

# DEN SVÆRE OVERGANG

## OVERGANG FRA

et specialiseret neurorehabiliteringstilbud  
til dagligdag og rehabilitering i en folkeskole



Michala Fischer Andersen  
Ergoterapeut  
Hjerneskadecenter Virum  
Michala.fischer.andersen@regionh.dk



Emilie Sommer Thune  
Fysioterapeut  
Børnecenter København  
LQ8P@kk.dk



Sandie Bendix  
Fysioterapeut  
Hjerneskadecenter Virum  
Sandie.bendix@regionh.dk



Derek John Curtis  
Fysioterapeut  
Børnecenter København  
Tu7v@kk.dk

I følge Sundhedsstyrelsen er der ca. 1.154 nye tilfælde af danske børn og unge i alderen 0-18 år, som årligt rammes af en erhvervet hjerneskade, hvoraf 125-375 børn og unge har behov for genoptræning eller rehabilitering efter endt indlæggelsesforløb (Sundhedsstyrelsen, 2011). Der er ikke foretaget opgørelser siden 2011, så det er et usikkert estimat. Børn og unge med en erhvervet hjerneskade er en lille målgruppe, hvor type og omfang af skade samt senfølger varierer. Skaden kan medføre vanskeligheder ift. bevægelse, kognitivt funktionsniveau, sanser, sprog, læring og sociale egenskaber. Når skaden indtræffer, er hjernen ikke fuldt udviklet, hvorfor at rehabiliteringsindsatser bør have fokus på at genherve funktioner og færdigheder samt understøtte den almindelige udvikling hos børn og unge. Flere børn og unge kan med alderen opleve, at vanskeligheder i højere grad kommer til udtryk i takt med større krav ift. eksekutive funktioner, skole, socialt liv og samspil, selvstændighed mm.

Kompleksiteten ved en skade i en hjerne i udvikling gør, at der ofte er et omfattende rehabiliteringsbehov inden for både sundheds-, social- og undervisningsområdet. Der stilles der-

for høje krav til en koordineret, timet og sammenhængende indsats både i det enkelte tilbud og tværsektorielt, for at sikre den rette rehabilitering og genoptræning for målgruppen.

Igennem et rehabiliteringsforløb oplever børn, unge og familien flere tværsektorielle overgange f.eks. fra hospital til specialiseret rehabilitering under og efter indlæggelse, og derfra til et kommunalt tilbud. Der er få evidensbaserede studier, der belyser tværsektorielle overgange, hvilket er en svær proces, der involverer koordinering blandt mange aktører. Dog er der studier, som fremhæver, at en vellykket overgang er afgørende for at understøtte rehabiliteringen og den fortsatte udvikling samt at interventioner rettet mod den gode overgang, kan have betydning for de fysiske, psykiske, kognitive og sociale færdigheder hos børn og unge med erhvervet hjerneskade (Botchway et al., 2022; Lindsay et al., 2015). Studier påpeger udfordringer med koordinering af tilbagevenden til skole og kommunikationen mellem fagpersoner på tværs af sektorerne (Botchway et al., 2022). Vigtigheden af forældreinddragelse, undervisning til lærere og jævnaldrende om erhvervet hjerneskade og langtidsvarende

støtte til familien understreges for at forebygge psykosociale efterfølger ved tilbagevenden til skole (Lindsay et al., 2015).

Hjerneskadecenter Virum er et regionalt rehabiliterings-tilbud til børn med erhvervet hjerneskaade. Når børnene er nået langt nok i deres forløb, bliver de henvist videre til et kommunalt tilbud. En af de skoler, hvor børnene bliver visiteret i Københavns Kommune, er Friluftsskolen. Med vores baggrundsviden omkring hvor komplekse overgange mellem sektorer kan være, besluttede vi os for at undersøge, hvordan overgangen mellem Hjerneskadecenter Virum og det kommunale tilbud blev oplevet af forældre og børn. Denne artikel søger at belyse den levede erfaring af en mor og hendes barn, som har været igennem den svære overgang.

## Hjerneskadecenter Virum

Hjerneskadecenter Virum er et fase 3 tilbud til børn og unge med en erhvervet hjerneskaade fra alderen 28 dage til 25 år. Et fase 3 tilbud er rehabilitering efter udskrivelse fra hospital (Sundhedsstyrelsen, 2011). Centeret hører under Den Sociale Virksomhed, som er en del af Region Hovedstaden, og er et dagtilbud med intensiv neurorehabilitering på specialiseret niveau. Det er det eneste tilbud på Sjælland og omegn, som lever op til specialiseringskravene indenfor neurorehabilitering af børn og unge med en erhvervet hjerneskaade. (På side 13 kan du læse mere om den specialiserede rehabilitering på Hjerneskadecenter Virum i artiklen 'Specialiseret rehabilitering til børn og unge efter erhvervet hjerneskaade. Hvordan tilrettelægges den fysioterapeutiske indsats og behandling?')

I løbet af den første bevillingsperiode testes barnet af alle faggrupper, for at afdække skadeomfanget og rehabiliteringspotentialer, hvilket sammenfattes i en tværfaglig rapport, som gennemgås med forældrene. Der afholdes et statusmøde hver 3. måned. Ved statusmøder, med deltagelse af forældre/pårørende og sagsbehandler fra Borgercenter Handicap/andre relevante deltagere fra kommunen, vurderes det om bevillingen skal forlænges, eller om barnet eller den unge skal tilbage til, eller overgå til et nyt tilbud i kommunalt regi.

## Friluftsskolen

Friluftsskolen er en specialklasserække på Skolen Ved Sundet. Skolen dækker hele skoleforløbet fra 0. til 10. klasse og arbejder ud fra folkeskolelovens fælles mål med udgangspunkt i det enkelte barns potentialer. For at blive visiteret til Friluftsskolen skal eleven have bevægelsesvanskeligheder samt have et kognitivt niveau indenfor eller tæt på normalområdet. Skolens personale består af lærere, pædagoger og pædagogmedhjælpere. Skolen har også tilknyttet ergo- og fysioterapeuter, talehørekonsulent og psykologer fra Børnecenter København. Terapeuterne er med til at understøtte undervisningen, varetage genoptræning med børn efter operation, afvikle undervisningsrelaterede træningsforløb og konsulentarbejde i forhold til ortoser og hjælpemidler til de elever, der har behov. Terapeuterne varetager også vedligeholdende træning til et begrænset antal børn.

## Sagsforløb

Når det til et statusmøde vurderes, at forløbet på Hjerneskadecenter Virum skal afsluttes, vil centeret i løbet af den sidste bevillingsperiode udarbejde en statusrapport indeholdende en udviklingsbeskrivelse, nuværende vanskeligheder samt anbefalinger til et kommende tilbud. I Københavns kommune er det Børne- og Ungdomsforvaltningen/Fagligt Center, som tager stilling til, om barnet kan komme tilbage til sin oprindelige skole eller evt. skal visiteres til et andet tilbud. Det er derfor vigtigt, at sagsbehandleren i Borgercenter Handicap, som deltager i statusmøderne, løbende orienterer Fagligt Center om sagen, så der er et relevant skoletilbud, når barnets bevilling af specialiseret rehabilitering på Hjerneskadecenter Virum udløber. Fagligt Center bliver typisk involveret midt i forløbet og PPR deltager derfra på møderne. Hvis det besluttet af Fagligt Center, at barnet skal visiteres til en specialklasserække eller specialskole, og forælderen/forældrene accepterer, afholdes der et afsluttende statusmøde på Hjerneskadecenter Virum, hvor alle relevante fagpersoner og forælderen/forældrene deltager. Der vil fra skoletilbudets side deltage en fra ledelsen, en eller flere lærere og skolepædagoger fra teamet og evt. psykolog, talehørekonsulent, fysioterapeut og/eller ergoterapeut fra Børnecenter København. Her informeres om hvilke behov barnet har, og skoletilbuddet præsenteres yderligere mhp. at forberede alle involverede parter bedst muligt. Fagpersonalet har mulighed for et overleveringsmøde og deltagelse i rehabiliteringen på Hjerneskadecenter Virum for at få indblik i tilgange, vanskeligheder og træningsfokus.

I nogle få tilfælde er der bevilget en overgangsordning fra Genoptræning København på 10 konsulenttimer. Den bevilling tildeles ikke alle børn som har været igennem et forløb på Virum, men beror altid på en konkret individuel vurdering hos det enkelte barn og dennes forløb.

Hvis barnet har et fortsat træningsbehov efter forløbet på Hjerneskadecenter Virum, vil det som oftest være sagsbehandleren fra Borgercenter Handicap, som henvender sig til Socialforvaltningen og ansøger om vedligeholdende træning. Hvis Socialforvaltningen bevilger vedligeholdende træning, kan det foregå på skolen, hvis der er kapacitet. Ved tilfælde hvor dette ikke er muligt, foregår træningen i en kommunal børneterapi. Den vedligeholdende træning opstartes efter afslutning af en evt. genoptræningsplan.

## Perspektiv fra en mor og barn

Som beskrevet i indledningen er overgangen mellem sektorer en meget kompleks proces. Både Hjerneskadecenter Virum og Københavns Kommune er meget interesserede i at optimere processen og bruger allerede en del ressourcer på at koordinere skift fra specialiseret genoptræning til skolegang med tilhørende træning. For at undersøge, om vi kan forbedre processen, og hvordan vi eventuelt skulle gøre det, er vi nødt til at spørge eksperterne, dvs. dem, som hele processen drejer sig om.

Vi valgte derfor at interviewe Stine, som er mor til Storm, og spørge, hvordan forløbet har været for dem.

Storm er en 12-årig dreng, der i efteråret 2021 blev ramt af adskillige blodpropper, og som følge heraf har pådraget sig en svær erhvervet hjerneskade. Storm blev udskrevet fra Rigshospitalet med en Genoptræningsplan med behov for specialiseret rehabilitering. Han opstartede et forløb på Hjerneskadecenter Virum med en varighed på 1 år og 6 måneder.

Ud fra Storms motoriske vanskeligheder og behov for fortsat genoptræning samt generel støtte i både dagligdagen og under skolearbejde, udarbejdede det tværfaglige team på Hjerneskadecenter Virum anbefalinger til et videre tilbud. Derfra vurderede hjemkommunen, at et specialskeletilbud på Friluftsskolen passede bedst til Storm. Der blev afholdt overlevering til kommende behandlere og lærer, som deltog i en træning på Hjerneskadecenter Virum med efterfølgende møde ift. sparring. Der blev også afholdt et afsluttende statusmøde med kommunen, forældre og pårørende ift. at sikre alle informationer var videregivet. Storm stoppede i Virum i juni 2023 og startede på Friluftsskolen ved skolestart i august 2023.

### **Hvordan har Stine og Storm oplevet skiftet?**

Skiftet for Stine og Storm har ikke været nemt, fortæller Stine, på trods af at hun kan se i bakspejlet, at det var det rigtige for Storm at komme videre og indgå i et større socialt



fællesskab. Siden skolestart har Stine oplevet, at han har udviklet sig meget fagligt og kognitivt. Overordnet er processen lykkedes, og Stine og Storm er begyndt at vænne sig til den nye fase i Storms rehabilitering, men til tider har processen været svær.

Et af de områder Stine påpeger, omhandler kommunikation. Stine oplevede en manglende kommunikation i processen omkring visitering til Friluftsskolen, mere specifikt at blive informeret om overvejelserne og mulighederne, så hun kunne få et indblik i processen og have mulighed for at medvirke. Hun oplevede også en mangelfuld kommunikation omkring de faktuelle forhold i processen. En af grundene til valg af skole var, at der fandtes terapeuter på skolen, så Storm kunne undgå transport til træning, hvilket udtrætter ham, samt giver større afbrydelser i skoledagen. Stine oplevede ikke, at det blev gjort tydeligt nok, at der var begrænsede terapeutressourcer på skolen, som betød, at Storm blev visiteret til genoptræning i Gentofte. Hun fik også et indtryk af, at træningen ville være med en højere intensitet end det, som reelt blev bevilliget. Kørsel til skolen var et andet område, hvor Stine oplevede en uoverensstemmelse mellem det, hun forstod, var aftalt, og det, der blev tilbudt. Solokørsel var vigtigt for hende for at forvalte Storms begrænsede energi, men kørsel stod til genforhandling, da han startede på skolen.

Stine udtaler, at det har været vigtigt for hende med en forudsigelighed i skiftet, så hun har mulighed for at være inkluderet i processen og være forberedt på de forskellige valg og muligheder, som præsenterer sig. Hun følte sig ikke inddraget tilstrækkeligt i beslutningen om visitering til Friluftsskolen, og uden at hun følte, at hun havde mulighed for at træffe et valg og overveje alternativer. Hun følte også, at sommeren 2023 var svær, da Hjerneskadecenter Virum var sent ude med udmeldingen af datoen for, hvornår Storms forløb skulle stoppe. Stine blev svært stillet, da hun med kort varsel skulle melde til sin arbejdsgiver, at hun skulle være hjemme med Storm i 5 uger over sommeren og efterfølgende holde fri i 3 uger i forbindelse med skolestart. En længere advarselsperiode ville have hjulpet hende med at udforske andre løsninger og samtidig have bedre tid til at søge genoptræning i kommunen.

Storm har også oplevet, at det har været svært at skifte fra Hjerneskadecenter Virum til sin nye skole. Stine mener, at der er flere faktorer, som har påvirket ham. På trods af, at han er glad for sin nye skole og kammerater, havde han en forventning om, at han måske skulle tilbage til sin gamle skole – det var hans drøm. Friluftsskolen er en skole for børn med funktionsnedsættelser, så starten på skolen var et møde med andre skolebørn i en anden setting, end Storm var vant til, og en start på at finde sin nye identitet. At starte på Friluftsskolen og samtidig få reduceret sin træning var svært for Storm, og han udtrykte over for sin mor, at han følte, at: 'det er, som om de har givet op på mig'. Kørslen var også noget som påvirkede ham meget – han havde haft nogle tidligere erfaringer med uheldig kørsel, så den uforudsigelige kørsel prægede hans skolestart i meget høj grad. Samtidig var Stine meget presset med at få ordnet kørsel, træning og andre aftaler, så hun havde mindre overskud til Storm, og det mener hun, han også kunne mærke. Stine ser det som meget vigtigt, at man i bar-



nets overgang til specialskole 'bare' kan være mor, da overskud til at støtte sit barn følelsesmæssigt er essentielt.

Når man spørger Stine, hvordan et skift som Storms kunne forbedres, har hun nogle gode, konstruktive svar. Stine vil ønske, at kommunen kunne tage større ansvar for overgangen, så det ikke bliver en belastning for familien, der i forvejen står i en kritisk fase. Det er en svær proces som mor at erkende, at ens barn skal på specialskole, så det er en yderligere belastning, at størstedelen af tiden skulle bruges på at få de praktiske rammer på plads. Hun vil også ønske, at alle aftaler vedrørende træning, hyppighed, sted og kørsel er på plads, inden skiftet sker, og at der er en løsning på mindst et år frem i tiden – og ikke en midlertidig løsning. Hun kunne også ønske, at der hos de voksne omkring Storm var en større viden og bevidsthed om, hvad hjerneskadetræthed er, og hvordan energien forvaltes – for at hjælpe Storm til at kunne mest muligt.

Hendes afsluttende kommentar og ønske er, at alle, som har med børn med senhjerneske at gøre, er bevidste om, at det er i alles interesse (også samfundets), at de generhverver så mange færdigheder som muligt – og at de ikke er færdige med rehabilitering, når de starter i skole.

## Perspektivering

Der er mange komplekse overgange mellem sektorer under et rehabiliteringsforløb som følge af en hjerneskade. Ud fra egne erfaringer og Stines udtalelse er der tydeligvis nogle områder, som fortjener et særligt fokus i overgangen fra intensiv neurorehabilitering på specialiseret niveau til opstart på skole og rehabilitering i kommunen. Disse fokusområder vil blive belyst herunder.

Forberedelsen i at skulle overgå fra et specialiseret neurorehabiliteringstilbud til rehabilitering i en folkeskole har stor betydning for forælder og barn. Stine oplevede en overgang med ret kort varsel, manglende information og medbestemmelse ift. visitering til et nyt tilbud samt en uoverensstemmelse mellem det, hun forstod, var aftalt, og det der blev tilbudt i form af færre terapeutressourcer og manglende solo-kørsel. Hun følte også, at hun stod med ansvaret selv og dermed ikke havde overskud til at 'være mor'. Storm havde samme oplevelse med manglende forberedelse på, hvad et nyt skoletilbud indebar samt at den reducerede træning gav ham en følelse af, at '... de har givet op på mig'. Forberedelse af både forældre og barnet kan have stor betydning for trivsel og den gode opstart. Det er også vigtigt, at den afleverende og modtagende organisation kender hinanden og sagsforløbet, så der er en forventningsafstemning tidligt i processen omkring tilbuddet, mulighederne og ressourcer i den modtagende organisation. Dette kan også bidrage til at klæde forældrene ordentligt på til overgangen fra intensiv neurorehabilitering til rehabilitering i kommunen. Derudover bør der være fokus på kvalitetssikring af de organisatoriske forhold, således at rammerne i processen har en velbeskrevet struktur, så forældrene ikke føler, at de har et så stort ansvar for sagsgangen, føler sig mere trygge og oplever et mere kontinuert forløb.

Som forælder til et barn med erhvervet hjerneskade indgår man pludselig i et meget komplekst krydsfelt mellem Sundheds-, Social- og Børn og Ungdomsforvaltninger. Det

kan være svært at danne sig et overblik over organiseringen og rammerne.

Forudsigelighed er vigtigt, hvis familier skal føle sig medinddraget og være medbestemmende i processen. Et forslag til at danne overblik over processen kunne være at udarbejde en drejebog med informationer om relevante overvejelser, ressourcer, muligheder og faldgruber i de forskellige faser af rehabiliteringen.

Studier påpeger, at der ofte er koordinations- og kommunikationsvanskeligheder mellem fagpersoner på tværs af sektorer ved tilbagevenden til skole samt vigtighed af forældreinddragelse og undervisning om erhvervet hjerneskade (Botchway et al., 2022; Lindsay et al., 2015).

Derfor bør et andet opmærksomhedspunkt være vigtigheden i at sikre vidensdeling mellem fagpersoner. Der bør forsøges at afholde overleveringsmøder inden opstart på det nye tilbud, hvor man sikrer deltagelse af nuværende og fremtidige fagpersoner. Her er det vigtigt, at man sikrer vidensdelingen ift. hjerneskadens omfang og prognose samtidig med, at forældrenes fokusområder kan blive belyst. Komende behandlere og øvrige fagpersoner bør også, så vidt muligt, deltage i statusmøderne inden opstart på nyt tilbud, hvor forældrene og øvrige instanser også deltager, så der kan indgås konkrete aftaler i vigtige områder såsom træning, kørsel, skolens dagligdag osv. Det er også meget vigtigt, at de modtagende fagpersoner har mulighed for at sparre med fagpersonerne fra Virum – børnene de modtager har meget komplekse problemstillinger, som kræver specialviden. Det har stor betydning for en velkoordineret overgang, at der er mulighed for supervision/konsulent bistand, så de modtagende faggrupper kan få overført og implementeret viden fra overleveringsmødet til barnets nye miljø og dagligdag.

Baseret på vores baggrundsviden om kompleksiteten ved overgange mellem sektorer, kunne en evalueringsproces omkring forløbet for det enkelte barn være gavnligt for processen i fremtiden. Dette kunne være i form af et feedback loop, hvor man 3 måneder efter opstart på et nyt tilbud afholder et evalueringsmøde med deltagelse af sagsbehandlere, tidligere og nuværende fagpersoner, forældre og barn. Her kan forløbet evalueres, og der kan genereres forslag til optimering af processen fremover.

Som artiklen belyser, er en tværsektoriel overgang en meget kompleks proces med mange aktører. Vores case med Stine og Storm illustrerer den høje grad af kompleksitet og nogle af områderne, hvor der kan opstå misforståelser og forvirring, som belaster barnet og dets familie på et kritisk tidspunkt i rehabiliteringen – tilbagevenden til skole og samfund. Vi håber, at denne artikel kan hjælpe til en øget forståelse for, hvorfor det er så svært at koordinere så mange samarbejdspartnere under en tværsektoriel overgang, men samtidig illustrere hvad en god overgang betyder for barnet og familien. Vi håber på, at et øget fokus på denne problematik vil hjælpe og inspirere til at ændre den svære overgang til en mindre kompliceret overgang.

I denne artikel udtaler Derek John Curtis og Emilie Sommer sig på egne vegne.

**En komplet litteraturliste findes på side 42.**