

HVAD TROR VI – HVAD VED VI – OG HVAD VIL VI GØRE VED DET?

"Det er et paradoks, at vi kan samle nogle af de mest erfarne kræfter inden for træning og rehabilitering af børn med svære funktionsnedsættelser og være helt enige om, at vi snakker ud fra et underskud af viden.

Men det står efter "Hvad ved vi – hvad gør vi?" – konferencen i Aarhus klart, at vi ikke ved nok."

Læs mere side 3

Jette Jul Bruun

Enhedschef

Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud

Sundhedsstyrelsen



Træning og rehabilitering af børn og unge med svære funktionsnedsættelser – hvad ved vi, hvad gør vi?

© Sundhedsstyrelsen og MarselisborgCentret, 2014

<http://www.sundhedsstyrelsen.dk>

Emneord: rehabilitering, børn og unge, træning, habilitering

Sprog: Dansk

Udgivet af: Sundhedsstyrelsen i samarbejde med MarselisborgCentret

Layout: Huset Venture

ISBN: 978-87996678-3-3
(pdf/elektronisk version)

Redaktion/forfattere:

Kristian Troelsen, K2 Media
Bente Møller, Sundhedsstyrelsen
Ole Mygind, MarselisborgCentret
Jan Sau Johansen, Marselisborg-Centret

Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse
For yderligere oplysninger og download:

www.sundhedsstyrelsen.dk
www.marselisborgcentret.dk

Indhold

HVAD TROR VI – HVAD VED VI – OG HVAD VIL VI GØRE VED DET?.....	3
HAR BØRN UDEN STEMME EN STEMME?	4
VORES VIDEN OM HANDICAPPEDE ER TILFÆLDIG	6
FOLK MED HANDICAP SKAL SELV FORTÆLLE, HVAD DER SKAL MÅLES PÅ	9
ET FAST HOLD GIVER BEDRE BEHANDLING	11
SATSPULJEAFTALE	13
BEDRE SYSTEMATIK VIL LØFTE BEHANDLINGEN.....	15
BEHANDLERSYSTEMET FÅR IKKE SAMLET TRÅDENE TILSTRÆKKELIGT	18
PANELDEBAT	20
FAMILIER STÅR SELV MED ANSVARET FOR AT KOORDINERE BEHANDLINGEN	23
MAN SKAL RUMME FAMILIEN FOR AT KUNNE RUMME BARNET	25
IDRÆT ER VEJEN TIL DELTAGELSE I SAMFUNDET	27



HVAD TROR VI – HVAD VED VI – OG HVAD VIL VI GØRE VED DET?



Jette Jul Bruun
Enhedschef
Forebyggelse og Borgernære
Sundhedstilbud
Sundhedsstyrelsen

Det er et paradoks, at vi kan samle nogle af de mest erfarne kræfter inden for træning og rehabilitering af børn med svære funktionsnedsættelser og være helt enige om, at vi snakker ud fra et underskud af viden. Men det står efter "Hvad ved vi – hvad gør vi?"-konferencen i Aarhus klart, at vi ikke ved nok. Med det engagement, der kom til udtryk hos både oplægsholdere og deltagere, er der et stærkt fundament at arbejde videre ud fra. Vi gør heldigvis en masse, og der mangler ikke gode bud på, hvordan vi kan gøre det endnu bedre.

Konferencen tog udgangspunkt

dels i erfaringerne fra satspuljen om træning af børn og unge med svært fysisk handicap, dels i udarbejdelsen af kliniske retningslinjer for børn og unge med cerebral parese. Begge initiativer har til formål at styrke den faglige indsats.

"Erkendelsen af, at vi ikke ved nok, er dog også vigtig viden, fordi den tvinger os til at blive klogere."

Jette Jul Bruun

En vigtig forudsætning for kvaliteten i indsatsen er, at alle børn og unge vurderes fagligt, så de bliver tilbudt en indsats, der svarer til netop deres behov, alder og funktionsevne - og at der løbende følges op på indsatserne. Børns tid er kostbar, og det er derfor vigtigt kun at bruge tid på indsatser, som har en effekt.

De faglige kompetencer på feltet bør i højere grad end tidligere samles og koordineres. Derved kan de faglige miljøer styrkes og udvikles. Øvelse gør virkelig mester, og et af satspuljeprojekterne, som blev beskrevet på konfe-

rencen, viste netop, at teams bestående af faste fagpersoner omkring børnene er bedst for barnet, og det skal vi tage til os. Indsatserne skal koordineres på tværs af fagområder, så de relevante indsatser kan iværksættes.

Erkendelsen af, at vi ikke ved nok, er dog også vigtig viden, fordi den tvinger os til at blive klogere. Der bør iværksættes forskning og systematiske evalueringer på området med henblik på at understøtte udvikling og høj kvalitet i indsatsen.

I den forbindelse er det positivt, at flere og flere fysioterapeuter og ergoterapeuter får forskningskompetencer og kan være med til at skabe det nødvendige vidensgrundlag.

Konferencen i Aarhus

Vi ved ikke nok, og det er en styrke, at vi erkender det. Konferencen i Aarhus lagde mange spor, vi kan afsøge fremover, og vi har med denne conference-avis forsøgt at uddrage de væsentligste budskaber, vi kan tage med os videre i jagten på at give børnene de bedste udviklingsmuligheder.

Tak til Marselisborgcentret for at have arrangeret konferencen.

HAR BØRN UDEN STEMME EN STEMME?

Det er kun sikker viden gennem mere forskning, der kan sikre, at vi ikke spilder børnenes barndom på nytteløs behandling. Det var budskabet fra Mogens Wiederholt, direktør i Spastikerforeningen, som på et øjeblik ridsede dilemmaet skarpt op



Mogens Wiederholt

”Det er altid en særlig udfordring at bringe børnenes stemme ind i debatten. Meget ofte ender det med, at barnets stemme er formidlet på anden eller tredje hånd, hvilket også er tilfældet her – og det er jo ikke godt nok. Men jeg tror grundlæggende, at langt de fleste børn er trætte af behandling og træning. Set fra et børneperspektiv er træning en tidsrøver, som stjæler tid fra ting, som de fleste børn oplever som sjove.

Træning tager tid fra leg og fra samvær med kammeraterne.

Træning fratager dig dispositionen over din egen tid og gør dig til en del af et logistisk helvede, som chopper din dag op i små tidsslots. Set i det perspektiv skiller træning og behandling

”Jeg savner et meget større fokus på de børn, som fødes ind i verden uden en eller anden funktion. Det kan være fysisk, det kan være kognitivt, det kan for eksempel være sproget.

Hvor er indsatsen for at sikre, at de habiliteres til at kunne mest muligt med de forudsætninger, de nu engang er født ind i verden med?”

Mogens Wiederholt

børnene ud fra resten af børnegruppen, og derfor tror jeg, at de fleste børn gerne var helt fri for at skulle bruge tid på træning.

Men for en meget stor gruppe af de børn, vi taler om, er alternativet til træning formentlig endnu værre. Får børnene ikke den rigtige og nødvendige træning og behandling, så er konsekvensen ofte stærke og vedvarende smerter. Man kan ikke holde til en hel dag i kørestol, hvis man ikke får træning. Lunger og kredsløb

kræver ganske enkelt, at man får sin behandling og laver sine øvelser. Og det ved børnene godt.

Det ved de erfaringsmæssigt fra de gange, hvor træningen er blevet sprunget over – og det ved de, fordi det er en del af italesættelsen af deres vilkår.

Det er præcist det dilemma, vi står med: Hvordan vægter vi afsavnet af den bid af barndom, vi tager fra barnet, op mod effekten af den behandling, vi giver barnet?

Hvis vi skal spille børns tid på

træning og behandling, så skal vi pinedød være helt sikre på, at den behandling og træning, vi tilbyder, har virkning og effekt.

Vi skal under ingen omstændigheder spille børns kostbare barndom på nytteløs eller i værste fald skadelig behandling, og derfor er der et skrigende stort behov for yderligere forskning, så vi får et solidt vidensgrundlag at handle på.”



Meninger
i pausen



Marie Kaas,
faglig konsulent,
Socialstyrelsen

Oplægget om en særlig koordineret indsats til børn med hjerneskade gjorde et særligt indtryk på mig. Der fik vi nogle meget professionelle overvejel-

ser omkring, hvor meget koordinering og specialisering betyder for de her børn og deres familier.

Som vi har hørt i dag, er en af de store udfordringer på hjerneskadeområdet den forskellighed, der er i de tilbud, der bliver givet rundt omkring. I Socialstyrelsen arbejder vi meget på, at alle indsatser skal være koordineret og kvalitetsfyldte, så borgerne i de forskellige kommuner får tilbud af høj kvalitet.

I mit fremadrettede arbejde i Socialstyrelsen er det vigtigt at have den tætte kontakt til praksis. Vi lærer rigtig meget af de erfaringer, der gøres i praksis, så vidensudveksling er vigtig for os, og jeg tror, der sidder nogle vældig kompetente mennesker til denne konference, som kan indgå som videnspersoner i vores referencegrupper og i vores sparringsarbejde.

VORES VIDEN OM HANDICAPPEDE ER TILFÆLDIG

I Danmark regnes socialforskning ikke for "rigtig" forskning, og derfor afgør tilfældigheder, hvad der bliver forsket i. Det vidner om manglende prioritering af området, mener forsker fra SFI

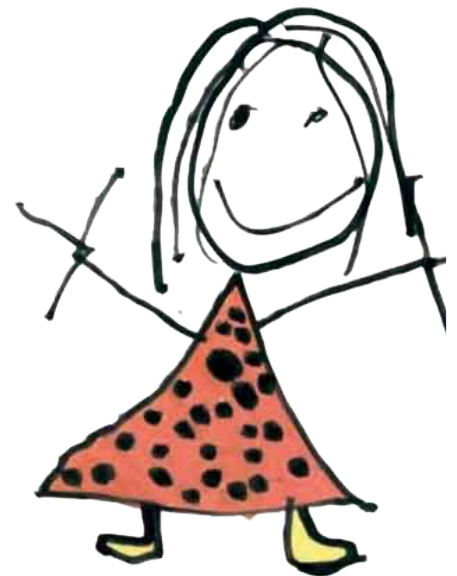


Steen Bengtsson

I 2008 fik en folketingspolitiker med et hjerneskadet barn sat hjemmetræning efter Doman-metoden på den politiske dagsorden, hvorefter der blev gennemført undersøgelser, der kunne belyse den omdiskuterede metode. Og den slags tilfældigheder præger dansk handicapforskning.

– Det er faktisk meget lidt, vi ved om børn med handicap. Der er blevet forsket for lidt i det, så vi ved ikke ret meget om de forskellige grupper. Og den forskning, der har været, er desværre meget tilfældig. Inden for det

medicinske område forskes der hele tiden – uanset om der er tale om viden, som er vigtig at fremskaffe lige nu eller ej. Det er en virksomhed, der hele tiden kører. Det synes jeg også burde gælde handicapforskningen, og det kan sagtens være en god forretning at forske i handicap. Vi kunne nå meget længere for de samme midler, hvis blot vi havde mere viden, siger Steen Bengtsson, seniorforsker ved Socialforskningsinstituttet.



Handicap rammer ikke tilfældigt

Hans oplæg ved konferencen i Aarhus tog udgangspunkt i det faktum, at handicap ikke rammer tilfældigt. Det kan påvises, at forældre til børn med handicap, tjener syv procent mindre end andre forældre – og det er vel at mærke, inden børnene er kommet til verden.

– Jeg blev chokeret, da jeg så tallene, og de er kilde til stor mystik for os. Men vi kan bare konstatere, at det altså ikke er den samme slags mennesker, der får børn med handicap og uden handicap.

”Det er faktisk meget lidt, vi ved om børn med handicap. Der er blevet forsket for lidt i det, så vi ved ikke ret meget om de forskellige grupper. Og den forskning, der har været, er desværre meget tilfældig.”

Steen Bengtsson

”Det kan sagtens være en god forretning at forske i handicap.”

Steen Bengtsson

Vi kender ikke årsagen, men jeg kan heller ikke rigtigt se nogen, der ytrer interesse for at få mere viden om det. Og det undrer mig da, siger Steen Bengtsson og fortæller videre, at engelske forskere har påvist, at antallet af udviklingshæmmede i England er støt stigende.

Forebygge handicap

– Det er jo tankevækkende og noget, man burde gribe mere fat i, for vi kan ikke forklare det. Men det kræver, at vi modtager konkrete bestillinger på den slags undersøgelser, for sociale forhold som disse kan vi ikke lægge ind under vores almindelige forskning, som man kan i for eksempel Sverige og Norge, siger Steen Bengtsson.

Når han ønsker mere forskning, er det blandt andet for at finde ud af, hvorfor handicap opstår og på den måde forebygge dem. Og det er en anden vej at gå end den medicinske forskning, som ifølge Steen Bengtsson præger samfundsvidenskaben i dag.

– Man må jo også se på, at selv om bestemte metoder kan afhjælpe et symptom, så afhjælper de ikke sygdommen. Hvis vi tager et skridt tilbage og ser på årsagerne til sygdommen, så tager

vi jo et kæmpe spring. Og det kræver undersøgelser, siger han.

Steen Bengtsson har blandt andet lavet undersøgelser om blinde børn, og her viste det sig, at børnene selv ikke var tilfredse med deres skolegang og faglige niveau. Men da børnenes synskonsulenter blev forelagt disse resultater, troede de ikke på dem.

– De sagde, at det var overhovedet ikke rigtigt. De kendte de her børn og mente slet ikke, der var den slags problemer. Det er jo interessant, der kan være den forskel i vurderingen fra en personalegruppe, der virkelig kender gruppen. Det viser os, at de børn, man virkelig kender, dem vurderer man måske også på en helt anden måde, end de selv og deres forældre gør. Så det er vigtigt at være åben over for, at man kan have sin egen vinkel på tingene, for det er jo tankevækkende, at det kan være så forskelligt. Man kan kende sin gruppe rigtig godt og stadig have en blind plet. Det er derfor, det er så vigtigt at måle og være objektiv. Selv ting vi kender godt til, kan vi se på en meget subjektiv måde, siger Steen Bengtsson.

Han har som forsker erfaret, at handicap ikke blot handler om noget socialt. Handicap har også en naturvidenskabelig side, og derfor opfordrer han aktørerne omkring de handicappede til at overveje, om det er

gavnligt at opstille idealmål for de handicappede, frem for at kigge på hvad der er muligt.

– Der eksisterer nogle idealer om, hvad vi gerne vil gøre for børn med handicap, men man må også overveje, hvilken virkelighed vi reelt kan opnå. Mange ting tyder på, vi ikke kan opnå den virkelighed, vores idealer sigter mod, og jeg tror, at mere viden om emnet vil ændre på nogle af de lidt ideologiske holdninger. Jeg undersøger jo bare tingene, men man kan jo overveje, om ikke det var vigtigere at udvikle det enkelte barns muligheder i stedet for at forsøge at opnå noget uopnåeligt. Det er i hvert fald en problematik, man



”I mange tilfælde er handicappede børn overbeskyttet, og de bliver også behandlet anderledes af familien. Der forventes mindre af handicappede børn, og det betyder, at børnene får færre muligheder for at udvikle sig.”

Steen Bengtsson

skal være bevidst om, siger Steen Bengtsson.

Han er i sin forskning ofte stødt på problematikker, som kalder på mere forskning for at kunne give svar – ikke mindst inden for det emne, der handler om handicappedes sociale problemer og det at blive diskrimineret af både samfund og venner.

Konflikter med kammerater

– I mange tilfælde er handicappede børn overbeskyttet, og de bliver også behandlet anderledes af familien. Der forventes mindre af handicappede børn, og det betyder, at børnene får færre muligheder for at udvikle sig. Hertil kommer, at børnene har flere problemer i skolen og har flere konflikter med kammerater og lærere. Der er næppe tvivl om, at det er en problematik, der har med de sociale mekanismer at gøre – altså hvordan vi som gruppe fungerer socialt i forhold til de forskelle, vi har. Det har stor betydning for barnet med handicap, men den problemstilling ved vi heller ikke ret meget om.

Børnenes sociale problemer og den diskrimination, der følger med, er emner, det er vigtigt at få kigget på, siger Steen Bengtsson, som helt generelt efterlyser en kortlægning af mennesker med udviklingshæmning.

– Jeg synes, det er utroligt, vi ikke har forsøgt på det, og at der ikke er nogen, der har syntes, at det var nødvendigt. Det er mit lil-

le hjertesuk; handicapforskningen halter meget bagefter.

Hjemmetræning af børn

– Der er jo slet, slet ikke samme mængde forskning på det sociale område som på det medicinske. Der er en langsom udvikling i gang, men der er et godt stykke vej igen, slutter Steen Bengtsson, som for tiden arbejder på blandt andet en mindre undersøgelse, der skal belyse, i hvilket omfang forældre finder, at hjemmetræning af deres børn fungerer tilfredsstillende. Resultaterne af undersøgelsen foreligger i foråret 2015.



*Meringer
i pausen*



*Hella Obel,
leder af børne-
terapien
i Gentofte
Kommune*

Jeg har særligt glædet mig til at få udfoldet de kliniske retningslinjer for børn med cerebral parese. De viser meget ty-

deligt, at vi ikke har ret meget evident viden lige nu, og det bliver et afsæt for, at vi kan få skabt noget evidens inden for det her område.

Det er en rigtig spændende udfordring for os alle sammen at få skabt ny evidens på baggrund af den eksisterende evidens, og det er vigtigt at få koblet både en sundhedsfaglig og social vinkel på. Vi kan høre af nogle af oplæggene, at den sociale vinkel fylder rigtig meget for de her børn og deres familie, så jeg glæ-

der mig til at komme videre med udviklingen af området.

I hverdagen handler det om at understøtte det kæmpestore arbejde, børnene og familierne udfører, og få det til at matche forskningen. Og omvendt. Det spænd er meget spændende, og det er rigtig relevant i en tid, hvor der både er faglige, politiske og økonomiske paradigmer på spil. Der skal vi prøve at finde de bedste veje i al den forskellighed, der ligger i de forskellige tanke-sæt.

FOLK MED HANDICAP SKAL SELV FORTÆLLE, HVAD DER SKAL MÅLES PÅ

Evalueringer af fysisk funktion og rehabilitering skal bygge på input fra folk med handicap. Det er nemlig dem, som bedst kan fortælle, hvad det giver mening at måle på



Ulla Werlauff

– Når vi måler på funktion, er det utrolig vigtigt, at brugerens perspektiv afspejles. Ellers risikerer



vi at overse ting, som påvirker de målinger, vi gerne vil foretage, og så måler vi forkert. Det er inddragelsen af brugerne, der sikrer, at man vælger relevante metoder. Derfor er det vigtigt, at vi lader brugerne selv fortælle om, hvad der er vigtigt og betyder noget for dem i hverdagen, lød det fra forsker Ulla Werlauff fra Rehabiliteringscenter for Muskelsvind under hendes oplæg om evaluering af fysisk funktion og rehabilitering.

Hun kunne fortælle, at patientperspektivet bliver mere og mere udbredt, for man får ganske enkelt bedre resultater, hvis man starter undersøgelserne det rigtige sted, nemlig hos brugerne.

Til at illustrere denne pointe refererede hun til to undersøgelser fra Rehabiliteringscenter for Muskelsvind.

Den første tog udgangspunkt i den hidtidige forskning inden for muskelsvindsygdommen spinal muskelatrofi, som havde vist, at personer med sygdommen med tiden blev forværret i funktionerne, men bevarede en relativt stabil muskelkraft.

– Da man lavede undersøgelserne, var man løbet ind i det problem, at nogle af deltagerne var så svage, at de kun lige kunne klare at bevæge et meget fintfølende joystick på deres kørestol.

Målbar ændring i muskelkraften

– Men de anvendte målemetoder var ikke fine nok til at kunne bruges på så svage personer, og så blev de taget ud af undersøgelsen. Herefter konkluderede man så fejlagtigt, at der ikke skete en målbar

”Når vi måler på funktion, er det utrolig vigtigt, at brugerens perspektiv afspejles.

Ellers risikerer vi at overse ting, som påvirker de målinger, vi gerne vil foretage, og så måler vi forkert.”

Ulla Werlauff

”Det har i mange år været den medicinske forskning, der har præget billedet, og målet har været helbredelse. Men hvis vi skal være helt ærlige, har indsatsen set i det lys været usædvanlig mislykket.”

Ulla Werlauff

ændring i muskelkraften hos denne gruppe, lød det fra Ulla Werlauff, som sidenhen kiggede på samme gruppe i sit arbejde.

I den forbindelse anvendte hun blandt andet en metode, som Rehabiliteringscenter for Muskelsvind havde udviklet på baggrund af blandt andet brugernes erfaringer, og her blev konklusionen, at der i modstrid med den hidtidige opfattelse rent faktisk skete et tab af muskelkraft over tid. De nye målemetoder, som tog hensyn til alle brugerne, betød, at man pludselig opnåede vigtig, ny viden.

– Det er en vigtig pointe. Det går jo ikke, at vi som forskere bestemmer, hvad det er, vi skal måle på og så bruger nogle forkerte metoder. Nogle meget små forandringer kan jo betyde alt for de her mennesker, så dem må vi ikke overse. En ganske lille ændring i muskelkraft kan jo være afgørende for, om man kan betjene sin computer eller kørestol, og derfor skal metoderne være meget sensitive, lød det fra Ulla

Werlauff, som selv arbejder ud fra en læresætning om, at en metodes egnethed afhænger af dens evne til at måle det, der skal evalueres.

– Så bliver jeg hele tiden tvunget til at træde et skridt tilbage og spørge, hvad det er, jeg vil måle. En undersøgelsesmetode skal være så følsom, at man kan måle alle med sygdommen – ellers kan man ikke evaluere, om der sker fremskridt eller forværing, lød det fra Ulla Werlauff.

Funktions- og muskeltests på børn

Hendes andet medbragte eksempel, til understregning af vigtigheden af at inddrage brugernes egne erfaringer og direkte input, omhandlede personer med kongenit myopati og denne gruppes store træthedsfølelse. Ulla Werlauff har lavet funktions- og muskeltests på børn med sygdommen, som umiddelbart så fine ud, og alligevel kunne man konstatere, at børnene ikke fungerede specielt godt i hverdagen på grund af træthed.

Derfor ville man gerne forsøge at kvalificere denne træthed og undersøge den nærmere, og man inddrog i den forbindelse fokusgrupper, der kunne belyse oplevelsen og indflydelsen af trætheden. Resultatet af undersøgelsen viste, at 76% af deltagerne var abnormt trætte.

– Det betød utrolig meget. Vi fandt ud af, at trætheden påvirkede funktionen så meget, at man måske skulle begynde at tænke i kompenserede hjælpemidler, selv

om funktionen i for eksempel gang- og muskeltests var god. For når det blev omsat til deltagelseniveauet, var det måske ikke funktionelt. Derfor var det utrolig vigtigt at spørge folk, så vi kunne få dokumenteret den her træthed, lød det fra Ulla Werlauff, inden hun rundede af med sit indspark i debatten om ressourceallokering i forhold til forskning i muskelsvind.

– Det har i mange år været den medicinske forskning, der har præget billedet, og målet har været helbredelse. Men hvis vi skal være helt ærlige, har indsatsen set i det lys været usædvanlig mislykket. 95 procent af alle fase 3-forsøg, hvor brugerne bliver involveret, viser ingen effekt, og det er ret tankevækkende, når man tænker på, at langt de fleste midler går til medicinsk forskning. Et hollandsk studie fra sidste år viste, at personer med muskelsvind gerne vil have, at der forskes i helbredelse, men livskvalitet var også meget vigtigt for dem, og her er der en skævhed imellem midlerne til medicinsk forskning og til forskning i, hvordan man lever livet med muskelsvindssygdomme. Den problematik gælder nok også for andre sygdomme, vil jeg tro, lød det slutteligt fra Ulla Werlauff.



ET FAST HOLD GIVER BEDRE BEHANDLING

Herning Kommune har oprettet et særligt team for børn med hjerneskader. Samspillet mellem de forskellige faggrupper løfter kvaliteten, fordi det giver et fælles ejerskab over at levere det bedst mulige tilbud



Henny Holmgaard

- Vi kan selv føle, at det er grænseoverskridende at kontakte forældre til et barn, som måske er midt i en kemobehandling for en hjernesvulst, men vi oplever, at forældrene er glade for, at vi kommer med på sidelinjen. Der er tale om familier, som ofte er i svær krise, og derfor gør vi alt, hvad vi kan, for at opsøge børnene så tidligt som muligt, siger Henny Holmgaard

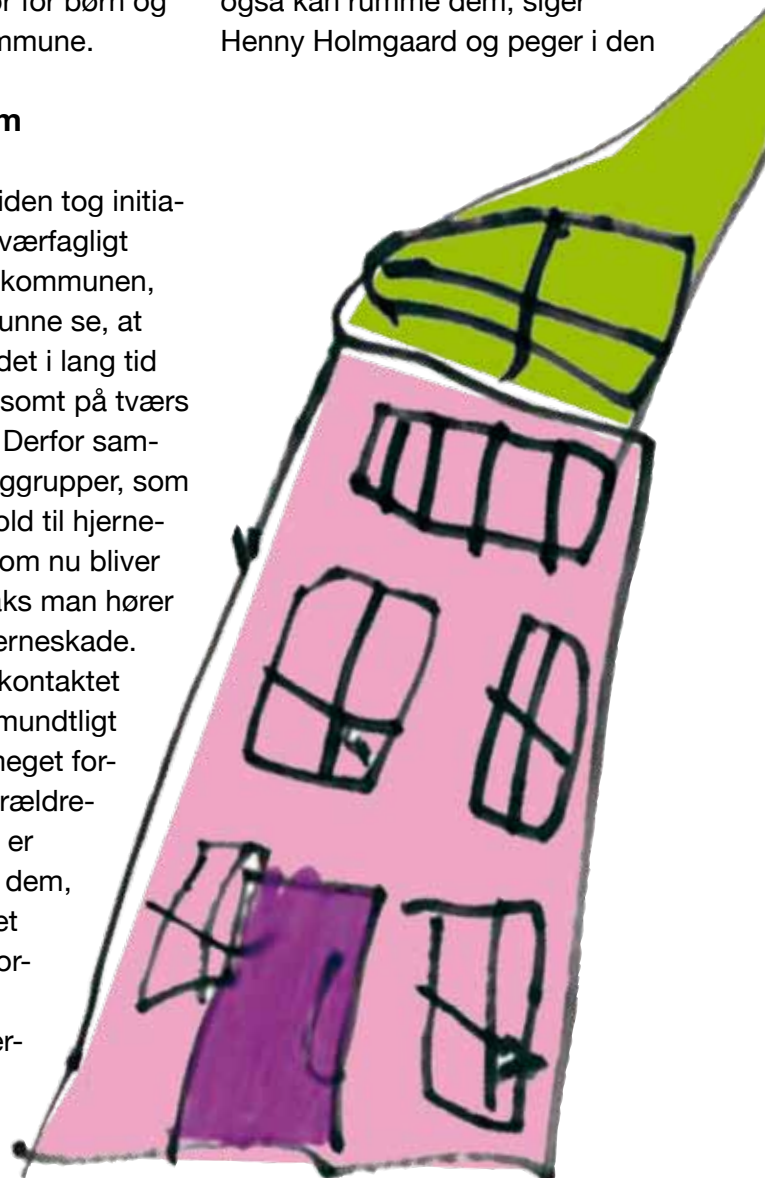
Hun er skolekonsulent og hjerneskadekoordinator for børn og unge i Herning Kommune.

Hjerneskadeteam i kommunen

Da hun for syv år siden tog initiativ til at oprette et tværfagligt hjerneskadeteam i kommunen, var det fordi, hun kunne se, at indsatsen på området i lang tid havde varieret voldsomt på tværs af de gamle amter. Derfor samlede man alle de faggrupper, som var relevante i forhold til hjerneskader, i et team, som nu bliver kaldt sammen, straks man hører om et barn med hjerneskade.

- Forinden har vi kontaktet familien og fået et mundtligt samtykke. Det er meget forskelligt, hvordan forældrene reagerer, for det er også en proces for dem, og ofte har de været igennem et barsk forløb, som kan have handlet om ren overlevelse for barnet. Det giver kriser og angst hos for-

ældrene, og det er vigtigt, at vi også kan rumme dem, siger Henny Holmgaard og peger i den



”Vi kan ikke fjerne de tunge problemer fra dem, men vi kan spare dem for at bruge vigtige ressourcer på at skulle finde vej gennem et tungt system.”

Henny Holmgaard

forbindelse på, at den tidlige kontakt er med til at skabe konstruktive rammer for barnet og familien så hurtigt som muligt.

– Vi er meget omhyggelige med at identificere, hvad der er vigtigst for barnet lige nu og her. Specielt starten af et forløb er meget hektisk, hvor der er mange fagpersoner i spil. Samtidig vil forældrene ofte gerne forsøge at indhente det, der er tabt med sygdommen. Men børn med hjerneskader udtrættes hurtigere end andre børn, og når de oven i denne udtrætning også skal passe skole, fysioterapeut og ergoterapeut, så kan det ramme rehabiliteringen. Det kan skade barnets udvikling, og derfor er det vigtigt, at vi sammen med forældrene får skabt en hverdag, som giver barnet mulighed for at rehabilitere frem for at trætte det, siger Henny Holmgaard.

Hjerneskadeteamet består af 10 faste medlemmer, og ifølge Henny Holmgaard er der ikke

problemer forbundet med at arbejde tværfagligt. Det er op til det enkelte fagområde, hvordan man løser det enkelte barns konkrete problemer, og samtidig tilstræbes det i høj grad, at det er selvsamme person fra teamet, der også har med barnet konkret at gøre i det daglige. Der har kun været to udskiftninger i teamet siden oprettelsen i 2007, og den opsamlede erfaring kommer ikke kun børnene og familierne til gode i den direkte kontakt.

Samarbejdsrelationer

– Vores viden og kompetencer bliver større hele tiden, fordi vi er i et team, og det kommer jo børnene og familierne til gode. Og fordi vi er et team, får vi også skabt nogle samarbejdsrelationer, der giver nye muligheder. Vi kan blandt andet tage på konferencer sammen og blive dygtigere ad den vej, men hvis vi sad spredt uden at være et team, så er det ikke sikkert, der blev sørgt for at koordinere den slags mellem alle de forskellige fagområder. Det ansvar ligger også fælles i teamet nu, siger Henny Holmgaard.

Alle familier, som kontaktes af hjerneskadeteamet, får tildelt en tovholder, der fungerer som familiens indgang til teamet omkring barnet. I starten af et forløb er koordineringen særlig vigtig, så man får iværksat den rette indsats for barnet, og her kan tovholderen være med til at binde tingene sammen for for-

ældrene, som står i en svær situation.

Henvend dig til tovholderen

– Vi kan ikke fjerne de tunge problemer fra dem, men vi kan spare dem for at bruge vigtige ressourcer på at skulle finde vej gennem et tungt system. De kan altid henvende sig til tovholderen med spørgsmål, og det er noget, vi har fået positive tilbagemeldinger på, siger Henny Holmgaard, som har følgende råd til andre kommuner, som overvejer at skabe tværfaglige indsatser for børn med hjerneskader:

– Det vigtigste er at få aftalt en beskrevet håndtering, som sikrer ejerskab over denne type forløb. Der er så få børn med denne slags problemer, at de kan ende i alle hjørner af kommunen, hvis ikke man aktivt sørger for at få taget hånd om dem. Og så er det selvfølgelig enormt vigtigt at følge op hele tiden – det kan ikke understreges nok.

Hjerneskadeteamet i Herning Kommune er tæt på at være økonomisk neutralt. Henny Holmgaard bruger en del timer i koordinator-funktionen, men utover er der ikke tilført midler til oprettelsen af teamet.





SATSPULJEaftale

Som led i satspuljeaftalen på sundhedsområdet for 2008 blev der afsat 6,5 millioner kroner for 2010 og 2011 til en ansøgningspulje til kvalificering af den konventionelle fysio- og ergoterapeutiske trænings- og optræningsindsats for børn og unge med svære handicap. Der blev bevilget midler til fire projekter, som alle blev behandlet på konferencen i Aarhus den 3. december. De fire projekter beskrives her kort sammen med de væsentligste erfaringer.

Styrketræning til børn med cerebral parese (CP)

Projektets hovedmål var at implementere styrketræning som en del af Institut for Kommunikation og Handicaps tilbud til børn med cerebral parese. Endvidere var det hensigten at evaluere, om der var effekt af styrketræning. Fysioterapeuterne Pia Zinck Drivsholm og Tina Rudebeck Holm fortalte om projektets resultater.

- Børnene syntes, at det var sejt og meget motiverende at gå til styrketræning
- Børnegruppen øgede signifikant både repetitionsmax i benpres og GMFM-score
- Børnene kom glade hjem fra træning
- Alle forældre fortalte, at træningen havde positiv betydning for barnets selvværd, hvilket kunne aflæses i barnets adfærd både i hjemmet og i skolen
- Børnenes livskvalitet øgedes efter indsatsen bedømt både af børnene selv og af deres forældre
- Styrketræning i kombination med konditionstræning er nu en integreret del af IKH's tilbud

Hvad er GMFM-66?

GMFM-66 er et værktøj til måling af ændringer i grovmotorisk funktion hos børn med cerebral parese.

Udvikling af tilbud om tværfaglig og tværsektoriel koordineret indsats til børn med cerebral parese

CPOP-I-projektet blev gennemført i samarbejde med Kolding, Vejle og Fredericia Kommune og havde til mål at sikre børn og unge med cerebral parese en bedre fysio- og ergoterapeutisk opfølgning og indsats. Det skete gennem en udvikling og afprøvning af en model for et tæt samarbejde mellem de involverede fagpersoner. Projektleder Kirsten Nordbye-Nielsen fra CPOP ved Aarhus Universitetshospital og koordinerende ergoterapeut Susanne Hygum Sørensen fortalte på konferencen om erfaringerne fra projektet.

- CPOP-protokoller giver tryghed for både forældre og fagpersoner
- CPOP-protokoller giver vigtig information til forældrene
- CPOP-protokoller kvalificerer den kliniske vurdering
- CPOP giver et kvalificeret tværfagligt samarbejde
- Forældreinformation og -inddragelse er vigtig

Hvad er CPOP?

CPOP er et opfølgingsprogram for børn og unge med cerebral parese.



ICF-CY anvendt til børn og unge med handicap

Forholdene for 332 fynske børn og unge med handicap er blevet vurderet med det formål at afklare, i hvor stor grad og hvorledes ICF-CY kan forbedre forståelsen af handicapgrader og sammensætning, kommunikationen de enkelte fagspecialer i sundhedssystemet imellem samt målingen af effekt på indsatser. Ved konferencen gennemgik læge Niels Illum fra Odense Universitetshospital en del af sit datamateriale, som viste følgende:

- Forældre, læger og sundhedsfagligt personale vurderer børnene ens inden for graderne i ICF-CY. Det betyder, at forældrene i større grad end i dag kan være med til selv at vurdere deres barn på et sagligt grundlag
- Det er muligt at kvalitetssikre ICF-CY ved hjælp af statistiske metoder, der kan vise, om man måler på de relevante parametre
- Koderne i ICF-CY er valide at anvende og klinisk fornuftige og kan også anvendes til at beskrive patientpopulationer
- Det er målet, at ICF-CY skal kunne registrere ændringer på interventioner over tid for både det enkelte barn og populationer af børn
- ICF-CY kan kun færdigudvikles gennem konkret brug og løbende dataanalyse

Hvad er ICF og ICF-CY?

ICF er en international klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand, der omfatter fysiske, psykologiske og sociale forhold. Modellen ser dermed på hele borgerens livssituation, og den er en udbredt og accepteret international referenceramme til at beskrive funktionsevne som udgangspunkt for rehabilitering.

ICF-CY er en børne- og ungeversion af ICF, og den tager hensyn til, at funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand manifesterer sig anderledes hos børn end hos voksne.

Sæt viden i bevægelse – og kvalificér træningsindsatsen til børn og unge med svære handicap

Projektet havde til formål at styrke information og samarbejde på tværs af sektorer, at kvalificere de konventionelle indsatstyper samt at skabe muligheder for at involvere forældre i re- og rehabiliteringsprocessen. Specialbørnehaven i Karlebo er for børn med fysiske og psykiske udviklingsvanskeligheder og var en af institutionerne, der deltog i projektet. Fysioterapeut Helene Cort Loran og pædagog Laurine Christensen fortalte på konferencen om de konkrete erfaringer med at benytte ICF-CY til vurdering af og vidensdeling om barnet.

- ICF-CY gjorde behandlernes rapportering mere systematisk sammenlignet med tidligere prosa-rapporter
- ICF-CY betød, at beskrivelserne af børnene blev foretaget på ensartede måder
- Fagpersonalet forlod private normer, så vurderingen af barnet blev mere objektiv
- Fagpersonalet oplevede begejstring, når rapporten for det enkelte barn skulle udformes i fællesskab
- På behandlingsmøder er sagsbehandlere glade for, at barnets situation er nemt overskuelig, og at de hurtigt kan dykke ned i de mest relevante emner
- Tværfagligt rapportarbejde kræver planlægning af tid
- Forældrene har også taget rapporten til sig, og dialogen omkring fælles mål og indsats er bedre
- Specialbørnehaven Karlebo har fortsat brugen af ICF-CY efter projektets afslutning og vil videreudvikle værktøjet

BEDRE SYSTEMATIK VIL LØFTE BEHANDLINGEN

Vejen til bedre behandling af cerebral parese ligger lige for. Hvis blot behandlingen bliver sat i system, så stiger kvaliteten automatisk, og det er en vej, flere regioner har besluttet sig for at følge



Kirsten Nordbye-Nielsen

– Det er min opfattelse, at alle faggrupper er enige i, at en specialisering af indsatsen er den rigtige vej at gå, når det gælder om at sikre, at børn med funktionsnedsætter får den rette behandling på det rette tidspunkt. Der venter nogle udfordringer, når de enkelte indsatsområder skal defineres, men at specialiseringen er den rigtige vej, det kan der ikke være tvivl om, siger Kirsten Nordbye-Nielsen.

Som projektleder for CPOP ved Aarhus Universitetshospital har hun været med til at indføre CPOP

i Region Midtjylland. Blandt andet på baggrund af erfaringerne fra et tidligere projekt, som viste, at børn med cerebral parese mødte mange forskellige fagpersoner, som sjældent koordinerede indsatsen.

– I den situation kan det sagtens ske, at der bliver givet modstridende informationer til barnet og familien. Der kan være gode grunde til, at to forskellige behandlere råder samme barn til forskellige ting, men det er svært som familie at stå i, og CPOP handler blandt andet om at systematisere opfølgningen og koordinere behandlingen, så barnet ikke får særskilte tilbud, men et samlet tilbud, siger Kirsten Nordbye-Nielsen.

Evidensen er en udfordring

Hun er godt klar over, at evidensen er en udfordring for CPOP, for der eksisterer ikke ret meget evidens for behandlingen af børn med cerebral parese. Men den evidens, der findes, er signifikant. CPOP læner sig op ad svenske undersøgelser, som har vist, at en meget systematisk indsats kan



mindske svære kontrakturer, fejlstillinger og skolioser samt helt forebygge hofte luksationer og deraf følgende store operationer.

”Der er 98 kommuner i Danmark, og ofte møder borgerne 98 forskellige modeller.”

Kirsten Nordbye-Nielsen



Tager ejerskab over projekter

– Det er jo en kæmpegevinst for børnene, og det er den slags erfaringer, der gør, at vi tror på, at vi kan gøre en forskel for dem ved at systematisere indsatsen i Danmark. Men skal det lykkes, kræver det, at både kommuner og regioner tager ejerskab over projekter som dette.

”Børnene og deres familier bruger en stor del af deres liv på at opsøge de behandlinger, de har brug for.”

Kirsten Nordbye-Nielsen

Det er to politiske systemer, som skal snakke tæt sammen, siger Kirsten Nordbye-Nielsen med henvisning til den opdeling, der er af opgaverne hos de to instanser.

For mens kommunerne har ansvaret for træningen, fysio- og ergoterapien, så ligger den lægelige opfølgning hos regionerne. Og skal børnene have de bedste tilbud, skal alle faggrupper tale sammen. Ifølge Kirsten Nordbye-Nielsen består den største udfordring i at få organiseret tilbuddene til børnene. Når først der er skabt en systematik, så vil der automatisk ske en faglig specialisering, og så stiger kvaliteten.

Cerebral parese

– Børn med cerebral parese er en svær gruppe at sætte i system,

for der er et stort spænd imellem dem. Og der er også et meget stort spænd i de tilbud, som børnene møder, og derfor kan det være svært at kvalitetssikre dem, når det er op til den enkelte terapeut at vurdere fremgangsmåden fra gang til gang. Vi er nødt til at se i øjnene, at rammerne for terapeuterne er vidt forskellige rundt omkring, men understøtter vi dem med gode værktøjer i form af blandt andet ensartede undersøgelser og kompetenceudvikling, så bringer vi simpelthen deres faglighed endnu mere i spil. Og det hjælper børnene, siger Kirsten Nordbye-Nielsen og understreger, at systematikken kun kan indføres på behandlerniveau, hvis politikerne som de første vælger at være med til at løfte området.

I Region Midtjylland har politikerne lavet en sundhedsaftale,

hvor CPOP nu indgår, og regionsrådet og næsten alle kommunerne har godkendt den på nuværende tidspunkt. Og det vil ifølge Kirsten Nordbye-Nielsen være nemt at kopiere sundhedsaftalen i de øvrige regioner.

– Det ville være supernemt at kopiere den. Set i min optik ligger det endda lige til højrebenet at bruge den til at lave en national aftale ud fra. Min vision er, at vi på et tidspunkt får en lovgivning på nationalt niveau eller en specialeplanlægning, der kan sikre en samlet rehabiliteringsplan til det enkelte barn. En plan, som resulterer i en samlet indsats fra alle involverede, og som tager udgangspunkt i, hvad barnet har brug for lige nu, siger Kirsten Nordbye-Nielsen og fortsætter:

Sikrer et serviceniveau

– Der er 98 kommuner i Danmark, og ofte møder borgerne 98 forskellige modeller. Det er ganske svært at sikre et serviceniveau, hvis der eksisterer 98 forskellige normer, og det er derfor, implementeringen i Region Syddanmark og Region Midtjylland såvel som flere øvrige regioner er vigtige skridt. Det kan fungere som løftestang for at få ensartet og højnet kvaliteten af tilbud til alle børn med cerebral parese såvel som andre børn med funktionsnedsættelser, siger Kirsten Nordbye-Nielsen og fortæller, at det i sundhedsaftalen for Region Midtjylland er skrevet ind, at der skal ansættes en overord-

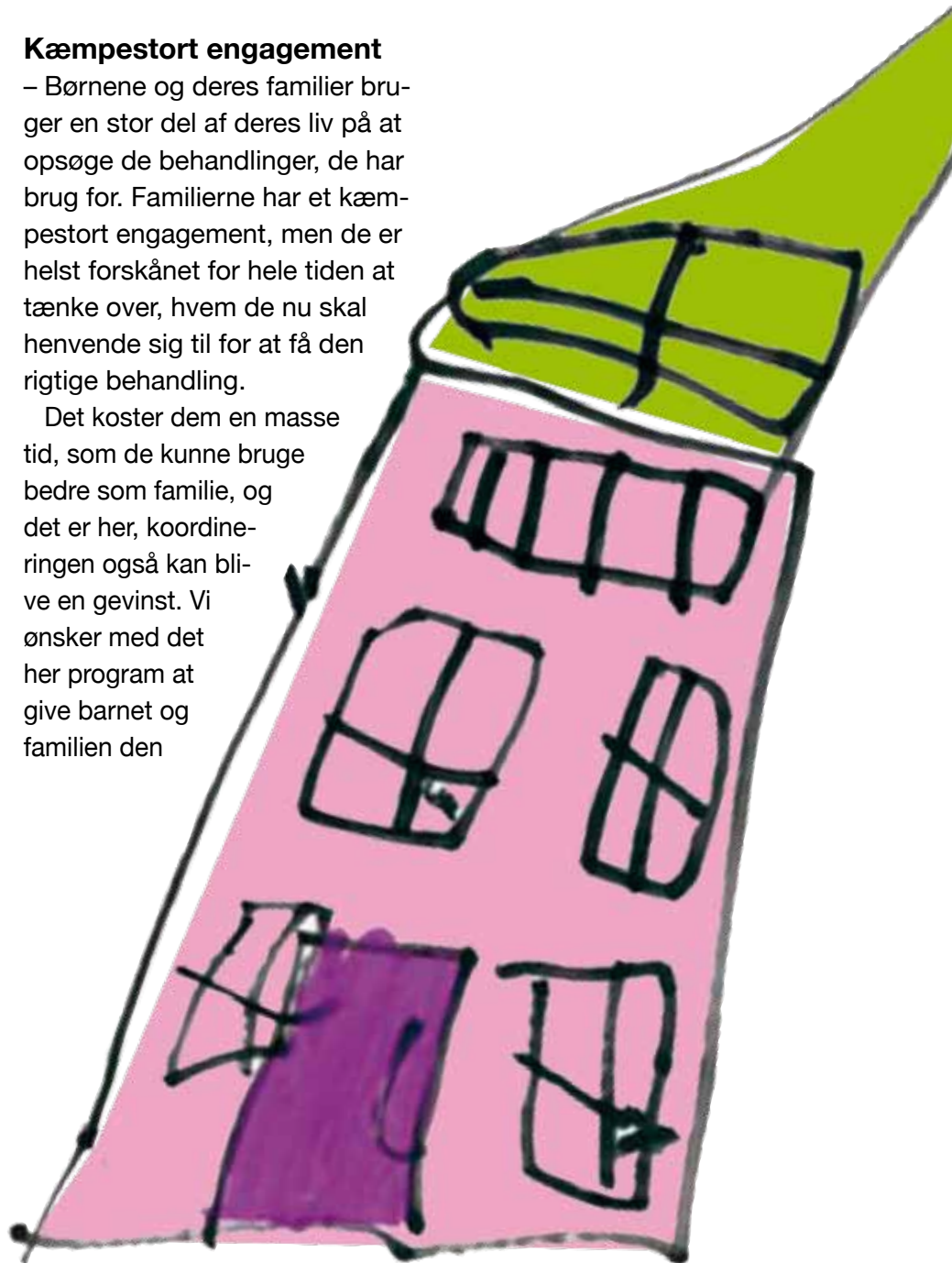
net koordinator, der kan udvikle programmet, samtidig med at hver kommune også skal oprette en koordinatorfunktion, så forældrene til børn med cerebral parese får anvist én indgang og kontaktperson, der kan sikre koordineringen i forhold til deres barn.

Kæmpestort engagement

– Børnene og deres familier bruger en stor del af deres liv på at opsøge de behandlinger, de har brug for. Familierne har et kæmpestort engagement, men de er helst forskånet for hele tiden at tænke over, hvem de nu skal henvende sig til for at få den rigtige behandling.

Det koster dem en masse tid, som de kunne bruge bedre som familie, og det er her, koordineringen også kan blive en gevinst. Vi ønsker med det her program at give barnet og familien den

bedste behandling og den koordinator, som kan betyde rigtig meget for familierne, fordi vedkommende kan understøtte deres store arbejde, slutter Kirsten Nordbye-Nielsen.



BEHANDLERSYSTEMET FÅR IKKE SAMLET TRÅDENE TILSTRÆKKELIGT

Der er mange følelsesmæssige kvaler, når man har et barn med knogleskørhed. Som forældre koster det mange ressourcer at koordinere indsatserne fra de forskellige systemer

Da Berit Landbo fik datteren Maja, som havde osteogenesis imperfecta, var noget af det første, hun gjorde, at google sygdommen, så hun kunne finde ud af, hvordan hun skiftede sin lille pige uden at komme til at forårsage brud undervejs.

– Men jeg kunne kun finde faglitteratur, og det, jeg havde brug for, var jo at få svar på, hvordan jeg undgik at brække knoglerne på min lille pige. Hun var så sart som glas og brækkede noget, bare man pustede til hende. Og jeg havde brug for at få at vide, hvordan man som familie

”Men jeg kunne kun finde faglitteratur, og det, jeg havde brug for, var jo at få svar på, hvordan jeg undgik at brække knoglerne på min lille pige.”

Berit Landbo

får et godt liv med det her handicap, men den viden kunne jeg ikke finde, siger Berit Landbo, som med hospitalets hjælp fik kontakt til en familie, der havde været igennem samme tur og nu havde masser af erfaring at dele ud af.

Den erfaring giver Berit Landbo nu videre i bogen Brudsikkert Livsmod, der er skrevet sammen med en journaliststuderende, og som indeholder 12 historier om børn og voksne, der fortæller om livet med osteogenesis imperfecta. På den måde har børn og familier, som rammes af sygdommen en indgang til det anderledes liv, som følger. Et liv, hvor man som forælder ofte må fungere som barnets advokat.

Når barnet skal have ny kørestol

– Jeg synes ikke, at behandler-systemet får samlet trådene tilstrækkeligt. Som forælder er man selv edderkoppen i midten af spindet og skal forsøge at få tingene til at hænge sammen, og det er svært. Det er nemt for en rygkirurg at sige, at barnet skal



Berit Landbo

have en ny kørestol, når det er forældrene selv, der skal løfte den besked videre og dermed får ansvaret for at løse det problem. Jeg tror, det ville hjælpe meget, hvis behandlerne nogle gange holdt fælles konferencer, hvor alle problemstillinger blev vendt, så man kunne lave en

mere samlet indsats, siger Berit Landbo, hvis datter i dag er ni år gammel.

Finde den rette balance

Ifølge Berit Landbo er man som forælder ofte usikker på, om man træffer de rette valg for barnet. For med så skrøbelige knogler kan alle fejltagelser medføre endnu et brud, og derfor er det vigtigt at finde den rette balance mellem det at leve livet og mindske risikoen for brud.

– Hvis min datter vil et eller andet, som kan være lidt risikabelt, spørger jeg mig selv, hvad den rette balance er. Og svaret for mig er, at hvis hun får en oplevelse ud af det, så er det nogle gange risikoen værd. Man kan ikke pakke barnet ind i vat hele tiden, for så bliver det ikke socialiseret. Men jeg kender godt følelsen af, at når Maja er ude af syne, så ligger det i baghovedet, at jeg kan blive ringet op og få at vide, at der er sket noget med hende.

Men det skal man prøve at lægge fra sig, for det giver jo livskvalitet for børnene, at de får lov til at prøve nogle ting.



Meninger
i pausen



Mette
Skovbakke,
forælder

Jeg har glædet mig til at finde ud af, hvilke bevægelser der er i gang inden for området med handicappede børn

og unge. Som forælder er det rart at vide, hvad der rører sig, så jeg bedre kan være med til at stille nogle krav til systemet, men også finder ud af, hvordan jeg gør tingene bedst muligt for mit barn.

Den største udfordring er, at man som forælder også er koordinator for sit eget barn. Jeg plejer at sige, at vi er blevet advokater i et system, som vi ikke er uddannet til at færdes i. Men vores barn har brug for, at vi prøver.

Jeg synes, det er rart at vide, at der også fra Sundhedsstyrelsens side er fokus på dette område. Det lyder til, at børnene med mindre grad af cerebral parese har mange tilbud, mens der ikke er ret mange tilbud til børn som min datter, som sidder i kørestol. Her kan der godt gøres en indsats, og hvis jeg som forælder kan være med til at påvirke systemet til at se, at der mangler nogle tilbud her, så har jeg jo også opnået noget ved at være her.

PANELDEBAT

Mogens Wiederholt, direktør i Spastikerforeningen
og repræsentant for Danske Handicaporganisationer

Hella Obel, leder af børneterapien i Gentofte Kommune
og repræsentant for Ergoterapeutforeningen

Tina Lambrecht, formand for Danske Fysioterapeuter



Mogens Wiederholt



Hella Obel



Tina Lambrecht

HVAD HAR GJORT STØRST INDTRYK PÅ DIG VED KONFERENCEN I FORHOLD TIL OVERSKRIFTEN
"HVAD VED VI, HVAD GØR VI?"

Mogens Wiederholt: At alle, der har haft ordet, har efterspurgt viden. Og det må stå bøjet i neon over denne konference, at vi har brug for en større viden, så vi ikke spilder vores børns barndom på at sidde i en taxa, der kører fra det ene træningstilbud til det andet.

Hella Obel: Det er tydeligt, at det er meget nemmere at måle på kroppen og funktionerne end på det sociale aspekt, som tydeligvis også spiller en kæmpe rolle i den her sammenhæng. Det kalder på, at vi kobler flere former for evidens i en enhed både fra det sociale og fra det sundhedsmæssige paradigme. Vi er godt på vej, men det er også tydeligt, at vi har taget et skridt op ad en trappe, som er meget længere endnu.

Tina Lambrecht: Der er behov for nogle koordinerede indsatser på et højt, tværfagligt niveau. Men der er også behov for, at man tager udgangspunkt i, hvad barnets behov er. Og det er rigtig vigtigt at huske, når vi gerne vil have evidens for alting. For det har vi ikke, men det betyder ikke nødvendigvis, at det vi laver, ikke dur. Der er også behov for varige midler og indsatser til børnene – hvis ikke der er en kontinuerlighed i indsatsen, så kan man heller ikke dække barnets behov.



HVORDAN SIKRER VI FORSKNING PÅ OMRÅDET, OG HVORDAN FÅR VI FORSKNING I SPIL I PRAKSIS?

Mogens Wiederholt: Det gør vi først og fremmest ved at sikre, at der er ressourcer til rådighed. Vi skal ville det her tilstrækkeligt meget til også at sætte midler af til det. Og så er det generelt en udfordring at anvende den viden, der rent faktisk findes. I virkeligheden kan det godt være, at den viden, vi har, er meget større end den, vi bruger, og at man sagtens kunne holde en pause på vidensproduktionen, hvis man bare sørgede for at bruge den viden, vi har. Bevægelsen fra viden og ud i praksis er noget, man må arbejde med.

Hella Obel: Lige nu er forskningen tit knyttet an til nogle hospitaler eller universitetsinstanser, og når vi skal omsætte vores viden til praksis, skal vi sikre, at vi har noget commitment helt ude fra familierne i frontlinjen tilbage til dem, der sidder og forsker, så det ikke bliver for distanceret fra hinanden. I den sammenhæng skal man italesætte kommunernes ansvar for at bidrage til forskning, og det er meget udfordrende, når vi snakker om så bitesmå patientgrupper, men så må vi lave nogle forpligtende samarbejder på kryds og tværs af ikke bare regioner, men også på landsplan.

Tina Lambrecht: I primærsektoren er man forpligtet af sundhedsloven til at skulle indgå i forskningssamarbejder. Men man er ikke forpligtet til at drive dem selv, så vi skal i hvert fald i højere grad se, at man ude i primærsektoren tør tage skridtet til at indgå i forskningssamarbejder og er med til at udvikle på viden og faget, for det er jo til gavn for børnene i den sidste ende.

HVORDAN KAN MAN ARBEJDE PÅ, AT CPOP BLIVER INDARBEJDET I NATIONALE SUNDHEDSAFTALER?

Mogens Wiederholt: Det bedste argument for CPOP er det, der sker i Region Midtjylland. Det eksempel, man sætter, og den dokumentation, man skaber for, at det kan lade sig gøre, lægger et pres på systemerne, og det er noget af det vigtigste, vi kan bringe i spil.

Hella Obel: Der er ekstremt mange ambassadører til stede her ved konferencen, som alle kan gå hjem og sige det her højt i det regi, man nu er i. Og så tror jeg da helt klart, at vi kan læne os op ad det flotte arbejde i Region Midtjylland.

Tina Lambrecht: I forhold til en specialeplanlægning på for eksempel børneområdet er det nok nødvendigt, at der bliver lagt nogle nationale standarder og niveauer for, hvordan kommunerne skal løfte det. For jeg vil ikke kun foranledige mig på, at det er 98 kommuner alene, der skal løfte det, for jeg er også bekymret for, at vi får 98 forskellige sundhedsvæsenere. Nu er det lige cerebral parese, det handler om i dag, men der er rigtig mange andre ting på børneområdet, hvor det også er relevant at se på det på det her niveau.



HVAD ER DU BLEVET INSPIRERET TIL AT SÆTTE PÅ DIN ORGANISATIONS DAGSORDEN?

Mogens Wiederholt: Vi er meget optaget af, at man sørger for, at der er grundlag for de anbefalinger, man kommer med i de kliniske retningslinjer. Vi er dybt bekymrede over, at den dokumentation, der er fundamentet for retningslinjerne, er så svag, at man i virkeligheden burde konkludere, at vi har brug for mere forskning og mere udvikling, før vi kan lave de her retningslinjer. Jeg har også en bekymring over, om de ni områder, der nu er adresseret i disse retningslinjer, bliver en slags positivliste over, hvilke indsatser, der skal leveres, så behandlings- og træningstiltag, som kunne være vigtige at komme i gang med, bliver bremset.

Hella Obel: Man kan godt på et overordnet niveau frygte, at nogle ting bliver glemt i skyggen af de udvalgte områder i de kliniske retningslinjer, men jeg er ret sikker på, at behandlerne tænker så holistisk, at der bliver rummet ret meget. Men for ikke at glemme nogle områder er det vigtigt at få lavet en kobling til det sociale område, for familiecentrerings er vigtig for, at det her kommer til at nytte noget. Og så bakker vi op om, at koordineringen er vigtig, for alene er der ingen af os, der gør noget som helst fornuftigt, og slet ikke uden at snakke med familierne.

Tina Lambrecht: Det er relevant at få tænkt sundhedsaftalerne som det instrument, der kan være med til at løfte nogle nye områder ind i nye aftaler mellem regioner og kommuner. Vi arbejder i øjeblikket på et studie, som skal undersøge ridefysioterapien, for der er behov for mere forskning på det område, så vi kan få undersøgt effekten af den forbedrede funktionsevne og den øgede livskvalitet, man måtte få af ridefysioterapi. Retningslinjerne har fokus på ridefysioterapiens sundhedsfaglige indsats, men nogle af de ting, vi laver med børnene, kan jo både være en indsats i forhold til det fysiske, det psykiske og det sociale, og det er rigtig vigtigt, at man ikke altid har et ensidigt fokus på indsatserne, når det gælder børn med komplicerede diagnoser og forløb.

Meninger
i pausen

Karl-Anker Jensen,
forælder der
hjemmetræner
med sit barn

Jeg er utrolig spændt på at finde ud af, hvor det etablerede system står med hensyn til at træne børn med cerebral parese. Jeg befinder mig i en helt an-

den verden med hjemmetræning, hvor vi integrerer hele dagen med kost, skole, træning og så videre.

Vi står over for den udfordring, at systemet og forældre helst skal trække på samme hammel, for vi har jo den samme interesse. Vi vil alle børnene det bedste og give dem en mulighed for livet. Hjemme hos os hjemmetræner vi på syvende år, og vi kan mærke, at det har en utrolig positiv effekt på vores drengs livskvalitet, og jeg ville

ønske, at alle andre børn fik samme mulighed.

Jeg håber, at vi med tiden kan skabe den situation, at de forældre, der har lyst, mulighed og energi til det, får lov til at gøre en indsats for deres børn, mens de forældre, der ikke har overskuddet og lysten til det, kan lade det etablerede system tage en stor del af træningen af børnene.

FAMILIER STÅR SELV MED ANSVARET FOR AT KOORDINERE BEHANDLINGEN

Da Hanne Kjærsgaards datter fik en hjernesvulst og modtog kemo gennem to år, ydede alle behandlere en fantastisk indsats for den lille pige. Men det krævede et stort arbejde af familien selv at koordinere al den gode behandling



Hanne Kjærsgaard

– Jeg har virkelig følt mig som en socialrådgiver en gang imellem. Jeg har skullet agere rigtig meget i hele systemet og holde styr på tingene og ringe og koordinere og sørge for, at det hele hang sammen. Der går meget tid med genoptræning, og jeg synes, det har været svært at begrænse mig.

”Jeg kunne godt have tænkt mig, der var nogen, der begrænsede mig og sagde „Hanne, nu tager vi over. Nu skal du bare koncentrere dig om at være mor for dine børn – nu skal du ikke være behandleren mere.”

Hanne Kjærsgaard

– Jeg kunne godt have tænkt mig, der var nogen, der begrænsede mig og sagde ”Hanne, nu

tager vi over. Nu skal du bare koncentrere dig om at være mor for dine børn – nu skal du ikke være behandleren mere”, lød det fra Hanne Kjærsgaard, da hun holdt et oplæg om datteren Rosas behandlingsforløb, efter denne tilbage i 2006 fik konstateret en hjernesvulst i en alder af halvandet år.

Det var pædagogerne i vuggestuen, der konstaterede, at Rosa fejlede noget, og de tilkaldte derfor PPR-konsulenten, som ikke var i tvivl om, at der var noget alvorligt galt med hende. En scanning viste en svulst i hjernen og efter en operation, som ikke hjalp, var kemobehandling af den lille pige det eneste håb.

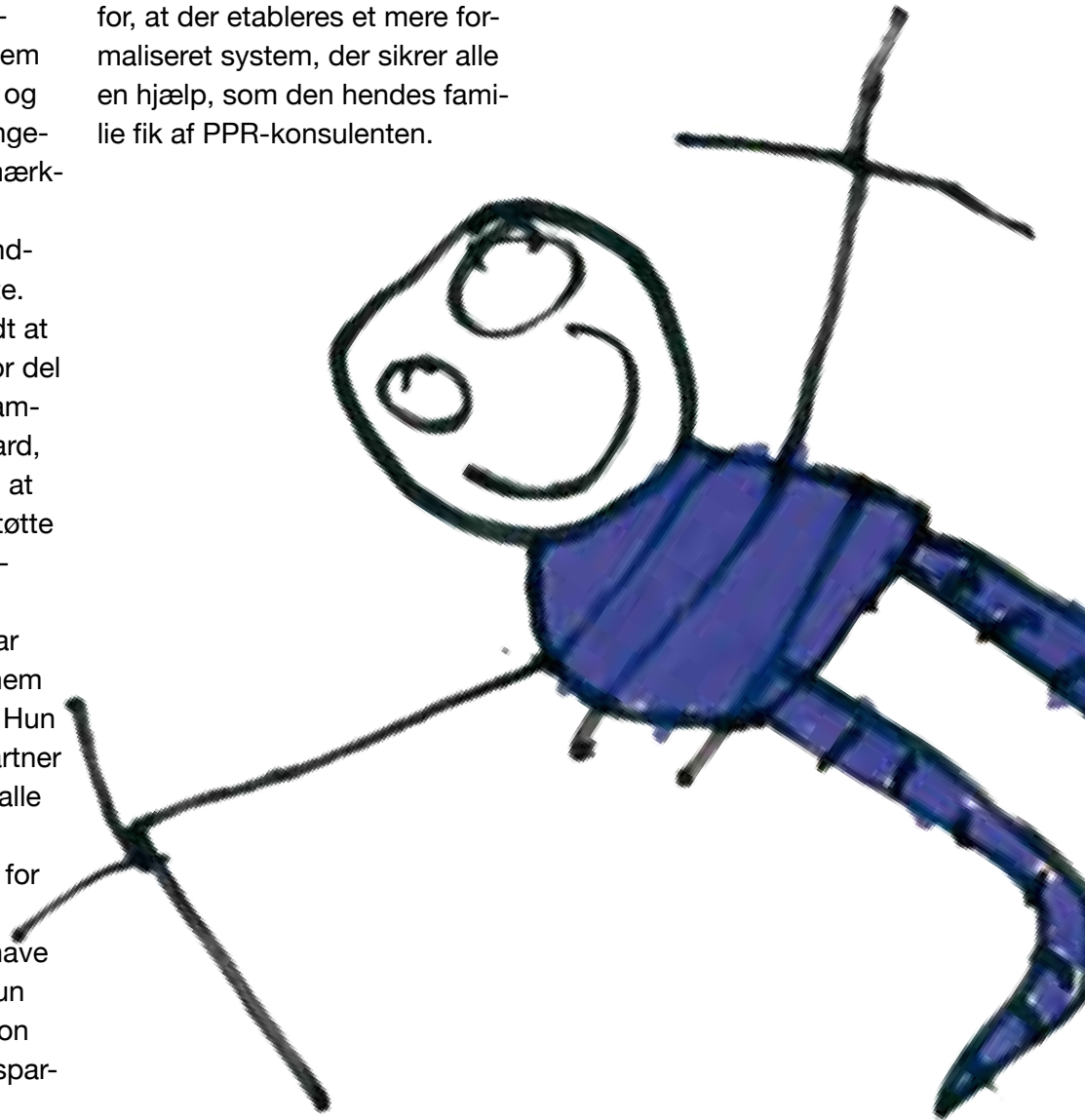
Det blev til 89 uger med den skrappe medicin, inden Rosa var helbredt. Hun havde samtidig pådraget sig lammelser i venstre side og cerebral parese, men hun trives i dag, og Hanne Kjærsgaard er ikke i tvivl om, at det var samspillet mellem aktørerne hele vejen rundt om Rosa, der var årsagen til, at hendes datter overlevede og i dag går i en almindelig skoleklasse.

Pædagogerne var opmærksomme

– Rosa er blevet en solstråle-historie, fordi samspillet mellem behandlerne, os som familie og Rosas vilje til at overleve, fungerede. Pædagogerne var opmærksomme, lægerne ville alt det gode for Rosa, og alle behandlere gjorde også deres bedste. Men det har også været hårdt at stå i centrum og bære en stor del af ansvaret for, at alt hang sammen, sagde Hanne Kjærsgaard, som dog ikke lagde skjul på, at der også havde været stor støtte at hente hos den lokale PPR-konsulent.

– Hun var fantastisk. Det var hende, der fik mig med gennem det her system i hel tilstand. Hun var en støtte, en sparringspartner og en brobygger i forhold til alle aktørerne. Hun så hele tiden muligheder for Rosa i stedet for begrænsninger, og jeg ved næsten ikke, hvad vi skulle have gjort uden hende. Jeg kan kun håbe, at andre i vores situation møder en lige så engageret spar-

ringspartner, lød det fra Hanne Kjærsgaard, som er stor fortæller for, at der etableres et mere formaliseret system, der sikrer alle en hjælp, som den hendes familie fik af PPR-konsulenten.



Meninger
i pausen



Birgit Høg,
konsulent,
Aarhus
Kommune

Jeg havde forventning om at få lidt mere klarhed over området, for jeg sy-

nes, der er meget metodeforvirring. Efter at have hørt oplægget om ICF-CY tænker jeg også, at det virker som om, det bliver den lægelige tradition, der får lov at tage over, og det kunne godt bekymre mig, hvis vi i vores iver for at dokumentere glemmer pædagogikken.

I dag er det blevet understreget, at der skal mere forskning til på dette område. Vi arbejder blandt andet med hjemmetræning, og man kan sige, at

det på en eller anden måde er et gråt marked i forhold til de indsatser, der sker.

I forhold til det fremadrettede arbejde tænker jeg, at jeg vil blive ved med at holde fast i tværfagligheden, og så tænker jeg også meget over, hvem der har definitionsmagten; hvem skal definere, hvad det er, vi udsætter de allermest ramte og sårbare børn for?

MAN SKAL RUMME FAMILIEN FOR AT KUNNE RUMME BARNET

På Institut for Kommunikation og Handicap ses familien og barnet som et hele, hvor barnet ikke kan udvikle sig, hvis familien står i stampe eller er kørt i sænk



Lene Busk Pedersen

– Det er ikke nok, at vi er dygtige fagpersoner. Vi skal også have de personlige kompetencer, så vi kan håndtere mennesker i krise. Vi skal jo ikke begynde at lave indsatser, hvis familien er hårdt presset, og alt er ved at falde fra hinanden.

Specialtilbud til familier

Områdeleder Ingeborg Lysdal er klar i mælet omkring hendes og kollegernes funktion på Institut for Kommunikation og Handicap, IKH. Her har man et specialtilbud til familier med børn og unge med betydelige nedsættelser i funktionsevnen, og med ud-



Ingeborg Lysdal

gangspunkt i barnets behov fokuserer man skarpt på, at tilbuddet gælder hele familien, og det stiller store krav til behandlernes evne til også at kunne rumme forældrenes situation.

– De fleste forældre har nogle bestemte drømme og forestillinger om det at få et barn. Hvis man så får et barn med funktionsnedsættelser, er det ofte ensbetydende med, at den drøm brister, og det medfører, at familien oplever en krise.

Vores arbejde er at møde dem i krisen, så familien får evnen til at håndtere sit handicappede barn

tilbage og kan fungere som familie igen på trods af vilkårene, siger Ingeborg Lysdal, og hendes kollega, fysioterapeut Lene Busk Pedersen, fortsætter:

– Vi kommer også i familiernes hjem, og så det ikke nok, at vi er fagligt dygtige. Vores behandlere skal kunne kommunikere med alle forældre – også dem, der er i krise. Det er nødvendigt for at lykkes i jobbet.

At forstå familiens situation er IKH's udgangspunkt for at forstå barnets situation, og derfor kommer behandlerne nogle gange i den situation, at barnets behandling må afstemmes med virkeligheden, hvis rammerne omkring familien er ved at bryde sammen. Så bliver opgaven at få genetableret rammerne og dermed få løftet både børn og forældre. For hele indsatsen drejer sig om at få løftet familien.

Levere de svære budskaber

– Vi behandler børn med meget komplekse vanskeligheder, og som fagpersoner skal vi også kunne levere de svære budskaber, men det er vigtigt, at vi sam-

men med disse svære budskaber også tænder et håb. Det er vores opgave at løfte familien frem for at trykke den yderligere ned, og derfor skal vi hjælpe familien med at se vejen frem og de muligheder, der ligger der, siger Ingeborg Lysdal.

”Vi skal jo ikke begynde at lave indsatser, hvis familien er hårdt presset, og alt er ved at falde fra hinanden.”

Ingeborg Lysdal

En af de grundlæggende værdier for behandlingen er, at forældrene kender deres barn bedst. Behandlerne har hertil en viden, som det handler om at få sat i spil i samarbejde med forældrene. Og her handler det om at have stor føling med familien.

– Selv om vi som behandlere har en stor viden, må vi aldrig blive bedrevidende. Familien vil

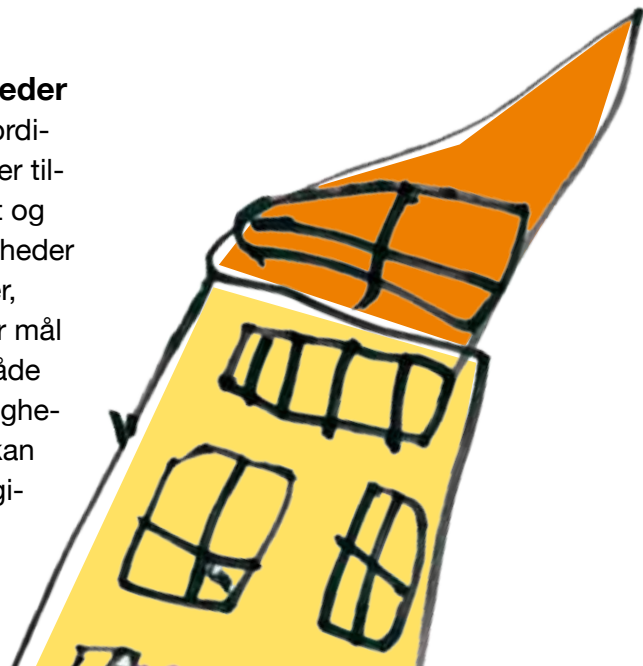
også det bedste for barnet, og det kan godt være, at forældrene umiddelbart tænker i en anden retning end os, og så handler det om at sætte vores viden i spil på en konstruktiv måde, så der opnås enighed om indsatsen. Det handler meget om timing, og vi går gerne en omvej for at få forældrene med, selv om den korte vej kan synes oplagt for os som fagpersoner. Vi retter hele tiden ind efter barnets behov i tæt samspil med familien, siger Lene Busk Pedersen.

Bedre udviklingsmuligheder

Hos IKH mener man, at koordinerede, tværfaglige indsatser tilgodeser barnet mest muligt og giver bedre udviklingsmuligheder end enkeltstående indsatser, hvor resultatet ofte ikke står mål med indsatsen. Derfor er både koordineringen og tværfagligheden afgørende for, at man kan yde den indsats, der også giver gode resultater.

– Koordinationen er fantastisk vigtig, fordi den fritager forældrene for

en stor arbejdsbyrde. De bruger mange ressourcer på at fortælle barnets historie igen og igen, hver gang de kommer et nyt sted hen. De ressourcer kan de bruge på barnet i stedet for, og vi oplever det som en stor lettelse for dem, når vi tager over og koordinerer alt fra hjælpemidler til institution og socialforvaltning. Så føler familien sig rummet, og dermed får barnet også bedre muligheder, slutter Ingeborg Lysdal.



Minimer
i pausen



*Margit
Mortensen,
læge, Aarhus
Kommune*

Jeg er blevet overrasket over, at der ikke er særlig meget dokumentation

for de behandlingstiltag, man har iværksat, og at der er en udbredt mangel på tværfaglighed i de overordnede behandlingsprincipper. Det kunne være ønskeligt, at man tog sig af børnene og deres familier med en mere holistisk tilgang.

Jeg tænker, at magistratstyret i Aarhus vanskeliggør tværfagligt samarbejde, som involverer flere sektorer. Det gør det sværere at bryde barrierer

ned, og selv om der er et begyndende arbejde i gang i forhold til samarbejde på tværs, så er det en lang proces.

Fremadrettet synes jeg, at indsatserne fra de forskellige systemer over for børn med alvorligt fysisk eller psykisk handicap burde være bedre koordineret gennem en bred vifte af tværfaglighed, så både barn og familie blev inddraget i en bred indsats, som gik ud over barnets særlige behov.

IDRÆT ER VEJEN TIL DELTAGELSE I SAMFUNDET

Det koster nogle gange skrammer at dyrke en sport. Men idræt er vejen til et liv, hvor man deltager i og engagerer sig i samfundet



Lykke Guldbrandt

Halvdelen af alle børn med cerebral parese deltager i idrætsaktiviteter, mens tallet for børn uden sygdommen er på 84 procent. Den forskel vil Lykke Guldbrandt gerne udjævne. Hun er idrætskonsulent i Team Syd i Dansk Handicap Idræts-Forbund, og hun fortalte i sit oplæg om den store merværdi, idrætten kan give handicappede.

– Der er ingen tvivl om, at man føler sig stigmatiseret, når man har et handicap. Men føler sig anderledes og kigget på. Andre gange føler man sig overset. Og personer med handicap føler, at der er lave forventninger til dem. Men når de begynder at dyrke idræt, så får de andre værdier, og de får selvtillid til at stå frem i flere sammenhænge.

De oplever at blive set på som idrætsudøvere frem for mennesker, der sidder i kørestol. Og ikke mindst oplever de at få nye venner og fællesskaber. Kammeratskabet er en stor del af idrætten, og det er den merværdi, idræt giver mennesker med handicap, udover at det selvfølgelig er sundt for kroppen, lød det fra Lykke Guldbrandt, som forklarede, at den forventning, der er til, at man møder op til træning og kamp, fordi man er en del af et hold, er anderledes positiv end de negative forventninger, mennesker med handicap ellers møder i samfundet.

Idræt åbner døren

Lykke Guldbrandt refererede i sit

oplæg til et ph.d.-projekt, som har undersøgt, hvilken langsigtet betydning idræt har for mennesker med handicap, og konklusionen var, at idræt åbner døren til deltagelse i samfundet, så man kommer ind i den gode deltagelses-spiral.

”Det viser sig, at de aktive idrætsudøvere også er aktive mange andre steder. De har uddannelse, arbejde, bestyrelsesarbejde og forskellige frivillige poster. Det ser ud til, at man tager erfaringerne fra idrætten med sig og anvender dem andre steder.”

Lykke Guldbrandt

– Det viser, sig at de aktive idrætsudøvere også er aktive mange andre steder. De har uddannelse, arbejde, bestyrelsesarbejde og forskellige frivillige poster. Det ser ud til, at man tager erfaringerne fra idrætten med sig og anvender dem andre steder. Og jo mere man kan deltage i vores samfund, jo bedre er det, sagde Lykke GuldbRANDT, inden hun tog fat i den brobygning mellem behandlersystemet og foreningslivet, som kan få flere mennesker med handicap til at give sig i kast med idræt.

– Det sker nogen gange, at man slår sig, når man dyrker sport, men det gælder jo for alle og ikke kun for mennesker med handicap. Jeg oplever, at forældre til børn med handicap er meget bekymrede og måske lidt beskyttende. Ja, børnene får nogle skrammer, og måske tager det også længere tid at vænne sig til det, men de har så godt af det. Og derfor håber jeg sådan, at alle fagpersoner bakker op om, at

de her børn kan komme ud og dyrke handicapidræt. Både i forhold til sundhed, men bestemt også på grund af den merværdi, som handicapidrætten skaber, lød det Lykke GuldbRANDT, inden hun fortsatte:

– Det, jeg hører fra terapeuterne i Syd- og Sønderjylland, er, at hvis vi vil bygge bro mellem de to områder, så er der nogle rammer, som skal være anderledes. Indsatsen for de her børn skal være bedre koordineret, for forældrene har simpelthen ikke luft til at tage til handicapidræt. Jeg håber sådan, at de nye kliniske retningslinjer fra Sundhedsstyrelsen og CPOP medfører en bedre koordineret indsats, så der bliver luft til, at børnene kan dyrke handicapidræt.

Behandling hos fysio- og ergoterapeuter

Lykke GuldbRANDT slog fast, at hun ser idræt som et supplement til den nødvendige behandling hos fysio- og ergoterapeuter, og at begge dele har sin berettigelse, hvis man vil tilgodese det hele menneske. Desuden opfordrede hun konferencedeltagerne til at tage opfordringen til brobygning med hjem til kollegerne, så ideen kan bundfælde sig.

– Idrætsfysiologen Morten Zacho har sammenfattet, hvad der skal til for at blive 100 år gammel, og den allervigtigste faktor er, at man hele livet laver ting, som dagligt giver mening, og at man indgår i et robust fællesskab. Og det gør man i hvert fald i handicapidrætten – det ved vi. Jeg ved godt, at vi har talt meget om, at den forskning, der ligger på handicapområdet har en lav kvalitet, men jeg ved, at det virker, og det ved I også. Jeg ved, at I ved det, sluttede Lykke GuldbRANDT sit oplæg til tilhørerne.

