



**Praksisudvikling i koordinering og rådgivning  
i det tværsektorielle samarbejde  
i genoptræningen af moderat skadede børn  
og unge med en erhvervet hjerneskade**



**R A P P O R T E N**

---

SØNDERJYLLANDS AMT  
Uddannelses- og socialforvaltningen  
Skole- og specialrådgivningen

Aabenraa, den 20. december 2002  
J. nr. 6-50-7-3-99

Børnepsykolog Anne-Marie Beck-Nielsen

---

*Evaluering af projekt om:*

**Praksisudvikling i koordinering og rådgivning i det tværsektorielle samarbejde i genoptræningen af moderat skadede børn og unge med en erhvervet hjerneskade.**

*Indholdsfortegnelse:*

*side*

Projektets formål	2
Projektets tidsmæssige ramme	2
De økonomiske ressourcer til projektets gennemførelse	2
Beskrivelse af projektets metoder og projektets målgruppe	3
Beskrivelse af de sektorer der har været inddraget	4
Projektets resultater	6
Konklusioner	7
Anbefalinger	7

**Projektets formål** har været at udvikle og etablere de tværsektorielle samarbejdsrelationer mellem sygehus, den amtslige undervisnings- og socialfunktion, den kommunale PPR-funktion og den sociale funktion i kommunerne i forhold til indsatsen over for moderat skadede børn og unge med en erhvervet hjerneskade.

**Projektets tidsmæssige ramme** har været 3 år, løbende fra 1. januar 2000 til 31. december 2002.

**Projektets målgruppe** har været børn og unge i alderen 2-18 år med nyopståede neurologisk/udviklingsmæssige symptomer som klinisk kunne korreleres til en forudgående hjerneskade.

**Projektets hovedpersoner** har selvfølgelig været de børn og unge der i perioden fik en erhvervet hjerneskade samt deres forældre.

**Følgende fagpersoner og instanser der har været involveret i projektet** har alle været relateret til eksisterende funktioner i amt eller kommune. Der har således været tale om:

- Læge, fysioterapeut, ergoterapeut og plejepersonale på Sønderborg Sygehus.
- Børneneuropsykolog fra Skole- og Specialrådgivningen i Sønderjyllands Amt.
- Talepædagog fra Center for Hjælpe midler og Kommunikation i Sønderjyllands Amt.
- Fysioterapeut og ergoterapeut tilknyttet Sønderjyllands Amts specialskole.
- Pædagog i specialbørnehave i Sønderjyllands Amt.
- Psykolog og talepædagog fra den kommunale PPR-funktion.
- Lærer og pædagog i kommunal skole.
- Kommunal sagsbehandler.
- Privatpraktiserende læge.

**Projektet har været finansieret af** Socialministeriets satsreguleringspulje. Herfra er der bevilget 200.000 kr. årligt i de 3 år projektet har varet.

Udgifterne har dækket delvis frikøb af børneneuropsykolog fra Skole- og Specialrådgivningen i Sønderjyllands Amt, kørsel, statistikberegning og bearbejdning af projektmaterialet.

De økonomiske midler, som projektet ikke har kunnet udnytte, er overført til et andet projekt for børn med erhvervede hjerneskader i Viborg Amt.

**Hovedhensigten med evalueringen** er at vurdere, om projektets formål er blevet opnået, og i hvilken udstrækning, projektet har formået at medvirke til en udvikling af tværsektorielle samarbejdsrelationer i forhold til indsatsen overfor de moderat skadede børn, som har været involveret i projektet.

I forlængelse af dette vil der blive konkluderet på forskellige tendenser i det indsamlede materiale.

## Beskrivelse af projektets metoder og projektets målgruppe.

### **Metoder.**

Overordnet set er der blevet arbejdet ud fra et forskningsmetodologisk metodetriagulært design, hvor genstandsfeltet (familier og fagpersoner) undersøges med såvel kvalitative som kvantitative metoder med henblik på at optimere validiteten.

Sideløbende med disse undersøgelser har børneneuropsykologen fulgt barnet og familien. Børneneuropsykologen har etableret/opretholdt relevante forbindelser gennem hele forløbet til sygehus, den amtslig undervisnings- og socialfunktion, den kommunale PPR-funktion og den sociale funktion i kommunerne.

### **Spørgeskemaer.**

For at få mulighed for at analysere vilkårene og arbejdsgangene for og omkring børn med erhvervede hjerneskader, blev der udarbejdet spørgeskemaer både til forældrene og til de fagpersoner der var i kontakt med børnene og deres forældre.

Spørgeskemaerne lægger op til både en kvalitativ og en kvantitativ analyse. Den kvalitative del af undersøgelsen omfatter åbne og uddybende spørgsmål og den kvantitative del omfatter lukkede spørgsmål og skalerede vurderinger.

Det færdige materiale består af 10 besvarelser fra forældre og 55 besvarelser fra fagpersoner.

Med henblik på at skabe forudsætninger for et landsdækkende undersøgelsesgrundlag, er skemamateriale og analyseværktøjer udviklet så materiale fra andre amter kan supplere undersøgelsen i Sønderjyllands Amt.

### **Informationsflowdiagram:**

For at afdække arbejdsgangen mellem de forskellige personer og instanser blev der udarbejdet et skema der kunne synliggøre rækkefølgen af henvendelser og involveringen.

### **Børneneuropsykologisk vurdering og/eller børneneuropsykologisk undersøgelse.**

Alle børn der blev henvist til projektet har været tilbudt en børneneuropsykologisk vurdering og/eller børneneuropsykologisk undersøgelse.

### **Børnegruppen der har været medtaget i projektet.**

Et kvalificeret skøn ud fra tilgængelige statistikker viser, at 135 børn i Sønderjyllands Amt årligt får en erhvervet hjerneskade eller forbigående hjernepåvirkning. Af de 135 nye tilfælde pr. år er 2 børn svært skadede og 117 børn med hjernerystelser kan fratrækkes, fordi en hjernerystelse oftest kun giver forbigående forstyrrelser.

På baggrund af ovennævnte, blev det anslået, at der årligt ville kunne blive tale om 16 børn og unge i Sønderjylland, der ville have fået en moderat erhvervet hjerneskade.

Samlet har der, i de tre år projektet har løbet, været henvist 10 børn. Det skønnes, at for flertallet af de henviste børn, har der *ikke* været tale om en moderat erhvervet hjerneskade, men en skade der har eller vil få gennemgribende indflydelse på barnets senere udviklingsmuligheder. De 10 børn er kommet fra følgende kommuner i Sønderjyllands Amt:

- 2 børn fra Augustenborg
- 2 børn fra Christiansfeld
- 1 barn fra Haderslev
- 1 barn fra Nørre-Rangstrup
- 1 barn fra Rødekro
- 1 barn fra Sønderborg
- 1 barn fra Tinglev
- 1 barn fra Tønder

**Fordelingen med hensyn til årsagsforhold og alder.**

**I 2000:**

1. Dreng på 13 år med kranietraume.
2. Dreng på 6 år med børnecancer. Efterfølgende hjernehindebetændelse og strålebehandling.
3. Dreng på 7 år med operation efter intracerebral blødning.
4. Pige på 13½ år med kranietraume.
5. Dreng på 6 år med svulst der bliver efterbehandlet med kemoterapi og strålebehandling.

**I 2001:**

6. Dreng på 4½ år med betydelig atrophi efter en cerebellar absces.
7. Pige på 9½ år med indlæringsvanskeligheder efter et kranietraume, som hun pådrog sig da hun var 5 år og 10 mdr. gammel.
8. Dreng på 8½ år med blødning i thalamus.
9. Pige på 16 år og 4 mdr. med kranietraume.

**I 2002:**

10. Pige på 6 år med tumor der bliver efterbehandlet med strålebehandling. (Pigen er indkommet så sent i projektforløbet, at hun kun er registeret).

**Følgende sektorer har været inddraget:**

**Hammel Neurocenter.**

To af børnene har i den tidligste fase været indlagt på Hammel Neurocenter. Ved udskrivningen har Neurocenteret taget initiativ til at få etableret et samarbejde med de fagpersoner i Sønderjyllands Amt der skal overtage den videre genoptræning af barnet. Ligesom den kommunale sagsbehandler er blevet orienteret om støttebehov m.m.

**Odense Universitets Hospital.**

For alle 10 børn gælder det, at de i en periode har været indlagt på Odense Universitets Hospital. Herfra blev 2 børn overført til Hammel Neurocenter, 7 børn til børneafdelingen på Sønderborg Sygehus og ét barn/ung blev overført til en voksen neurologisk afdeling på Sønderborg Sygehus.

**Børneafdelingen på Sønderborg Sygehus.**

Seks af børnene er blevet henvist direkte fra børneafdelingen på Sønderborg Sygehus til børneneuropsykologen i Skole- og Specialrådgivningen. Herefter blev der foretaget en børneneuropsykologisk vurdering og/eller en børneneuropsykologisk undersøgelse.

I to tilfælde etablerede børneafdelingen forbindelse med den kommunale sagsbehandler. Der blev for 6 af børnene etableret genoptræning ved fysioterapeut og/eller ergoterapeut. Ét af børnene modtog under indlæggelsen talepædagogisk bistand etableret af børneafdelingen.

**Genoptræningsafdelingen N 50 på Sønderborg Sygehus.**

Ét barn blev på grund af sin alder via neurologisk afdeling på Sønderborg Sygehus henvist til et rehabiliteringstilbud på N 50 på Sønderborg Sygehus. Senere tilbydes der et ophold på "Fjordbo" (Vejle Fjord).

**Geelsgaardskolen.**

I ét tilfælde har rehabiliteringsafdelingen på Geelsgaardskolen foretaget en 3 ugers tværfaglig børneneuropsykologisk udredning (børneneuropsykolog, talepædagog, speciallærer, fysioterapeut og talepædagog).

Denne løsning blev valgt, fordi barnet nu 4 år efter skaden var indtruffet udviste betydelige indlæringsvanskeligheder. Samtidig faldt barnet uden for projektets egentlige målgruppe af børn med nye skader.

Herefter blev der under supervision fra Geelsgaardskolen etableret et genoptræningsforløb på Center for Hjælpemidler og Kommunikation.

**Sønderjyllands Amt, Skole- og Specialrådgivning.**

Ud over 18 børneneuropsykologiske vurderinger eller børneneuropsykologiske undersøgelser, har børneneuropsykologen i den treårige projektperiode ydet:

- 48 hjemmebesøg og/eller forældresamtaler
- 18 supervisions forløb i forhold til børnehave, hjemmeundervisning, skole og kommunalt støttekorps
- 36 møder i skole, børnehave, kommune eller i forbindelse med udskrivning fra Hammel Neurocenter, Sønderborg Sygehus og Geelsgaardskolen
- 77 koordinerende telefonkontakter med forældre, skole, kommune m.m.

**Center for Hjælpemidler og Kommunikation i Sønderjyllands Amt:**

I samarbejde med Skole- og Specialrådgivningen og Geelsgaardskolen har Centeret i forbindelse med deres læseklasse etableret et genoptrænings- og skole tilbud til én elev.

Centeret har ydet talepædagogisk bistand til 4 børn og i ét tilfælde foretaget en læsepædagogisk undersøgelse.

**Specialbørnehave:**

Ét barn har modtaget et genoptræningsforløb i en af amtets specialbørnehaver.

**Kommunal skole:**

For tre af børnenes vedkommende har der været etableret et skoleforløb med neuropsykologisk supervision og genoptræning ved free lance ergoterapeut eller ved sygehusets fysio-/ergoterapeut.

**VUC:**

Der blev for ét barn etableret et enkeltfags undervisningstilbud i VUC regi.

**Kommunal PPR-kontor:**

For otte af børnenes vedkommende har det kommunale PPR-kontor været inddraget som samarbejdspartner. Den kommunale PPR-psykolog har deltaget i skolemøder omkring barnet og i to tilfælde har PPR-psykologen foretaget en psykologisk undersøgelse.

I ét tilfælde stod det kommunale PPR-kontor uden en besat psykologstilling. Her overtog amtets børnepsykolog en del af psykologarbejdet i forhold til det aktuelle barn.

***Kommunal sagsbehandler:***

I 5 tilfælde har den kommunale sagsbehandler været aktiv samarbejdende i forhold til barnet og familien.

***Privat praktiserende læge:***

I to tilfælde har den privat praktiserende læge været inddraget i samarbejdet med familien.

**Projektets resultater.**

På grund af barnehjernens plasticitet og stadige udvikling er det vanskeligt at prognosticere behandlingen af en hjerneskade hos et barn, som i takt med barnets udvikling kan medføre ændringer i støtte- og rehabiliteringsbehovet, hvilket bl.a. ofte ses i forbindelse med puberteten.

Der er af den grund stor forskel på behandlingen af hjerneskader hos henholdsvis børn og voksne, hvorfor der på børneområdet i langt de fleste tilfælde vil være tale om individuelt tilrettelagt forløb, som løbende følges op og tilpasses, indtil hjernen er færdigudviklet.

Børneområdet adskiller sig også fra voksenområdet i kravene til den tværfaglige viden og samarbejde, fordi der på børneområdet udover sundheds- og socialforanstaltninger også er behov for at inddrage undervisningssystemet i rehabiliteringsforløbet.

Gennem projektperioden er det blevet tydeligt, at når der er tale om børn, som pådrager sig en hjerneskade, så er der både lovgivningsmæssigt og koordineringsmæssigt mangel på kompetence-netværk og ansvarsfordeling. Der eksisterer ikke en ansvarsfordeling mellem de forskellige instanser og faggrupper, og der er som udgangspunkt ingen, der tager ansvar for koordinering af det tværfaglige samarbejde.

Der eksisterer heller ikke en fast informationsformidlingspraksis mellem de forskellige sektorer og deres fagpersoner, en praksis som kan sikre, at de relevante oplysninger om det enkelte barn med en erhvervet hjerneskade formidles fra den ene behandler i én sektor til den næste behandler i en anden sektor.

Besvarelsen på spørgeskemaerne viser, at i de tilfælde, hvor forældre eller fagpersoner har haft en positiv oplevelse af forløbet, skyldes det, at en central fagperson (børnepsykologen) har taget ansvaret for koordineringen.

I de tilfælde, hvor børnepsykologen har spillet en mere perifer rolle eller for sent er indtrådt i denne rolle, opleves forløbet mærkbart dårligere af såvel fagpersoner som forældre.

Det ser ikke umiddelbart ud til, at nogen eksisterende instans i i hospitalsverdenen, amt eller kommune er i stand til at løfte koordinerings- og kompetencenetværksudviklingsrollen i det øjeblik børnepsykologen fratræder i disse funktioner.

Ifølge undersøgelsesmaterialet har hverken lægerne, plejepersonalet, de øvrige amtslige konsulenter, de kommunale sagsbehandlere eller PPR-kontorerne både netværkskompetence og faglig ekspertise til at løfte opgaven.

De værst ramte – dem med den største belastning – nemlig forældrene – bliver nemt de vigtigste og eneste, tovholdere i forhold til hele samarbejdsfladen omkring deres barn. Dette betyder, at de forældre, som i forvejen har mindst kompetence, samt de forældre der gennemlever det største funktionstab som følge af kriseforløbet, er de samarbejdspartnere, der relativt forlanges mest af. Dette medfører uden tvivl en kraftig social ulighed i forhold til mulighederne for som familie at komme igennem et forløb med et barn med erhvervet hjerneskade.

### **Konklusioner.**

Megen af den faglige ekspertise der skal være tilstede, for at et godt genoptræningsforløb kan lykkes for barnet med den erhvervede hjerneskade, eksisterer i dag i Sønderjyllands Amt.

Men den tværsektoriel koordinering mellem det amtslige sygehusvæsen, de amtslige- eller kommunale genoptræningsinstanser, den amtslige eller kommunale undervisningssektor og den kommunale sociale indsats over for barnet med den erhvervede hjerneskade og dennes familie, fungerer kun i praksis, hvis der er en central fagperson der kan tage ansvaret for denne koordinering.

Når denne koordinering ikke fungerer, spildes mange af de gode intentioner om et godt genoptræningsforløb for det enkelte barn med den erhvervede hjerneskade, og de forskellige faglige personers gode og kompetente arbejde i en usammensat indsats, hvor som en forælder udtrykte det: "Den ene hånd ved ikke, hvad den anden gør".

### **Anbefalinger:**

I forhold til rehabiliteringen af børn med erhvervede hjerneskader viser evalueringen et behov for en central placeret koordinerende fagperson. Denne person skal løbende i takt med barnets udvikling og i forhold til hele samarbejdsfladen omkring barnet sikre ændringer i støtte- og rehabiliteringsbehovet over for det enkelte barn med en erhvervet hjerneskade.

Denne person bør være en del af det børneteam, der er tilknyttet Hjerneskadesamrådet i Sønderjyllands Amt.

Der skal udarbejdes en fast informationsformidlingspraksis mellem de forskellige sektorer og deres fagpersoner, som kan sikre, at de relevante oplysninger om det enkelte barn med en erhvervet hjerneskade formidles mellem behandlerne i forskellige sektorer.

Yderligere kan det anbefales, at der oprettes netværk for forældre til børn med erhvervet hjerneskade, hvor erfaringsoverførsel og personlig støtte kan foregå. Det kunne være en del af koordinatorens funktioner at organisere og støtte sådan et netværk i samarbejde med andre amter og frivillige organisationer.