*, DS063*, DS064*, DS065*, DS066, DS067, DSO68*, DS069, DS070, DS071, DS097, DT020, DT040, DT060
9. Encephalopati (diffus hjerneskade på grund af iltmangel, giftstoffer eller anden skadelig påvirkning)	DB220, DE159*, DE512, DG410, DG929*, DG931, DG938*, DG978*, DI460, DO292*, DO743*, DO754A, DO754B, DO892*, DT58*, DT719*, DT751*

Sygdomsgruppe	ICD 10 kode
10. Infektion (betændelse i hjernen og i hjernens hinder)	DA321*, DA390, DA398*, DB003, DB004*, DB451*, DB582*, DG00*, DG01*, DG040*, DG042*, DG048*, DG05*, DG060*, DG07*, DG08*, DG09
11. Tumor i hjernen	DC70*, DC71*, DD32*, DD330*, DD332, DD337, DD339,
12. Andre tilstande (eks. Myelinolysis pontis centralis, hypertensiv encefalopati)	DG372, DI674
13. Sequala (følger på grund af en hjerneskade og dennes behandling med reference til diagnosegrupperne 8-12)	DG099, DI690, DI720, DI692, DT903, DT905

Teamet omkring Rehabiliteringsdatabasen

- Forpersoner:
  - Susanne Lorentzen og Christina Rostrup Kruuse
- SundK:
  - Inge Øster og Sanne Møller Palner
- Øvrige styregruppe:
  - 1 regional og 1 kommunal repræsentant pr fagligt selskab
  - Patientforeninger: 1 patient og en organisatorisk



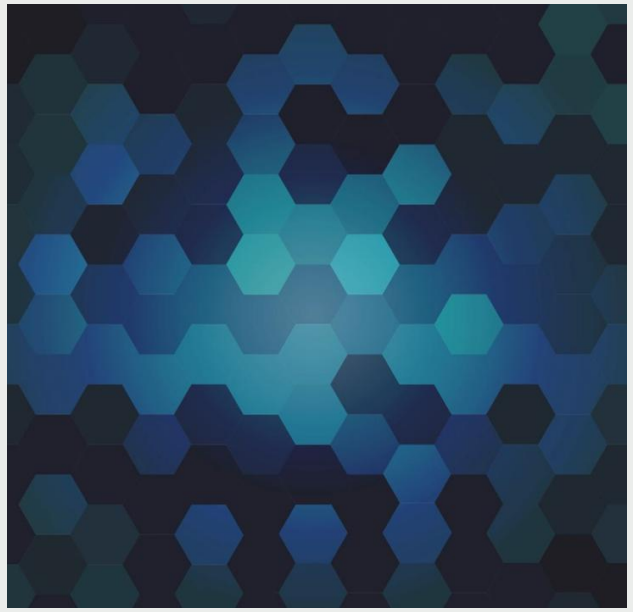
Forside - Kliniske Kvalitetsdatabaser - Dansk Neurorehabiliteringsdatabase - Om databasen

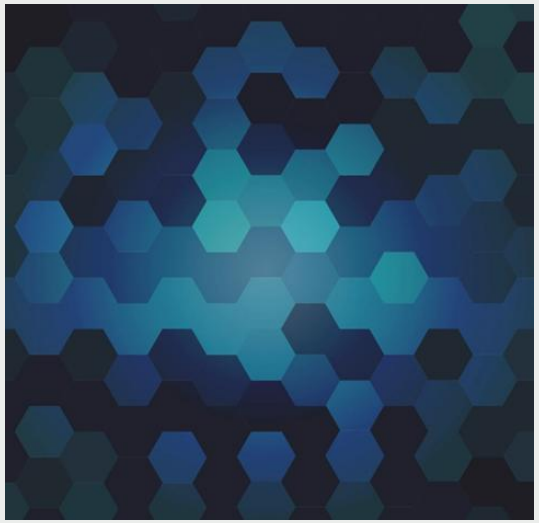
Databasens Formål

- Sikre ensartet dokumentation af hele rehabiliteringsforløbet
- Bruge data til at skabe bedre og ensartet kvalitet for alle
- Samle data til forskning i udvikling af rehabilitering

Overordnet:

Skabe et samlet og systematisk overblik over kvaliteten i neurorehabilitering for voksne og børn/unge med erhvervet hjerneskade i Danmark





Formål

At monitorere og forbedre kvaliteten i patientens forløb, på tværs af sektorer og fag.

Databasen skal:

• understøtte tidlig og korrekt tværfaglig vurdering af rehabiliteringsbehov

• sikre ensartet og rettidig udarbejdelse af genoptræningsplaner

• belyse opstart, indhold og intensitet af kommunal rehabilitering

• styrke sammenhængen mellem sektorerne og skabe større gennemsigtighed

• Identificere uønsket variation og understøtte datadrevet kvalitetsudvikling

• bidrage til øget funktionsevne, selvstændighed og livskvalitet for patienterne

• skabe et solidt grundlag for forskning og fremtidig faglig udvikling

Populations afgrænsning

Populationsafgrænsnings gruppe:

- Simon Svanborg Kjeldsen
- Finn Rønholt
- Dorte Damgaard (muligvis i E26)
- Lene Odgaard
- Hysse Forchhammer
- Christina Rostrup Kruse
- Philip Rising Nielsen (datamanager fra SundK)
- Inge Øster

Formål

At skitsere rammen for populationsdannelse (data fra nationale registre, udgangspunkt i SST anbefalinger for tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade)

- Diagnoserne er relevante og dækkende
- Aktionsdiagnoser og/eller bidiagnoser som indgår?
- Skal patientens kontakt være akut og/eller planlagt? Virtuel eller fysisk fremmøde mv?
- Identifikation af dato for indlæggelse og dato for udskrivelse fra hospitalet (sammensætning af kontakter til et forløb).
- Kan samme person indgå flere gange i populationen (for hvert nyt sygdomsforløb• Alderskriterium? Hvornår adskilles børn fra voksne?
- Kan alle afdelinger ”bidrage” med patientforløb?

Evidens gruppe

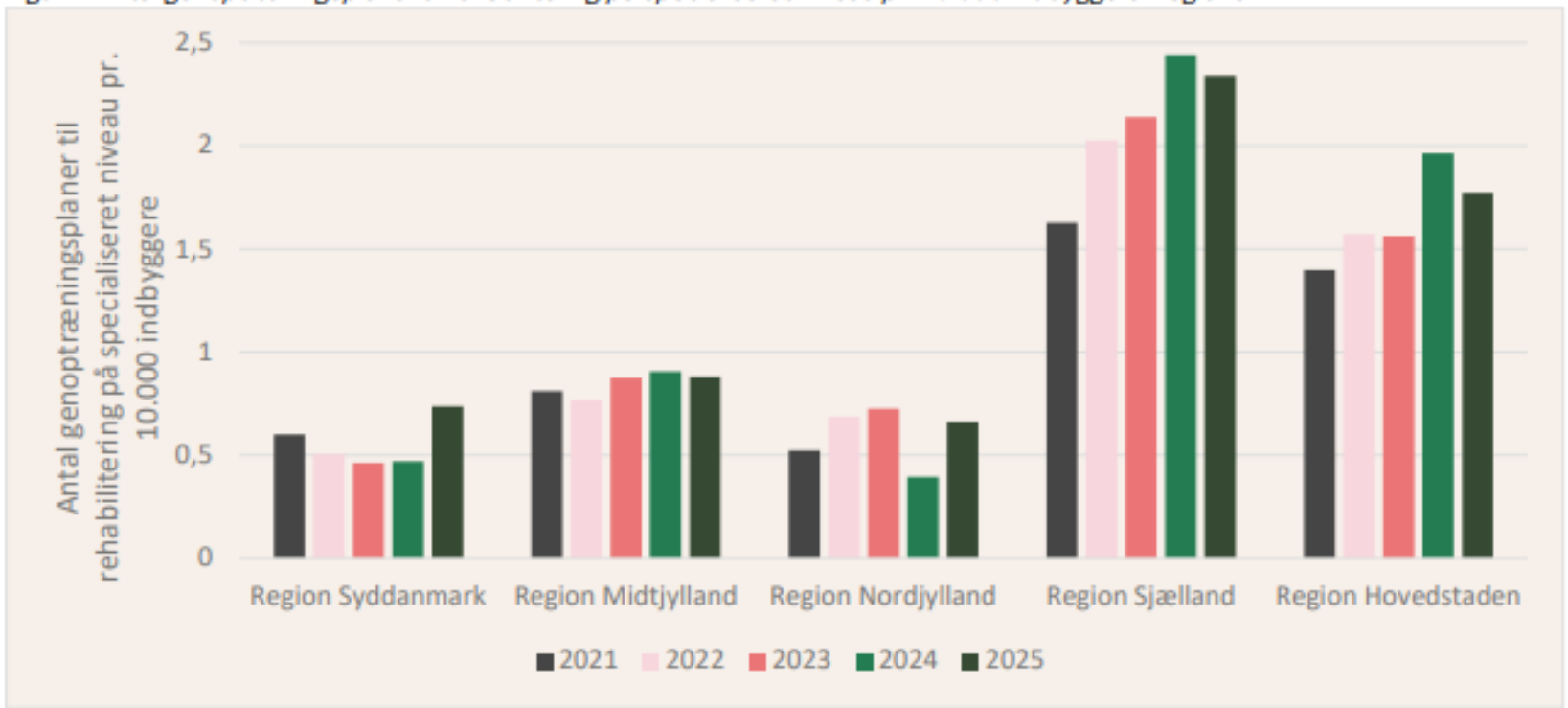
Evidens gruppe:

- Louise Bøgh Madsen
- Birgitte Hede Ebbesen
- Helene Honoré
- Julie Schou Hansen
- Pia Kold
- Katrine Lyders Hansen
- Britt Drost Nielsen
- Susanne Lorentzen
- Sanne Palner

Formål

- undersøge hvad der findes af retningslinjer, guidelines, andet og laver en bruttoliste over relevante retningslinjer, som kan være udgangspunkt for indikatorer
- Identificere evidens bag indikatorer mht outcome

Figur 1. Antal genoptræningsplaner til rehabilitering på specialiseret niveau pr. 10.000 indbyggere i regionen.



Kilde: MedCom Statistik (3), 8. januar 2026.

NOTE. Region Hovedstaden: Hjerne- og Rygmarvsskader HRS, Senge / Klinik GLO omfatter både børn og unge samt voksne, dog primært voksne. Omfatter både hjerne- og rygmarvsskader, dog primært hjerneskader ift. GGOP3.