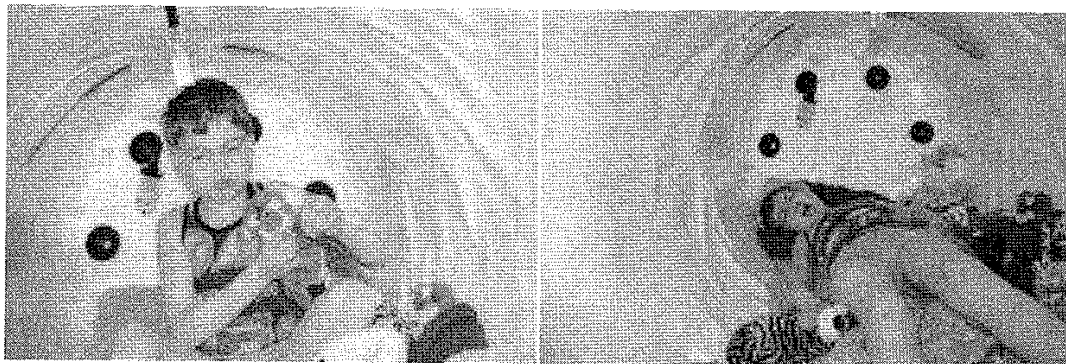
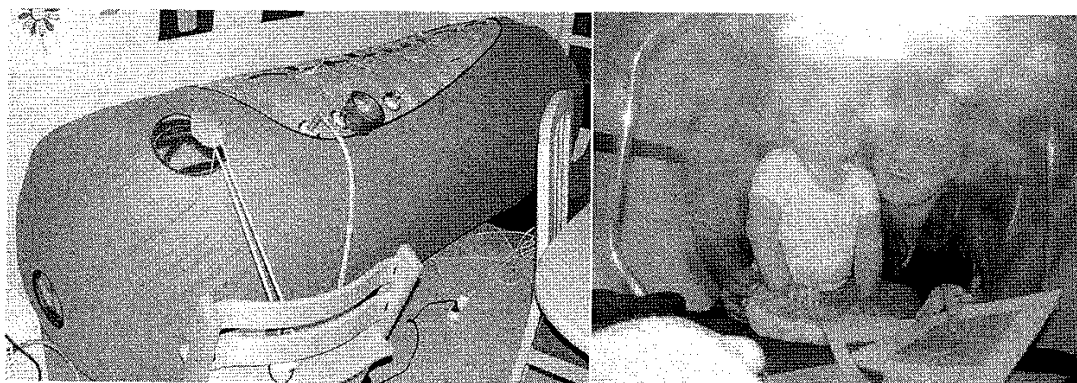


HJERNE BARNET

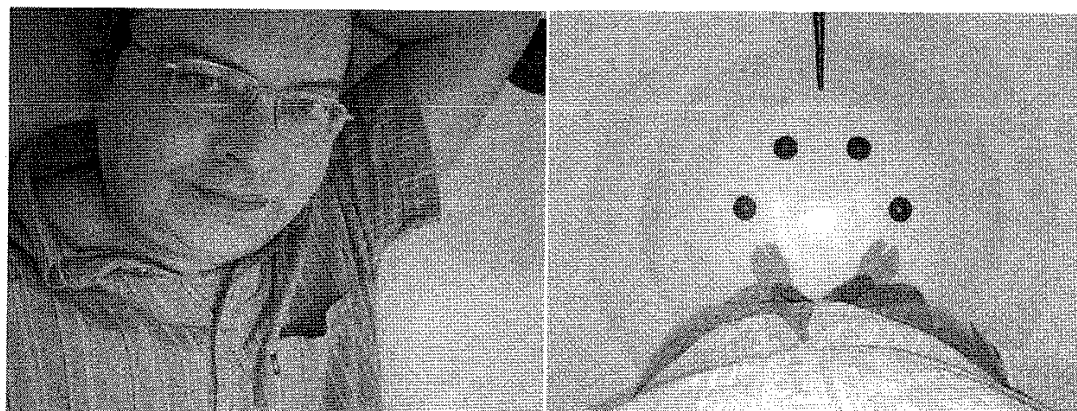
Gustav i sit trykkammer



Cecille i sit trykkammer



Tore i Gustavs trykkammer



Roskilde, den 14. november 2010

Til Katty Gammelgaard

Jeg skriver til dig, i min egenskab af formand for Hjernebarnet, der er en forening for forældre, som hjemmetræner deres hjerneskadede børn. Jeg skriver til dig, fordi jeg i fredags mødtes med Martin Henriksen, som anbefalede at Hjernebarnet fik foretræde for socialudvalget.

Jeg skal derfor bede om foretræde for udvalget for at belyse følgende to punkter:

- 1) Det er ikke i overensstemmelse med vores virkelighed, som hjemmetrænere, når Sundhedsstyrelsen og Dansk Pædiatrisk Selskab postulerer at hjemmetræning kan være skadende for børn, der hjemmetræner.
- 2) Hjemmetræningsordningen (SEL § 20) som et enigt folketing vedtog, netop fordi det gav en besparelse, bliver utilsigtet ramt af det foreslåede loft over tabt arbejdsfortjeneste. Fjernes præmissen for at kunne hjemmetræne - bortfalder den oprindelige besparelse.

Med venlig hilsen

Tore Breilø

Formand for Hjernebarnet

Munksøgård 24
4000 Roskilde

tore@breiloe.dk telefon 26 18 21 41

Roskilde den 22. februar 2011

Kære medlem af socialudvalget.

I forbindelse med vores foretræde den 24. januar 2011 vil vi gerne gennemgå følgende punkter:

- 1) Hjernebarnet mener på linje med satspuljeordførerne og Socialministeren: at der ikke skal gives en eneste offentlig krone ud til hjemmetræning, der kan skade et barn.
- 2) Hjemmetræning efter FHCs metoder virker.
- 3) Hjernebarnet tager skarp afstand fra Sundhedsstyrelsens notater. Sundhedsstyrelsen dokumenterer ikke deres påstande – der er ikke noget nyt i deres notater, bortset fra en udtalelse om trykkammerterapi.
- 4) Trykkammerterapi er ikke farligt - heller ikke i andre lande.
- 5) Vi har forgæves forsøgt at gå i dialog med både Sundhedsstyrelsen og Dansk Pædiatrisk selskab.
- 6) Hjemmetræning er ikke kun FHC og hjemmetræning gavner.

Vi vedlægger nogle bilag som understøtter vores udsagn, herunder fem udtalelser fra læger om hjemmetrænende børn.

Med venlig hilsen

Tore Breilø

Formand for Hjernebarnet

Munksøgård 24
4000 Roskilde
2618 2141 tore@breiloe.dk

Roskilde den 24. maj 2010

Kære Marianne Jespersen.

Vi talte sammen den 19. maj 2010 på baggrund af min henvendelse per mail fra den 11. maj.

Margit Heilmann har efterfølgende modtaget dokumenterne fra Sundhedsstyrelsen som svar på Hjernebarnets anmodning om aktindsigt dateret den 23. marts 2010.

Jeg kan forstå på vores telefonsamtale, at grunden til at Sundhedsstyrelsen har taget sagen op om den påståede farlighed af træning efter FHC's og IAHP's (Doman) metoder op, skyldes dels en myndighedshenvendelse fra Århus kommune og dels en henvendelse fra lægeforeningen.

Da jeg under vores samtale undrede mig over at Hjernebarnet ikke var blevet hørt eller involveret, forstod jeg på dig, at det ikke er nødvendigt at forholde sig til, hvad de konkrete øvelser går ud for at kunne forholde sig lægefagligt til de metoder der anvendes. Som jeg sagde i telefonen, vil jeg stadig gerne være behjælpelig med at etablere kontakt til familier, så Sundhedsstyrelsen kan komme at se hvordan konkrete øvelser foregår.

Som lovet har jeg talt med Family Hope Center, og deres læger ankommer til Svendborg den 10. juli og vil være der i ca. 2 uger. Jeg skal hilse fra Family Hope Center og sige at du er meget velkommen. Du kan lave en aftale med FHC på følgende mail: team@familyhopecenter.org.

Jeg er glad for, at du fortalte mig, at Århus kommunes politianmeldelse dels var droppet og dels ikke havde udgangspunkt i konkrete, sager med børn der træner efter IAHP eller FHC's programmer.

Ligeledes glæder det mig, at hverken Hjernebarnet eller Sundhedsstyrelsen har kendskab til konkrete sager, hvor børn er kommet til skade som følge af hjemmetræning efter IAHP eller FHC's programmer.

Jeg forstod på dig at brugen af reflex bags fik det til at stritte på dig som læge. Du nævnte i den forbindelse Doman notatet fra 2001, og konstaterede at vi nok ikke bliver enige om alle elementer i træningen.

Jeg håber at du tager mod Family Hope Centers invitation, så FHCs læger ved denne kan redegøre for det lægefaglige grundlag for de omtalte elementer af træningen. Jeg har et håb om at vi sammen kan få aflivet nogle af myterne om træning efter deres programmer.

Med venlig hilsen

Tore Breilø
Formand for foreningen Hjernebarnet
Munksøgård 24
4000 Roskilde



Dansk Pædiatrisk Selskab
c/o Overlæge Søren Rittig
Børneafdelingen
Århus Universitetshospital, Skejby
Brendstrupgårdsvej 100
8200 Århus N.

Roskilde, den 9. juni 2010

Sundhedsstyrelsens j.nr.2009-7709/325200 CLR – hjemmetræning af svært handicappede børn efter servicelovens § 32

Med henvisning til Sundhedsstyrelsen overlæge Marianne Jespersens e-mail af 26. marts 2010, har foreningen Hjernebarnet, som repræsentant for forældre der hjemmetræner deres børn med betydelig og varig psykisk eller fysisk funktionsnedsættelse, følgende bemærkninger til sagen.

- Familier over hele landet har siden 2003 med stor succes hjemmetrænet efter Family Hope Centers øvelser – øvelser, som Poul Lundgaard Bak, Formand for Visitationsudvalget i Århus Kommune, nu stiller spørgsmålstegn ved.
- Socialministeriet har udført en meget omfattende undersøgelse af hjemmetræning, hvor børnene blandt andet blev hjemmetrænet efter Family Hope Centers øvelser. Undersøgelsen strakte sig over tre år fra 2002 til 2005, og i alt 53 børn i 31 kommuner var omfattet af undersøgelsen. Undersøgelsen mandede ud i to rapporter, Marselisborgrapporterne, og konklusionen var, at de kommunale medarbejdere, der førte tilsyn med børnene, mente, at der har fundet en synlig positiv udvikling sted for 74 % af børnene. Der var absolut ingen eksempler på, at børn havde lidt skade som følge af hjemmetræningen.
- I USA har det uafhængige organ Uniform Data System for Medical Rehabilitation (UDSMR), der er tilknyttet University of Buffalo i USA, udført en treårig statistisk opgørelse over resultater af hjemmetræning efter Family Hope Center-metoden.
- Hver familie, der hjemmetræner, har et omfattende dokumentationsmateriale for deres barns udvikling, idet børnene hver især er fulgt af egen pædiater, praktiserende læge samt af kommunale tilsynsmyndigheder.
- I telefonsamtale med Hjernebarnet har overlæge Marianne Jespersen Sundhedsstyrelsen oplyst, at der ikke har været en eneste indberetning om, at et barn skulle have lidt skade,

eller der skulle være begået overgreb som følge af Family Hope Centers øvelser.

- Århus Politi har i afgørelse af 31. januar 2010 pure afvist læge Poul Lundgaard Baks politianmeldelse af Family Hope Center med den begrundelse, at **Århus Politi ikke har mistanke om, at nogen person, som træner eller bliver trænet efter programmer udviklet af Family Hope Center, udsættes for påviselig fare, samt at der ikke er rimelig formodning for, at et strafbart forhold er begået.**
- Poul Lundgaard Bak har fremsendt breve til Sundhedsstyrelsen, Lægeforeningen, Børns Vilkår, Børnerådet, Red Barnet, og formanden for Dansk Pædiatrisk Selskab, hvor han uden nogen former for belæg miskrediterer Family Hope Center. På trods af den klare afgørelse fra Århus Politi tilsidesætter Poul Lundgaard Bak denne myndigheds afgørelse, og han oplyser ikke overfor de ovenstående organisationer, at Århus Politi har afvist politianmeldelsen af Family Hope Centers øvelser. I mail af 15. marts 2010 sendt til formanden for lægeforeningens etiske udvalg, Sundhedsstyrelsen og Embedslægeinstitutionen for Region Midtjylland undlader Poul Lundgaard Bak således at oplyse om Århus Politis afgørelse.
- Hjernebarnet har tidligere inviteret Poul Lundgaard Bak til Svendborg for at besøge Family Hope Centers læge, Dr. Thompson, som følger de børn, som hjemmetrænes efter individuelle træningsprogrammer hos Family Hope Center. Denne invitation har Poul Lundgaard Bak ikke reageret på.
- Poul Lundgaard Baks politianmeldelse er fremkommet i umiddelbar forbindelse med at Århus Kommunes Socialudvalg har krævet en afklaring i Visitationsudvalget – som Poul Lundgaard Bak er formand for - af bevillingernes størrelser til familierne, som har ansøgt om at hjemmetræne deres børn med betydeligt og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Det er derfor tvivlsomt, at motivet bag anmeldelsen reelt er en frygt for uagtsomme overgreb mod børnene. Den begrundelse, som Århus Kommune har givet for anmeldelsen, står i skærende kontrast til, at der er blevet undervist i de i anmeldelsen nævnte øvelser i mere end 30 år på verdensplan, samtidig med at påstandene i anmeldelsen ikke er underbygget af et eneste eksempel på, at et barn som optrænes efter Family Hope Center metoden er kommet til skade.
- Århus kommune har været én af de kommuner, der har været imod, at forældre selv skulle kunne vælge at hjemmetræne deres skadede børn, og modtage økonomisk støtte til dette, på trods af, at der i Servicelovens § 32 er hjemmel til at modtage økonomisk støtte til at hjemmetræne – også til øvelser i henhold til Family Hope Center's anvisninger. Århus kommunes forvaltning har været 1½ år om at tage stilling til familiernes ansøgninger, og først efter at forældrene har klaget til det ansvarlige politiske udvalg – Socialudvalget - gik Visitationsudvalget med til at drøfte bevillingernes størrelse med forældrene samtidig med at de indgav politianmeldelse af Family Hope Center.

- Poul Lundgaard Bak har fulgt sin egen private metode i sin tilgang til sagen, idet han:
 1. Startede sagen op og fortsatte sagen uden nogen form for evidens, der kunne støtte hans overbevisning.
 2. Politianmeldte Family Hope Center på et tidspunkt, som faldt sammen med, at han - sammen med resten af Visitationsudvalget i Århus Kommune - skulle træffe afgørelse vedrørende økonomisk støtte til de familier, der havde ansøgt om at hjemmetræne deres børn.
 3. Ignorerede Århus Politis afgørelse og undlod at informere de parter, han selv havde involveret i sagen, om afgørelsen.
 4. Undlod at indhente den information om Family Hope Center, der er tilgængelig, herunder undlod at tage imod invitationen om at mødes med den ledende læge i Family Hope Center.
- På baggrund af ovenstående, er der Hjernebarnets vurdering, at Poul Lundgaard Baks tilgang til sagen har været subjektiv, uprofessionel og ensidig, og man må spørge sig selv, hvad der egentlig skal til for at ændre Poul Lundgaard Baks overbevisning vedrørende Family Hope Center?

Vi vil meget gerne opfordre Dansk Pædiatrisk Selskab til at besøge Family Hope Centers læge, der vil være i Danmark fra den 10. juli 2010 og frem til den 1. august 2010. Dr. Thompson vil stå til rådighed, såfremt Dansk Pædiatrisk Selskab ønsker en dialog omkring de af Family Hope Center anbefalede øvelser. Dansk Pædiatrisk Selskab har mulighed for at kontakte Family Hope Center på e-mail: team@familyhopecenter.org og aftale et mødetidspunkt.

Med venlig hilsen

Tore Breilø
Formand for Hjernebarnet

Munksøgård 24
4000 Roskilde
2618 2141

Hjernebarnet er bekymret over at vi bliver beskyldt for ikke at have dokumentationen i orden når Sundhedsstyrelsen (herefter SST) og Dansk Pædiatrisk Selskab (herefter DPS), kan tillade sig at udtale sig om hvad vi gør - uden at de reelt har et kendskab til hvordan vi træner. Derfor remses her, et par af deres udokumenterede postulater op:

Sundhedsstyrelsens notat:

"Lægeforeningens etiske udvalg har med brev af 20. januar 2010 ligeledes henvendt sig til Sundhedsstyrelsen og endvidere til Socialministeriet. I brevet og på et opfølgende møde i Socialministeriet udtrykte Lægeforeningens etiske udvalg alvorlig sundhedsfaglig bekymring vedrørende Family Hope Centerets anbefalede træningsmetoder mv." Hvilke bekymringer og på hvilket lægefagligt grundlag eksisterer disse bekymringer? Denne påstand vil vi gerne have uddybet og dokumenteret.

"Sundhedsstyrelsen har tidligere bl.a. i notater i 2001 og 2002 udtalt sig om træningsmetoderne i relation til den såkaldte DOMAN – metode, der anbefales af Institute for Achievement of Human Potential (IAHP). Der er mindre forskelle mellem de to organisationers træningsprogrammer, men hovedparten af træningselementerne er de samme og metoderne kan således vurderes under et." Dette er ikke i overensstemmelse med sandheden, der er store forskelle på programmerne. Notatet i 2002 er blevet tilrettet netop fordi foreningen rettede henvendelse til SST. Vi vil gerne have dokumenteret disse forskelle og endvidere har vi svært ved at se hvordan SST kan generalisere de elementer der indgår i programmerne da træningsprogrammerne er individuelt tilrettelagt.

"Begge metoder er højintensive træningsmetoder, som anvendes til behandling af forskellige former for hjerneskade hos børn typisk i form af træning udført i hjemmet af familiemedlemmer m.fl. uden sundhedsfaglig uddannelse." Vi har i foreningen forældre, der for læger gerne må give børn neuroleptika, stesolid, væksthormoner med mere. Mener SST at det indebærer en risiko at det er instruerede forældre der udfører træningen og på hvilket grundlag anfægter SST det?

"For en detaljeret gennemgang af metoderne kan bl.a. henvises til artiklen "Behandling af børn med medfødt eller erhvervet hjerneskade" i Ugeskrift for læger 2002: 5601-5603." Denne artikel omfatter kun Doman træning og giver ikke på nogen måde et sandfærdigt billede af hjemmetræning. Artiklen konkluderer endvidere at: Dansk Pædiatrisk Selskab og Dansk Neuropædiatrisk Selskab kan således ikke anbefale behandling efter Doman-metoden. Er dette en lægefaglig dokumentation eller en holdning?

"Sundhedsstyrelsen kan på baggrund af Dansk Pædiatrisk Selskabs aktuelle udtalelse konstatere, at der fortsat ikke foreligger videnskabelig dokumentation for metodernes effekt." Det er korrekt, men hvorfor nævnes det ikke at der pågår en videnskabelig undersøgelse af effekten af hjemmetræning?

"Sundhedsstyrelsen finder endvidere i overensstemmelse med Selskabets vurdering, at man fra et sundhedsfagligt synspunkt må nære betydelig betænkelighed ved nogle af de i programmerne anvendte metoder, herunder nogle af de fysiske træningsmetoder, de nævnte metoder til påvirkning af vejrtrækningen samt iltbehandling." Hvilke metoder er betænkelige? og på hvilket grundlag? Er der nogen dokumentation herfor?

"Endvidere finder Sundhedsstyrelsen det dybt bekymrende såfremt der er børn, der på baggrund af FHC/IAHP's anbefalinger unddrages relevant lægelig/ sundhedsfaglig vurdering og nødvendig behandling." Vi har i Hjernebarnet ikke kendskab til at børn unddrages lægefaglig vurdering – tværtimod. Hvorfor nævner SST dette? Ifølge SST er der ikke rapporteret et eneste tilfælde af skader i forbindelse med

hjemmetræningen og der er familier der har hjemmetrænnet siden 1999. Hvilken dokumentation er der for denne bekymring?

"Styrelsen skal yderligere særligt påpege, at hyperbar iltbehandling (tryk-kammer) i Sundhedsstyrelsens nugældende Vejledning vedr. lands- og landsdelsfunktioner i sygehusvæsenet fra 2001 samt i Styrelsens nye Specialevejledninger fra 2010 er fastsat som højt specialiseret sygehusfunktion, som kun kan anvendes af enheder/sygehusafdelinger, der opnår Sundheds-styrelsens godkendelse hertil." Hvorfor påpeger SST dette? De af vore børn, som bruger trykkammer, bruger et lavtryks-trykkammer med almindelig atmosfærisk luft (21 % O₂) ved et lavt tryk på 4 PSI, svarende til at man befinder sig på 3 meters vand dog med luft omkring sig. Der bliver ikke anvendt ilt eller lignende under denne terapi.

"På baggrund af ovenstående er det Sundhedsstyrelsens konklusion, at træningsmetoderne indeholder visse elementer, som ikke kun er udokumenterede, men som også kan være forbundet med en ikke uvæsentlig risiko for børnenes helbred." Hvilke elementer, hvilke risici? og på hvilket lægefaglig grundlag konkluderes dette?

Spørgsmål til DPS vurdering:

"Begge metoder er kendetegnet ved en opfattelse af hjernens/kroppens funktion og deres reparationsmekanismer, som helt afgørende afviger fra internationalt anerkendte videnskabeligt baserede viden. Derfor er der flere elementer i begge metoder, som virker meningsløse eller uhensigtsmæssige." På Hvilken måde afviger metoderne, hvilken dokumentation er der for at flere elementer virker meningsløse eller uhensigtsmæssige?

"Patienter med svære sygdomme anvender i vid udstrækning alternative og udokumenterede metoder, som kosttilskud, massage, zoneterapi mm. i håb om at opnå en bedring i deres tilstand, som ikke kan opnås med de metoder, som anvendes i det etablerede behandlings/træningssystem." Hvilken dokumentation findes der for at forældre der hjemmetræner drives af et håb?

"Læger, som arbejder med svære sygdomme, som ikke kan helbredes eller bedres afgørende, er vant til at vejlede patienter omkring udokumenterede alternative metoder." Hvilket belæg er der for at vores børns sygdomme er uhelbredelige?

"Det afgørende i denne sammenhæng er, hvorvidt en alternativ metode kan indebære negative eller farlige bivirkninger for patienterne, og hvorvidt den kan påvirke patientens trivsel i negativ retning. DPS vil derfor gennemgå FHC/IAHP metodernes delelementer og belyse deres risiko for farlige eller negative påvirkninger af børnene. Det er dog vanskeligt at få oplysninger om delelementernes præcise sammensætning fra offentligt tilgængelige kilder, idet det enkelte barns program sammensættes individuelt." Hjernebarnet har ikke modtaget en eneste henvendelse om at få information! Vi har endda forgæves inviteret både DPS og SST til at mødes med Family Hope Centers læger – så hvordan kan det anføres at det er svært at få oplysninger?

"Metodernes kendetegnes ved, at mange øvelser udføres passivt af forældre eller hjælpere og udføres lang tid ad gangen, 6-7 dage om ugen. Øvelserne tilrettelægges individuelt, og informationer omkring de præcise øvelser er ikke umiddelbart offentligt tilgængelige. På grund af træningens massive omfang og mange

gentagelser er der i princippet mulighed for belastningsskader hos barnet, især når de udføres passivt og når barnet på grund af sit nedsatte funktionsniveau ikke er i stand til at stabilisere ryg og nakke. Det gælder især øvelser, hvor barnet trilles eller rulles." Er der dokumentation for at sådanne belastninger og/eller skader forekommer i højere grad hos hjemmetrænende børn end hos tilsvarende børn?

"DPS er bekendt med, at fysioterapeuter, som har fået lov til at vurdere børn som har gennemgået træning med FCH/IAHP, har iagttaget betydelig hypotoni (muskelslaphed) og overstrækning af leddene, samt udadrotation (drejning) af hofterne, som på længere sigt vil kunne hæmme børnene motorisk." Hvilken dokumentation ligger der til grund for at hjemmetrænende børn i højere grad skulle have hypotoni og overstrækning af leddene end andre tilsvarende børn?

"Der er ingen valid dokumentation for, at fysisk træning med en intensitet som ved FHC/IAHP-metoderne har en bedre effekt på børnenes udvikling end fysioterapi, som anvendes i kortere tid, for eksempel en time daglig." Hvert enkelt barn der træner efter IAHP eller FHCs metoder har dokumentation for barnets udvikling – så problemet må være at lægerne ikke kender effekten af fysioterapi. Hvilken dokumenteret effekt har en times daglig fysioterapi?

"Efter vores vurdering er det negative element i denne form for højintensiv træning især, at børnenes mulighed for en grad af selvbestemt dagligdag tilpasset barnets alder med en balance af leg, fritid, læring og samvær med andre børn, reduceres massivt, uden at der er en dokumenteret effekt af behandlingen." I familierne oplever vi at i og med at vores børns færdigheder øges – øges deres muligheder for sociale interaktioner og relationer. Hvilket grundlag er der for en påstand om at hjemmetrænende børn får et ringere socialt liv end andre tilsvarende børn?

"I FHC/IAHP anvendes metoder, som skal forbedre hjernens iltning. Dette forsøges opnået ved hjælp af genånding i en maske, som anbringes foran barnets mund og næse op til flere hundrede gange dagligt. Formålet med dette er at øge kulsyreindholdet i blodet og derved øge hjernens blodgennemstrømning. Gennem dette kan der opleves en kortvarig varmekøbsfølelse og eventuelt en kort ruslignende tilstand." Er der dokumentation for at dette er de eneste effekter ved denne metode? På hvilket grundlag udtaler DPS at der gives masker i op til flere hundrede gange?

"Ud over det anvendes der mekaniske metoder som forsøg på at forbedre vejrtækning. Dette sker ved at trykke på barnets brystkasse i takt med vejrtækning enten via familien/hjælperen eller ved hjælp af specielle maskiner. Denne metode anvendes også under søvn."

DPS tager skarp afstand fra disse to metoder, de er uden hverken teoretisk eller praktisk dokumenteret positiv effekt, er i bedste fald virkningsløse og repræsenterer et overgreb over for børn, som kan være ude af stand til at sige fra. Hvilken dokumentation ligger der for at børn, ved øget ilttilførsel til hjernen bliver udsat for overgreb set i forhold til andre behandlingsformer hvor børnene ligeledes ikke kan sige fra?

"Anvendelse af iltbehandling er blevet undersøgt i videnskabeligt i kontrollerede forsøg med patienter med blandt andet blodpropper i hjernen, hjerneskader efter ulykke, cerebral parese og autisme. Selv om der har været effekt i nogle studier, er den internationale konsensus, at der i øjeblikket ikke er tilstrækkelig dokumentation til at anvende iltbehandling rutinemæssigt". Hvilket grundlag ligger der for at påstå at hjemmetrænende børn rutinemæssigt anvender iltbehandling?

"Iltbehandling hos børn med hjerneskader kan indebære visse risici, specielt hos svært påvirkede børn, som lider af andre sygdomme, som f.eks. epilepsi eller lungesygdomme. Ilt kan ved forkert anvendelse være

skadelig for lungerne, det kan fremkalde kramper hos børn med epilepsi, og trykkammerbehandling kan medføre skader på trommehinder". Vi har i Hjernebarnet ikke kendskab til at børn bruger iltbehandling, DPS forveksler muligvis iltbehandling med Carbogen-behandling. Hvilken dokumentation ligger der til grund for at påstå at hjemmetrænende børn i højere grad end tilsvarende børn, kommer til skade?

"DPS mener derfor, at iltbehandling af børn kun skal foregå i lægelig regi". På hvilket grundlag hviler påstanden om at den Carbogen-behandling, som anvendes i træningen ikke sker i lægelig regi?

"I FHC/IAHP frarådes brug af visse hjælpemidler, som for eksempel kørestol, så længe træningen pågår. Denne holdning afviger markant fra det etablerede behandlingssystem, hvor hjælpemidler som skinner, korset og kørestole bruges til at give børnene mulighed for at gennemføre aktiviteter, som svarer til deres alders- og udviklingsniveau."

"At undlade brug af hjælpemidler er som udgangspunkt ikke farlig, men fratager børnene muligheder for en øget selvbestemmelse i henhold til WHO's retningslinier om rettigheder for handicappede. I manglen af en dokumenteret effekt af denne metode vurderer DPS, at dette kan nedsætte børnenes trivsel". På hvilken måde adskiller træningen af hjerneskadede børn sig fra den genoptræning der sker på offentlige sygehuse. På offentlige sygehuse vil en genoptræning af f.eks. evnen til at gå - ikke foregå i en kørestol? Hvilken dokumentation foreligger der for at hjemmetrænende børn ikke i samme eller endda højere grad får mulighed for at gennemføre sociale aktiviteter på netop deres niveau?

"IAHP har en ganske anderledes opfattelse af epilepsiens betydning for børn med hjerneskade en hvad der er internationalt anerkendt i øvrigt. Medarbejdere fra IAHP har fremført synspunktet, at epilepsi kan være gavnlige for hjernens udvikling (ref). Dette står i kontrast til al videnskabelig dokumentation, som har påvist betydelige skadevirkninger og endda øget dødelighed hos børn med ubehandlet eller dårligt kontrolleret epilepsi. Børnelæger har hos familier, som træner efter FHC/IAHP oplevet stor skepsis over for især medicinsk epilepsibehandling og set udtrapning af børnenes medicin på trods af hyppige anfald og anbefalinger om at fortsætte behandlingen." Er der dokumentation for at epilepsi hos hjemmetrænende børn er ubehandlet eller dårligt kontrolleret? Er der en overdødelighed hos børn med epilepsi som hjemmetræner i forhold til tilsvarende børn?

At undlade medicinsk behandling eller underbehandle epilepsi hos børn kan være forbundet med stor fare for deres helbred. DPS fraråder, at rådgivning omkring epilepsi hos børn skal foregå af andre end uddannet sundhedspersonale med erfaring indenfor epilepsibehandling." Hvilken dokumentation ligger der til grund for dels at påstå at udtrapningen af epilepsimedicin er skadelig for børnene og dels at denne udtrapning ikke sker under lægefaglig supervision?

"Forældre vælger at bruge FHC/IAHP metoderne til deres børn dels grundet håbet om at kunne opnå en afgørende bedring i deres svært syge barns tilstand, dels grundet en frustration over de ressourcer, som findes i det etablerede behandlersystem, hvor der desværre i mange tilfælde tilbydes for lidt fysioterapi og ringe mulighed for forældreinvolvering". Hvilken dokumentation ligger der til grund for at påstå at årsagen til at forældrene vælger hjemmetræning udelukkende begrundes af håb og et dårligt offentligt tilbud?

"Generelt er der meget lidt evidens for effekt af alle former for genoptræning, idet studier er vanskelige at tilrettelægge, børnene er meget forskellige og behandlingsforløbene strækker sig over lang tid. Det er dog international konsensus om, hvilke elementer der er gavnlige for børn med hjerneskader, og hvordan behandlingen af børn skal varetages i et tværfagligt team bestående af bl.a. pædagoger, fysioterapeuter, ergoterapeuter, talepædagoger, børnelæger, ortopædkirurger, bandagister m.fl.". Hvilken international

konsensus er der tale om? Bliver denne konsensus brugt i Danmark og med hvilke dokumenterede resultater?

"FHC/IAHP anvender radikalt anderledes metoder, som indeholder elementer med potentiale for fare for liv og førlighed og nedsat livskvalitet hos børn med reduceret evne til at sige fra". Hvilke radikalt anderledes elementer er der tale om? På hvilken måde er de radikalt anderledes? Er der på nogen måder dokumenteret om dødsfald, reduceret førlighed eller reduceret livskvalitet hos børn der hjemmetræner?

"FHC/IAHP metoden kan ofte ikke integreres i et etableret behandlingssystem. Dermed er der ikke mulighed for at følge børnene via det officielle behandlersystem og derved supplere barnets behandling med det officielle tilbud og/eller følge behandlingseffekten." Vi vil meget gerne have denne påstand dokumenteret, da alle hjemmetrænende børn i Danmark er under sundhedsfagligt tilsyn.

"Derfor er der mulighed for, at børnene i sidste ende får en dårligere behandling." Hvilket lægefagligt grundlag er der for at påstå at hjemmetrænende børn får en dårligere behandling end tilsvarende børn i det offentlige behandlingssystem?

"Derudover er behandlingerne meget dyre, både i udgifter til kurser, specialredskaber, hjælpere og tabt arbejdsfortjeneste". Hvilket grundlag er der for at påstå at hjemmetræningen er dyrere end et tilsvarende tilbud i offentligt regi?

"DPS mener, at anvendelse af FHC/IAHP-metoderne kun kan retfærdiggøres, hvis der foreligger en klar dokumentation af behandlingseffekt. FHC/IAHP har dog ikke kunnet eller ønsket at dokumentere effekten, selv om metoderne har været brugt i over 40 år. Siden DPS har udtalt sig om FHC/IAHP i 2001 er der ikke kommet ny viden om behandlingernes effekt". Hvorfor i alverden udtaler DPS sig så i stedet for blot at udtale at de ikke har yderligere viden?

"Med loven om hjemmetræning har Danmark som det eneste land i verden ud over Norge valgt at give offentlig støtte til disse metoder, og medvirker dermed at til deres blåstempling og udbredelse. DPS har i debatten, i udtalelser og ved fortræde for Folketingets Socialudvalg inden behandlingen af forslag til lov om hjemmetræning gjort opmærksom på vores skepsis som fagfolk overfor FHC/IAHP metoderne og muligheden/retten til offentlig støtte til disse. Træning efter FHC/IAHP metoderne er forbundet med betydelige omkostninger, og DPS mener at disse penge kunne gøre betydelig større gavn hvis de ville blive brugt i det etablerede behandlersystem". Hvilken øget indsats vil det etablerede behandlersystem kunne give patienterne hvis de blev tilført midlerne fra hjemmetræning? Hvilken lægefaglig begrundelse ligger der til grund for at den udvikling de hjemmetrænende børn gennemgår, er uvæsentlige i forhold til den nytte, det etablerede behandlersystem vil gøre, hvis det fik tilført disse midler?

"Konkluderende mener DPS at FHC/IAHP metoderne indeholder elementer som kan være forbundet med risiko for børnenes helbred, eller som er reelle overgreb over for børn." Hvilke elementer? Hvilken risiko? Hvilke overgreb? Er der dokumentation for at der har fundet overgreb eller helbredstab sted i forbindelse med hjemmetræning?

Hyperbaric oxygen for children with cerebral palsy: a randomised multicentre trial

Dr Jean-Paul Collet MD^{a, b, c, d, e}, Michel Vanasse MD^b, Pierre Marois MD^e, Maxime Amar MD^h, Joanne Goldberg MSc^{a, c}, Jean Lambert PhDⁱ, Maryse Lassonde PhD^{b, i}, Paule Hardy MSc^l, Josée Fortin PhD^d, Stéphane D Tremblay MD^f, David Montgomery PhD^g, Jacques Lacroix MD^e, Ann Robinson RN^a, Annette Majnemer PhD^k and the HBO-CP Research Group

^aRandomised Clinical Trial Unit, Jewish General Hospital (SMBD)

^bPediatric Neurology Department, Sainte-Justine Hospital

^cCentre de Réadaptation Marie-Enfant, Sainte-Justine Hospital

^dSpeech Therapy Department, Sainte-Justine Hospital

^ePediatric Intensive Care Unit, Sainte-Justine Hospital

^fCentre Hospitalier Hôtel-Dieu de Lévis, Lévis

^gPhysical Education Department, McGill University, Montreal

^hInstitute Maritime du Quebec and Centre Hospitalier Régional de Rimouski

ⁱDepartment of Social and Preventive Medicine, Faculty of Medicine, University of Montreal

^jDepartment of Psychology Department, University of Montreal

^kSchool of Physical and Occupational Therapy, McGill University, Montreal, Quebec, Canada

Available online 24 May 2001.

Summary

Background

The use of hyperbaric oxygen for children with cerebral palsy has spread worldwide, despite little scientific evidence of efficacy. We did a randomised trial to assess the efficacy and side-effects of this form of therapy in children with cerebral palsy.

Methods

111 children with cerebral palsy aged 3–12 years were randomly assigned hyperbaric oxygen (n=57) or slightly pressurised room air (n=54). All children received 40 treatments over 2 months. Hyperbaric oxygen treatment was 1 h in 100% oxygen at 1.75 atmospheres absolute (ATA);

* Positive score means improvement in motor function over time (scores are the mean difference from baseline).

† For difference between groups.

‡ ANCOVA model controlling for baseline values.

Table 3. Between-group comparison for changes over time in working memory and attention

TOVA=test of variables of attention.

* Positive score means improvement over time (scores are the mean difference from baseline).

† For difference between groups.

‡ ANCOVA model controlling for baseline values, age, and developmental age.

Table 4. Between-group comparison for speech and language (non-parametric tests)

NA=not available.

* Positive score means improvement over time except syllables, words and sentences, and articulation test.

† Non-parametric test for within-group changes from baseline assessment.

‡ Non-parametric test for between-group comparison.

Table 5. Paediatric evaluation of disability inventory (PEDI)

* Positive score means improvement in motor function over time (scores are the mean difference from baseline).

† For difference between groups.

‡ ANCOVA model controlling for baseline values, age, and developmental age.

Members listed at end of paper

✉ Correspondence to: Dr Jean-Paul Collet, Randomised Clinical Trial Unit, SMBD Jewish General Hospital, 3755 Côte-Ste-Catherine, Suite A132, Montreal, Quebec H3T 1E2, Canada

THE LANCET

Volume 357, Issue 9256, 24 February 2001, Pages 582-586



We believe it's best to do one thing really, really well

102 Woodcleft Avenue,
Freeport, NY 11520
Tel: + 1516 546 2030
Fax: + 1516 546 6010
www.pthyperbarics.com



Declaration of Conformity



Owner: Pressure Tech, Inc.

Address: 74 Woodcleft Avenue, Freeport, New York, 11520 USA

Agent: ANDI SPAIN (As Representative)

Address: Gaià, 56. 43893 Altafulla, Tarragona, ESPAÑA

Declares under sole responsibility that the Hyperbaric Chamber, Model Version 2.3 Flexi-Lite Hyperbaric Chamber,

Serial Number _____

Date of Construction _____

.... that this product's design and operational characteristics is a machine that is included in the directive 93/42/CE of Medical Devices. Certificate No. 08/2p/1/000199 Reference UNE-EN-ISO-9001:2000

This product complies with the following harmonized standards:

EN 14931 EN 737-1 EN 739 EN 837-1

EN 1041 EN 1865 EN 12021 EN 13445-5

EN ISO 14971 EN ISO 15001

ENTIDAD DE INSPECCIÓN Y AUDITORIA certificada
con referencia a la norma UNE-EN-ISO 9001 :2000
Delegación de Barcelona
Certificado No. 08/2P/1/000199
Cliente: ANDI Spain
Avcnida Can Fatjó dels Aurons. núm. 9
Parque Empresarial A-7, Edif. Palausibaris
08 174 Sant Cugat del Vallés (Barcelona)
Tel. 93 745 25 00: Fax : 93 745 25 26

Signed:

Corporate Executive

Til rette vedkommende

København 2011-02-18

Vurdering af risiko ved "mild" trykkammerterapi MHT.

På baggrund af Sundhedsstyrelsens information til kommuner og Socialministeriet omkring bekymring ved forældres anvendelse af "mild" trykkammerterapi (forkortet MHT) i forbindelse med hjemmetræning efter FHC metoden, har undertegnede foretaget en risikovurdering af terapien.

Sundhedsstyrelsens bekymring bygger på udtagelser fra Dansk Pædiatrisk Selskab, og overlæge Dr. Med. Erik C. Jansen, chef for Rigshospitalets trykkammer, anæstesi og operationsafdelingen, HovedOrtoCentret, Rigshospitalet.

Præcisering

Den anvendelse som anbefales fra og FHC er "mild" terapi med atmosfærisk luft. Ved mild forstås et overtryk på 0.25-0.48 ATM. Den adskiller sig således markant fra den specialiserede trykbehandling som Rigshospitalet tilbyder, og som bl.a. blev diskuteret i medierne i forbindelse med behandling af soldater hjemvendt med hjerneskader forårsaget af trauma.

Min baggrund

Jeg er uddannet Civil Ingeniør fra Danmarks Tekniske Højskole i 1990, med speciale i design af anlægskonstruktioner. Jeg sidder i dag som projektdirektør hos COWI A/S i sektionen for sænketunneller. Her er risikovurderinger en del af dagligdagen.

Dertil kommer at jeg i 2002 tog PADI grundkursus i scubadykning i Danmark, og efterfølgende i 2005 tog det udvidede PADI kursus i Malaysia.

Konklusion

På baggrund af nedenstående analyse er det min konklusion at brug af MHT med atmosfærisk luft v. 1.27 ATM hhv. 1.48 ATM under forældres ansvarlige ledelse med kvalificeret introduktion og med enkle forholdsregler er ufarligt og uproblematisk.

Risikoen som beskrevet af Sundhedsstyrelsen og dennes eksperter er ikke kvantificeret, og er overdramatiseret, og ikke er baseret på en reel risikovurdering af sandsynlighed / konsekvens v. brug af kammer, ej heller med hensyntagen til at det er oplyste og ansvarlige forældre der superviserer brugen.

Der henvises i øvrigt til at der foreligger CE godkendelse "**til personligt eller klinisk brug op til 1.8 BAR / 12 psi**" for en af de typisk anvendte MHT kammer typer i Danmark. (se bilag 1).

Analyse

Fysiologisk påvirkning af kroppen ved brug af "MHT" kammer

Brug af "MHT" kammer kan sammenlignes med almindelig scubadykning i vand. Almindelig scubadykning er kendetegnet med at man dykker i vand med tanke fyldt med atmosfærisk luft, på lige fod med det at "dykke" i et MHT kammer, og det er de samme fysiologiske påvirkninger kroppen udsættes for i de to tilfælde, bortset fra at scubadykning kan ske ved et markant højere tryk, og der er en væsentligt hårdere påvirkning og et øget antal supplerende farer end ved brug af MHT kammer. Det skal også understreges at ved brug af MHT sker det omgivet af atmosfærisk luft og ikke vand som ved scubadykning. Dykkerinstruktører som dykker ofte kan således foretage flere daglige dyk til dybder af 20-30 m uden at overskride de fastsatte sikkerhedsgrænser for at undgå dykkersyge.

(Scubadykning adskiller sig i øvrigt markant fysiologisk fra fridykning, hvor man holder vejret under hele dykket.)

Påvirkning fra trykændring ved brug af MHT

I MHT kammer udsættes personer for komprimeret lufttryk på 1.27 ATM (4 psi) eller 1.48 ATM (7 psi) afhængigt af trykprøvningen af det enkelte kammer. Lufttryk ved vandoverflade er 1 ATM. eller svarende til 10 m vandtryk. Trykket i MHT kammeret svarer til trykket ved at dykke ned på en vanddybde på 2.7 m hhv 4.8 m.

Når man som scubadykker dykker ned til / stiger op fra denne dybde sker det på ca 10-15 sekunder. I MHT kammeret tager samme transition 4-5 minutter. Med disse præmisser er trykændringshastigheden ca. 16 -30 gange langsommere i et MHT forløb end når man laver hvad der kategoriseres som et meget lavvandet scubadyk.

Effekten af et MHT dyk på kroppen svarer til et dyk med scuba udstyr.

Risikoen under neddykning i MHT og scuba til ca. 5 m tryk er primært manglende udligning af tryk i øregange og i værste fald sprængning af trommehinden.

Risikoen for sprængte trommehinder kan enkelt **forebygges** ved samme metoder som under Scubadykning: Længe før trommehinden sprænges føles et ubehag, og trykket forsøges udlignet ved en kombination af forskellige metoder som anvendes ved dykning/flyvning:

- at synke
- at tygge på tyggegummi
- brug af sut eller sutteflaske
- at knejse nakken
- at massere røret bag øret.

Nedstigningen sker ved 1/16 af normal scubadykkerhastighed, og personen i kammeret med barnet eller en person udenfor anvender de samme simple procedurer som i scubadykning for at løse øreproblemer:

- 1) pause "neddykningen" og gå 1-2 m op igen se om det løser sig, og derefter genoptage nedstigningen.
- 2) Hvis samme problem herefter gentager sig på samme dybde afbrydes "dykket" og der forsøges ikke mere den dag.

Risikoen ved opstigning fra MHT og scuba fra ca. 5 m tryk til normalt atmosfærisk tryk kan opdeles i to:

- Risiko for omvendt blokering af tryk i øregange (derfor skal man hverken anvende MHT eller dykke scuba når man er forkølet)
- Risiko for lungeekspensionsskader (undgå ved scubadyk enkelt ved hele tiden at trække vejret normalt, og stige langsomt op)
Der er også i kammeret en potentiel risiko for lungeekspensionsskade i tilfælde af at personen i kammeret ikke ånder ind/ud under opstigningen. Men her refereres igen til at opstigningen gøres med 1/10 hastighed af normal scuba opstigning, idet en opstigning tager ca. 4 minutter fra 4.8 m vanddybde. (PADI dykker lærebogen foreskriver en maksimal opstigningshastighed på 18 m pr minut.)

Det kan også nævnes at risikoen for dykkersyge ikke er tilstede ved den her diskuterende anvendelse af MHT kamre. Baggrunden for denne konklusion er følgende analyse:

- Dykkertabeller fra PADI starter ved 10 m vanddybde hvor man kan opholde sig i mindst 219 min uden at nå grænsen for dekompressionsdyk (overskrides grænsen bør der foretages dekompressionsstop under uddykningen).
PADI tabellerne betragtes som meget konservative (på den sikre side). Tiden man kan opholde sig uden risiko falder eksponentielt med dybden, og på 12 m dybde er de 219 min reduceret til kun 147 min. En estimeret formel for PADI grænsen for krævet dekompressionsstop kan udtrykkes som $t [\text{min}] = 31288 * d^{-2.174}$, hvor d er dybden i [m]. Dette giver en teoretisk dekompressionsgrænse på 17 timer for 4.8 m dybde og 60 timer for 2.7 m dybde, hvilket er meget længere end ophold i MHT kamre

De lave trykændringshastigheder i MHT kamrene giver mulighed for meget kontrolleret nedstigning og opstigning, som til ethvert tidspunkt kan bremses eller afbrydes. Det bør dertil gentages at forældrene nøje leder alle op og nedstigninger.

Til Sammenligning - Påvirkning v trykændring ved kommerciel flyvning

Til sammenligning kan også nævnes at kommercielle fly har en indre trykhøjde svarende til 2400 m, eller 0.74 ATM. Differencen i forhold til lufttrykket ved havoverfladen er således -0.26 ATM eller -2.6 m vanddybde, og dermed sammenlignelig med trykforskellen i MHT trykkammeret. Dette tryk er lavere end lufttrykket ved havoverfladen. **Ved trykkammerbrug udsættes man altså for sammenlignelig trykændring, som ved kommerciel flyvning.**

Risiko for eksplosiv dekompression af MHT kammer

De til MHT anvendte kamre er høj kvalitetsprodukter certificerede til brug i USA / Europa, og ingen har større interesse i ordentligt vedligehold, end forældrene som anvender dem til deres børn. I tilfælde af en usandsynlig lækage er det ikke realistisk at den vil udvikle sig eksplosivt, men højst som en siven og langsomt tab af tryk.

Producenterne og FHC står ikke inde for kamrenes brug med luftblandinger med forhøjet koncentration af ilt - det er ikke en del af hjemmetrænings programmet, og en heraf følgende explosionsrisiko er derfor ikke en faktisk risiko.

Risiko for forhøjet CO₂ koncentration i MHT kammer

I tilfælde af utilstrækkelig tilførsel af frisk luft vil der ske en ophobning af CO₂ og mangel på O₂ i MHT kammeret.

En simpel vurdering af nødvendig luft tilførsel for at undgå denne risiko er detaljeret nedenfor.

Basis info:

- Lunge kapacitet v. almindelig indånding (tidal volume) er ca. 0.5 l / åndedræt for raske voksne.
- En rask voksen tager mellem 12 og 20 åndedræt i minuttet.
- Ved neddykning i MHT kammer til f.eks. 1.48 ATM, indåndes således $1.48 * 0.5 \text{ l} / \text{åndedræt} = 0.74 \text{ l} / \text{åndedræt}$
- Tilførslen af frisk luft skal således være på cirka 14.8 l / min / person.

Et FlexiLite Kammer har en diameter på $d = 1 \text{ m}$ og en længde på $l = 2.75 \text{ m}$.

Volumen af dette er således: $V = \pi/4 * d^2 * l = 2.160 \text{ m}^3 = 2160 \text{ l}$.

En typisk trykændring under oppustning fra 3 til 4 psi ($\Delta p = 1 \text{ psi} = 0.068 \text{ ATM}$) sker på 50 sek.

Der er således i denne situation tilført:

$$\Delta p * V = 0.068 \text{ ATM} * 2160 \text{ l} / 50 \text{ sek} * 60 \text{ sek}/\text{min} = 176 \text{ l} / \text{min}$$

Dette svarer således til 10 voksne personers luftforbrug, hvilket er 5 gange mere end behovet. Denne risiko er således ikke tilstedede.

Der er således i de FDA / CE godkendte kamre en væsentlig sikkerhedsmargen i forhold til en risiko for øget CO₂ ophobning.

Anbefalede sikkerhedsforanstaltninger

De simple sikkerhedsforanstaltninger som kan reducere en allerede marginal risiko yderligere, er her kort sammenfattet:

- 1) Deltagerne som anvender kammeret eller assisterer hermed er grundigt instrueret i brugen af det. Dette inkluderer metoder for udligning af tryk i øre, og at trække vejret normalt under hele "dykket".
- 2) Kammeret er vedligeholdt forskriftsmæssigt.
- 3) Demonstrer og indøv procedurer for "neddyk" og "opstigning", herunder det at lukke sig selv ud af kammeret. (forebygge risiko for panik/klaustrofobi). Forklar at selv uden frisklufttilførsel (f.eks. ved strømafbrydelse) er der tilstrækkeligt med luft og ilt i kammeret til at en kontrolleret "opstigning" og "udstigning" kan foretages.

- 4) Hav altid en person uden for kammeret som overvåger "dykket", og herunder kan høre at kompressoren kører kontinuert.
- 5) Hav sikker kommunikation enten ved at personen udenfor befinder sig i rummet eller dets umiddelbare nærhed.
- 6) Som ved alt mulig andet samvær med mennesker er det vigtigt at kende de vigtigste førstehjælpsprincipper, herunder prioriteten:
 - Stands ulykken
 - Yd livreddende førstehjælp
 - Tilkald hjælp
- 7) Hav aftal nødprocedurer.
- 8) Forældre eller hjælpere er med i MHT kammeret når der er tale om små børn eller patienter med risiko for epileptiske anfald.
- 9) Hæng evt. en lamineret A4 side med procedurer som hænges synligt på ind og yderside.

Det skal bemærkes at de væsentligste sikkerhedsforanstaltninger relateret til brug af MHT kammer er beskrevet i de medfølgende manualer. Det skal ligeledes understreges at forældre, som anvender lavttryks-trykkamre på Family Hope Centers anbefaling, er trænet i at anvende kamrene, og har kendskab til ovenstående.

Undertegnede står til rådighed for yderligere uddybning af ovenstående analyse eller til besvarelse af andre spørgsmål.

Med venlig hilsen


Stephen Slot Odgaard

Bilag:

1. Presse meddelelse ang. CE godkendelse af trykkammer til personligt eller klinisk brug op til 1.8 BAR / 12 psi

Bilag 1: Presse meddelelse ang. CE godkendelse af trykkammer til personligt eller klinisk brug op til 1.8 BAR / 12 psi.

CE godkendelser gives af Europa Kommissionen, General Direktoratet for Virksomheder og Industri indenfor 23 forskellige kategorier herunder legetøj, Forbruger elektronik, og enheder til medicinsk brug.

Se nærmere under "news" på <http://www.pthyperbarics.com>

Den faktiske CE godkendelse kan indhentes hos fabrikanten, skulle det være ønsket.

[HOME](#) [NEWS](#) [PRODUCTS](#) [TRAINING](#) [FAQS](#) [TESTIMONIALS](#) [CONTACTS](#) [ABOUT US](#) [RESELLERS](#) [INFORMATION REQUEST](#) [LINKS](#)



[Home](#)
[News](#)
[Products](#)
[Training](#)
[FAQs](#)
[Testimonials](#)
[Contacts](#)
[About Us](#)
[Resellers](#)
[Information Request](#)
[Links](#)

Who's Online

We have 1 guest online

[Home](#) [News](#) [Newsflash](#) [CE Approval](#)

CE Approval



Press Release, August 1, 2010, Freeport, NY

Pressure Tech, Inc. is extremely pleased to announce that the Flexi-Lite Portable Hyperbaric Chamber is the first of its kind to achieve approval from the European Union earning the coveted "CE" certification.

The Pressure Tech, Inc. Flexi-Lite Version 2.3 is a CE approved medical device which is approved for either personal or clinical use, to be pressurized with air at a maximum working pressure of 1.8 Bar / 12 psig compatible with various oxygen delivery devices delivering oxygen at that pressure.



Non-USA Sales ONLY - European Union Sales - CE Certified

Copyright © 2010 Pressure Tech, Inc. - All Rights Reserved
162 Woodcreek Ave, Freeport NY, 11520
Phone: (516) 516-2000 - Email: info@pthyperbarics.com
Web design by Digital Wave Graphics

mirahelena
v/Speciallæge og coach Mira Helena Bergkvist

Frederiksberg, den 20.2.2011

Tore Breilø
Formand for Hjernebarnet
Munksøgård 24
4000 Roskilde

Kære Tore Breilø.

I min egenskab af konsulent, hvor jeg arbejder sammen med the Family Hope Center, ligger det mig meget på sinde at beslutninger er retfærdige og at muligheder for bedre vilkår for børn, der er ramt af den ene eller anden form for påvirkning af hjernen, ikke bliver overset.

Jeg har gennemlæst diverse tilgængelige sagsakter vedrørende sundhedsfaglige breve omkring hjemmetræning samt gennemgået den videnskabelige litteratur på området, og nedenfor finder du henvisning til den enkelte sagsakt med min kommentar (indrykket).

Kommentarer til:

Sundhedsstyrelsens notat af 7. august 2001 vedr. sundhedsfaglig vurdering af DOMAN-behandlingsmetoden.

Sundhedsstyrelsens konklusion, at de ikke kan støtte genoptræning efter DOMAN-metoden, og at de konstaterer, at der tilkendegives et behov for, at der i det offentlige regi udvikles bedre koordinerede behandlingstilbud til handicappede børn med disse typer problemer.

Deres konklusion er udelukkende baseret på sekundære beskrivelser og referencer. Sundhedsstyrelsen har ikke søgt oplysninger ved at henvende sig til kilden, the Institutes for the Achievement of Human Potential, hvilket deres referencer næppe heller har gjort.

Brev af 30. maj 2002 fra Sundhedsstyrelsen til Indenrigs- og Sundhedsministeriet, efter sidstnævntes anmodning efterår 2001 om et supplerende notat i forlængelse af "Notat af 7. august 2001 ..."

Sundhedsstyrelsen har erfaret, at forældre og pædiatere fandt de offentlige behandlings- og træningstilbud, der forelå, som utilstrækkelige, præget af mangelfuld koordination mellem de implicerede sektorer, dvs. sundhedsvæsenet, social- og undervisningsområdet og afhængig af bopælsplacering.

Deres konklusion, at der var behov for udvikling af området med fokus på kvalitet i tilbuddene, samt at der med satsreguleringspuljen for 2002 var afsat midler til et forsøg. Imidlertid fastholdt de konklusionen fra 7. august 2001 uden at have indhentet oplysninger direkte fra the Institutes for the Achievement of Human Potential.

mirahelena

v/Speciallæge og coach Mira Helena Bergkvist

Brev af 9. juni 2010 fra Foreningen Hjernebarnet til Dansk Pædiatrisk Selskab om Sundhedsstyrelsens j.nr. 2009-7709/325200 CLR – hjemmetræning af svært handicappede børn efter servicelovens § 32.

Der henvises til hjemmetræning med succes efter the Family Hope Center metoden siden 2003 og to rapporter fra Socialministeriets undersøgelse, Marselisborg rapporterne. Endvidere, at der foreligger dokumentation for Family Hope Centers resultater opgjort i WeeFIM, samt at hver enkelt familie har data for eget barns udvikling. Endelig at overlæge Marianne Jespersen, Sundhedsstyrelsen ikke har nogen indberetning om, at et barn skulle have lidt skade ved øvelserne.

Brevet slutter med en opfordring til at besøge the Family Hope Centers Læge, Coralee Thompson, M.D. under deres ophold i Svendborg fra 10. juli til 1. august 2010.

Brev af 13. august 2010 fra Dansk Pædiatrisk Selskab til Sundhedsstyrelsen vedr. Vurdering af Family Hope Center (FHC) og Institute for the Achievement of Human Potential (IAHP) metoderne til træning af børn med hjerneskader.

Dette brev læste jeg i september 2010, hvorfor jeg efterfølgende skrev min "Oversigt og refleksion over den udvikling, som er mulig for børn med handicap som følge af medfødt eller erhvervet hjerneskade". Oversigten er i øvrigt sendt til flere læger, deriblandt børnelæger og repræsentanter for Dansk Pædiatrisk Selskab, Socialministeren, socialordførerne, Lægemiddelstyrelsen samt Foreningen Hjernebarnet.

Min begrundelse for at skrive denne oversigt, var de hårrejsende misforståelser og udokumenterede påstande, som brevet af 13. august handlede om.

Min vigtigste kommentar er, at Dansk Pædiatrisk Selskab udtaler sig uden at have haft kontakt med the Family Hope Center, og at de referencer, de henviser til, med tiden er blevet uaktuelle.

Brev af 16. august 2010 fra Sundhedsstyrelsen til Socialministeriet med baggrund i brev fra Århus Kommune modtaget 14. marts 2010, hvor Sundhedsstyrelsen blev anmodet om at forholde sig til behandlingselementer i den såkaldte Family Hope-metode til træning af børn med hjerneskader samt i brev fra Lægeforeningens etiske udvalg af 20. januar 2010, hvor Lægeforeningens etiske udvalg på et efterfølgende møde med Sundhedsstyrelsen og Socialministeriet udtrykte sundhedsfaglig bekymring relateret bl.a. til ordningen vedr. mulighed for hjemmetræning af handicappede børn med kommunal støtte.

Sundhedsstyrelsens konklusion, om at der er mindre forskelle mellem de to organisationers (the Institutes for the Achievement of Human Potential og the Family Hope Center) træningsprogrammer, og at metoderne således kan vurderes under et, er forkert.

En detaljeret gennemgang kan ikke findes i den uaktuelle reference i Ugeskrift for Læger fra 2002.

Sundhedsstyrelsen udtaler sig på baggrund af brev fra Dansk Pædiatrisk Selskab fra 13. august 2010 (misforståelser og udokumenterede påstande).

Sundhedsstyrelsen har ret i at hyperbar iltbehandling er en højt specialiseret sygehusfunktion.

Sundhedsstyrelsens afsluttende konklusion, at træningsmetoderne indeholder visse elementer, som de ikke har fundet dokumentation for, og at de kan være forbundet med en ikke uvæsentlig risiko for børnenes helbred, som de heller ikke har fundet dokumentation for.

mirahelena

v/Speciallæge og coach Mira Helena Bergkvist

Brev af 3. december 2010 fra Sundhedsstyrelsen til Socialministeriet med henvisning til brev af 16. august 2010 og i forlængelse heraf præcisere og supplere.

De fremhævede ikke specielle elementer blandt de fysiske træningsmetoder fordi det kunne opfattes som en sundhedsfaglig accept, hvilket de ikke har haft grundlag for. Imidlertid gjorde de opmærksomhed på den sundhedsfaglige bekymring vedrørende patterning og øvelser, hvor barnet trilles eller rulles.

De kommenterede også elementer fra respirationsprogrammet, som udokumenterede og indgribende uden at tage stilling til indikationen og effekten af det.

De skrev, at forældre har anskaffet sig trykkammer og foretager iltbehandling.

De henviste til, at overlæge, dr.med. Erik Jansen, som har ansvar for trykkammerbehandlingen på Rigshospitalet, for en kommune har udarbejdet en redegørelse for hyperbar iltbehandling.

Trykkammerbehandling til børn med svære handicaps. Af overlæge, dr. med. Erik C. Jansen.

Erik Jansens udredning har som udgangspunkt, at forældres udgifter til trykkammerbehandling kunne betragtes som et hjælpemiddel, der kunne dækkes af kommunen. Så hans konklusion, at det ikke er et hjælpemiddel er korrekt. Forældre anvender trykkamre med tryk 4 eller 7 psi (svarende til 0.28 eller 0.49 ATA) og med atmosfærisk luft. Hermed opnås en mindre øgning i PaO₂ som gavner det respirationshandicappede barn. Denne brug er uden de risici, som Erik Jansen nævner i sin gennemgang af MHT med oxygen og HBOT.

Vi mennesker har brug for Oxygen, men i passende mængder, da for meget er overflødigt og kan have bivirkninger.

Videnskabelige artikler omhandler trykkamre med meget højere tryk, den mest citerede og omtalte er Collet, J-P et al. (2001): Hyperbaric Oxygen for Children with Cerebral Palsy: a randomised multicentre trial. The Lancet;357: 582-586. De anvender 100% Oxygen ved 1.75 ATA som behandling og atmosfærisk luft ved 1.3 ATA som "snyd". Det viser sig, at alle børn har gavnlig effekt både af behandlingen og af "snyd". Statistisk opstår der en type 2 fejl, hvor man kasserer behandlingen, selvom der er sammenhæng mellem behandlingen og resultatet, man overser at "snyd" i sig selv faktisk er behandling. Så mindre kan gøre det (Less is more). Tænk, hvis danske læger og myndigheder så de behandlingsmuligheder omkring lavtrykkammerbehandling med atmosfærisk luft, som the Family Hope Center tilråder, så ville langt flere danskere givet komme sig hurtigere over opstået apopleksi, coma bl.a. og forebyggende kunne jeg som øjenlæge forestille mig, at det ville stabilisere glaukom (grøn stær) og AMD (aldersbetinget maculadegeneration).

Brev af 6. december 2010 fra Sundhedsstyrelsen til Århus Kommune, att. Poul Lundgaard Bak. Med henvisning til ovenstående sagsakter konkluderedes der: "På baggrund af ovenstående konkluderer Sundhedsstyrelsen, at træningsmetoderne indeholder visse elementer, som ikke kun er udokumenterede, men som også kan være forbundet med en ikke uvæsentlig risiko for børnenes helbred."

Det er ikke uden grund, at én af vore store danske forfattere har kunnet skrive et blandt mange fantastiske eventyr, - "En fjer blev til fem høns".

Det er legalt at kæmpe for retten til at tage vare på sit barn uanset, hvilke udfordringer barnet har, frem for at være et offer, der giver op og totalt overlader det til det offentlige, som alligevel ikke kan erstatte det, som kærlige og ansvarsfulde forældre giver barnet.

mirahelena
v/Speciallæge og coach Mira Helena Bergkvist

Jeg vil på det kraftigste tilråde, anbefale og bede om, at evt. beslutninger vedrørende lovændringer på området for hjemmetræning med økonomiske bevillinger udsættes med den nødvendige tid, så Sundhedsstyrelsen får mulighed for at skaffe sig kvalificeret indsigt, indblik i og forståelse af, hvad the Family Hope Center metoden indeholder. Jeg har med brev af 16. februar 2011 til Sundhedsstyrelsen skrevet: "Vedr. Handicappede børns behov og den udvikling, som er mulig for børn med handicap som følge af medfødt eller erhvervet hjerneskade, samt risikoen for at ignorere den."

Med venlig hilsen

Mira Helena Bergkvist

ÅRHUS KOMMUNEHOSPITAL
Ortopæd.kir. specialambulatorium

PORTROLIST
(kun til lægeligt brug)

AMBULANT BESKRIVELSE

CPR.NR.: [REDACTED]
 NAVN : [REDACTED]
 Adresse: [REDACTED]
 Postnr.: [REDACTED]
 Tlf.nr.: [REDACTED]

Behandlingsstart:
 Dato: 09.10.08

Behandlingen afsluttet:
 Dato:

PATIENTSAMTYKKE:

DIAGNOSER:

A DM414 Scoliosis neuromuscularis
 + AZAC1 lands- og landsdelspatient

30.11.08 BØRNEAMB.

Kommer til opfølgende undersøgelse. Har siden sidst haft det godt, det er gået paut fremad, moderen har læret flittigt med barnet i hjemmet.

Objektivt

Hofterne: På hø. side finder jeg lidt ustabilitet, men det er tilsyneladende ikke smertevoldende for [REDACTED]. På. hofte finder jeg stabil. Der er fri bevægelighed i hofte, knæ og ankler. På knæene ganske lette kontrakturer, men der er blød modstand i endepunkt således, at hvis man giver sig tid nok, godt kan udspænde knæene. Begge fødder er helt plantigrade.

Sv.t. ve. hånd har der tidl. været kontraktur af specielt 3. og 4. finger, men der resterer d.d. kun få graders kontraktur trods ekstension i håndledet. Der har ikke været anvendt ortose, men udspænding i hjemmet.

Den anvendte træning har således haft effekt, og jeg finder derfor ingen anden indikation for anvendelse af ortose. Moderen opfordres til fortsat at lave udspændingsøvelser i hjemmet.

Ses igen her om 1 år til en klinisk kontrol ved undertegnede.

Kopi af dette notat hjem til familien.

Michael Davidsen/alo
 overlæge
 08.12.09

KJSHOSPITALET

Pædiatri. Genetik. Børnekir.

KOP

Kontinuation nr

Udskrevet: 30.03.2010 kl. 11:44 Af: KBH10

19.03.10 Neuro Børneambulatorium 5003GGKN
14.00

Opringning fra mor: oplyser, at hun har forsøgt at ansøge kommunen om bevilling til særligt klimaanlæg til handicapbilen. [redacted] har problemer med temperaturregulering, hvorfor hun bliver meget varm og svedig og får tryksår, når hun sidder i bilen. Har i øvrigt nogle spørgsmål angående behandling af refluks, er aldrig startet på Nexium efter anbefaling fra Gert Fonnest. Af Flemming Juul Hansens notat af 17.10. fremgår, at familien kan få en ambulans tid, efter at [redacted] er set af børnekirurgerne samt Respirationscenter Øst.

Moder med henblik på ovenstående 26.3. kl. 12.00.

sygepl. Claudia Fischer/kp

16.03.10 Neuro Børneambulatorium 5003GGKN
12.00

11 år og 4 måneder. Har kun set hende 3.9.2008, hvor hun havde lukseret venstre hofte og en udtalt C-formet skoliose. Hun havde refluks og respirationsproblemer. Der er ikke fulgt op det, idet hun ikke har været set her yderligere bortset fra en EEG-overvågning, hvor man fandt, at hun ikke havde epilepsi, men dystoni. Hun har også været set af Gert Fonnest, som ikke synes, at hendes refluks var så udtalt, at man behøvede at foretage gastroskopi. Man foreslog Nexium, men moderen har ikke synes, det var nødvendigt, men vil begynde på det nu, fordi hun nu har ondt. Kaster op efter måltidet og kan ikke ligge ned. Man har aftalt, at hun ikke måtte ligge ned før et kvarter efter måltidet. Det er nok ikke nok, og der er i hvert fald indikation for at starte Nexium behandling.

Hun er også set af Michael Laub, som udstyrede hende med CPAP, som fungerer godt. Moderen synes ikke, det har været nødvendigt med hostemaskine, som også var på tale.

Hun kommer nu efter forespørgsel fra kommunen, fordi man har søgt om ventilationsanlæg i bilen. Hun bliver meget påvirket af varmen i bilen, klamtvedende, opkastning og spænder i svære dystonier med hovedet drejet mod højre. Noget af det er formentlig også køresyge, det er en blanding af flere forskellige tilstande, som alle skyldes hendes primære hjerneskade. Hun er ekstremt svært handicappet, men faktisk i forbløffende god almentilstand. Man tager sig godt af alle hendes problemer. Hun er sædvanlig glad i det daglige, kan også spises uden sonde og er i trivsel.

Hun har en formstøbt stol. Før hun kom her, havde man forsøgt med korset, som generede hende voldsomt. Hun sidder ikke perfekt i stolen og specielt ikke i transport.

Hørelsen er undersøgt, man var i tvivl, om den var normal. Skulle have gjort hjernestammeaudiometri, men moderen syntes ikke, [redacted] skulle bedøves. Man har indtryk af, at man hører, hvad man siger til hende, men somme tider er hendes reaktionstid lidt lang.

Bliver fulgt af privat øjenlæge Helena Bergkvist, som ser hende på skolen Bramsnæsvænge. Synet er ikke normalt, men vi har ikke nærmere beskrivelse af det.

Hun kommer på Bramsnæsvænge 3 dage om ugen, 2 dage behandler moderen hende efter ABR-metoden. Under dette synes man, at skuldrene er kommet ned, og det lige stykke på den øverste del af ryggen er blevet længere end det var.

(fortsættes)

KIGSHOSPITALET
Pædiatri. Genetik. Børnekir.

KOP

Kontinuation nr. 2

Udskrevet: 30.03.2010 kl. 11:43 Af: KPH10001

26.03.10}

Objektivt:

Hun er generelt præget af svær dystoni, men er umiddelbart ikke plaget af det. Hun har udviklet fejlstillinger i armene, men kan stadig strækkes i begge albuer, men der er kun mulighed for ca. 20 graders supination i albuerne. Ligger med adduktion i venstre hoft. Hun har kun udviklet 10 graders hoftefleksionskontraktur på venstre side. Hoftespredningen er som sidst ca. 40 grader på højre side og 10 grader på venstre. Kontrakturen i knæene er også stort set uændret 20 grader på højre side og 30 på venstre. Hagemuskulstramning som sidst, hurtigt 90 og 110 på de to sider. Hun kommer i ståstativ 3 gange daglig, men har ikke kunnet rettes ud i det. For nylig er man begyndt at rette hende mere ud.

Skal ses af ortoped med henblik på, om man kan gøre noget for at opnå en bedre siddestilling.

Skoliose er fortsat C-formet dekstrokonveks. Kan næsten ikke rettes ud.

Moderen er opfordret til, at [redacted] kommer i den formstøbte stol til ortopæddagen (i dag er hun i en transportstol, som ikke retter op på nogen måde).

Hendes fødder er også blevet noget deformerede. Med bøjede knæ kan fødderne redresseres nogenlunde og bringes til ret vinkel. Ellers er der ekstrem stramning i peroneussenerne og svær valgus.

Klinisk er hun maksimalt handicappet, men i det daglige klarer hun sig betydeligt bedre, end man kunne vente. Det må være takket være hjemmets indsats. De er umiddelbart imod medicin, så jeg har ikke talt om behandling af hendes dystoni, og da hun selv ikke synes generet af det, er det også tvivlsomt, om der er indikation for mere omfattende behandling som Baklofen pumpe. Det er ikke sikkert, man kan gøre det forfærdelig meget bedre, end det er i øjeblikket.

Kopi af notatet til kommunen, e.l. og forældrene.

Ses af ortoped:

27.5. 2010 kl. 10.45.

Flemming Juul Hansen/kp

Odense Universitetshospital

Søndre Boulevard 29
5000 Odense C
Tlf.: 66 11 33 33
Fax: 66 13 28 54
Internet: www.ouh.dk

Journalblad

CPR-nummer [REDACTED]
Efternavn [REDACTED]
Fornavn [REDACTED]
Adresse [REDACTED]

Telefon privat [REDACTED]

19-08-2010 16:03	Klinisk kontakt [Ambulant pædiatrisk klinisk kontakt]
Lægeseekretær med signeringsret	Lone Alexandersen (Lægeseekretær) (5), H Neurologi
Dikteret af	[REDACTED]
Kontaktperson(er)	Ja [REDACTED]
Anamnese	
Aktuelle	4 2/12 år gammel pige, født med deletion 18q og øregangsatresi. Vedrørende den motoriske udvikling, kan [REDACTED] gå. Har lidt balanceproblemer. Går lidt bredsporet. Finmotorisk er hun godt fungerende. Trænes efter Family Hope princippet. Kommunikation: Har atresi af øregangene og har et knoglebaseret høreapparat bilateralt. Bliver fulgt i Århus for dette, da man ikke har været helt tilfredse med opfølgningerne i Odense. [REDACTED] kan omkring 40 tegn, og forstår godt 60 tegn. Derudover kan hun formentlig forstå sproglige henvendelser, men man skal gøre sig umage og have direkte øjenkontakt. Syn: Der er mistanke om at hun ser dårligt med tendens til skelen. BLiver indkaldt til øjenambulatoriet inden længe.
Øvrige organsystemer	
Kardiopulmonalt	Var født med lille VSD som lukkede spontant.
Gastrointestinalt	Har tidligere haft problemer med forstoppelse og ringe vægtøgning. Er fortsat slank, men er kommet i langt bedre trivsel. Ikke længere nogen mave/tarmproblemer.
Objektiv undersøgelse	Alment virker hun veltilpas.
Refererede målte værdier	VÆgt: 12,5 kg. Længde: 94 cm, sv.t. ca. -2½ SD. Har lidt rundt ansigt, tendens til skelen.
Cranium/facies	I.a.
St.c.	I.a.
St.p.	I.a.
Abdomen	I.a.
Ryg	Normal.
Ekstremiteter	Sparsom muskelfylde.
Neurologisk	Der ses en god finmotorik, men gangen er lidt usikker og bredsporet. Er undersøgende. Vender og drejer tingene, og leger med dukkerne i dukkehuset.
Behandlingsplan	
Konklusion og plan	4 2/12 år gammel pige med deletion 18q. Er inde i en rigtig god udvikling, hvor der kognetivt synes at være gode ressourser og finmotorisk er hun også velfungerende. Har fortsat lidt problemer grovmotorisk. Har nedsat hørelse, og skal fortsat følges på hørecentralen i Århus. Ny kontroltid om 1 år. Der tilsendes tid.
Diagnoser og procedurer	Diagnose: DQ935, Partielle deletioner af et kromosom, andre, deletion 18q.
Skal sendes	Ja
Afsendelse behandlet*	Dato: 15-09-2010 15:12:08 Brugert: [REDACTED] Modtagere: YD:041084 [REDACTED]

Børnneurologisk ambulatorium
H.C. Andersen Børnehospital
Odense Universitetshospital
DK-5000 Odense C
Tlf.: 6541 2098

Lægefaglig tilsynsrapport - HJEMMETRÆNING

Hjemmebesøg den 18. juni 2010

Personnummer: [REDACTED]

Der henvises til lægefaglig tilsynsrapport af den 15. september 2009 for hjemmebesøg den 25. maj og den 24. juni 2009.

Generelle forhold

[REDACTED] forældre har forberedt tilsynet efter den tilsendte dagsorden fra afdelingsleder [REDACTED], Børn og Familie, Favrskov Kommune.

De har lavet

- DVD med videoptagelser af [REDACTED] kognitive og fysiske udvikling fra starten af hans hjemmetræning i 2007 frem til juni 2010,
- skema med [REDACTED] fysiske, kognitive og motoriske udvikling i perioden juni 2007 - juni 2010,
- beskrivelse af de forskellige træningsaktiviteter,
- beskrivelse af familiens samlede trivsel.

Storsøster [REDACTED] på 11 år har på eget initiativ skrevet et brev til tilsynsgruppen om sig selv og sin familie.

Der er en positiv og venlig stemning i hjemmet. [REDACTED] og forældrene har tydeligt glædet sig tilsynet og fremvisning af [REDACTED] udvikling under hjemmetræningen.

Hjemmet er meget velindrettet og udstråler hygge, orden og aktivitet i stor harmoni, selvom en overhead ladder til gangtræning fylder en del langs en væg i alrum/spisestue.

Fysisk udvikling

[REDACTED] har tydeligt udviklet sig fysisk siden juni 2009. Han er vokset 10 cm, har taget 3,6 kg på i vægt og har et udseende som en alderssvarende dreng.

Han svømmeinstruktør og kan flyde på ryggen. Han træner gang i overhead ladder og er ved at kunne stå uden støtte. Han kan sidde uden støtte på toilet, når han skal tisse.

Han har objektivt tydeligt mere kontrol over sit hoved og bevægelserne i hovedet, og han sidder mere roligt og sikkert i sin kørestol. Han har mere kontrol over arme, hænder og fingre en for et år siden.

██████████ kan forståeligt sige ja og nej. Forældrene kan forstå en del flere ord.

Psykosocial udvikling

██████████ fremtræder som en normalt psykisk udviklet dreng med et glad humør, en rolig og interesseret kontaktform og en god emotionel kontakt. Han er tydeligt stolt ved fremvisningen af DVD'en på computer med videoptagelser af hans motoriske udvikling og forældrenes omtale af hans udvikling.

Han bliver hjemmeundervist med supervision af Pædagogisk Psykologisk Rådgivning, Favrskov Kommune. Han kan stave og læse på 3. klasses niveau og har matematik på 4. klasses niveau. Forældrene fremviser det anvendte undervisningsmateriale.

Han får højt læst bøger efter eget ønske (gaver), især bøger om sport og sportsfolk (fodbold og cykling) for drenge, der normalt er ældre. Han er meget interesseret i sport og ser meget sport på TV.

Familien havde planlagt en ferie på Rhodos for hele familien. ██████████ ønskede imidlertid ikke tage med på ferien. Moren rejste så på ferie til Rhodos sammen med hans storsøster og lillebror. - Ved en tilfældighed ses familien i Billund Lufthavn ved check in. ██████████ hilser glad, men er tydeligt berørt af at skulle vinke farvel til sin mor og sine søskende. Hans far lader ham roligt give udtryk for sine følelsesmæssige reaktioner.

Fortsat behov for fysisk træning

██████████ har behov for daglig fysisk træning for at fortsætte den meget gode fysiske udvikling, han allerede har opnået med øget muskelstyrke, udholdenhed og motoriske funktioner, og for at undgå kontraktur i leddene. Den fysiske træning er en forudsætning for, at han kan udvikle sig fysisk og anvende forskellige hjælpemidler med og uden hjælp nu og i fremtiden.

Træningsmetoder

Den fysiske træning består af

- * svømning,
- * boldspil,
- * kravle - sidde - kravle,
- * krybning med krydsmonster,
- * gangtræning i overhead ladder,
- * ståtræning op ad væg og bord,
- * spisning af gulerod,
- * drikke af kop.

Træningen er baseret på leg og konkurrenceprægede mål, som [redacted] er åbenlyst glad for. Han er stolt over de fremskridt, han gør.

[redacted] bliver trænet og laver skolearbejde med passende hvil 7 timer om dagen i den normale skoletid ugens 5 første dage. Resten af hverdagene og lørdage og søndage er fritid med leg og samvær med forældre, søskende, familie og venner.

Souschef, fysioterapeut, [redacted], Børn og Unge Centret, Rehabilitering, Randers giver forslag til ny og supplerende træning, som igen bliver positivt modtaget af forældrene.

[redacted] bliver aktuelt ikke behandlet med inhalationer af blanding af ilt og kultveilt (CO₂) og genindåndinger fra pose for mund og næse.

Hjælpemidler

Der er i hjemmet de nødvendige og tilstrækkelige hjælpemidler til [redacted] forskellige aktiviteter.

Han kan anvende el-kørestol inde og udendørs i nærområdet, hvor der er meget begrænset trafik.

Forældrene er opsøgende og meget modtagelige for at benytte nye hjælpemidler.

Målbare indikatorer

Forældrenes konkrete mål for [redacted] udvikling i det forløbne år er alle blevet indfrieede. Der arbejdes med nye umiddelbart målbare mål for det kommende år.

Familiens samlede situation

Far er hjemme og træner [REDACTED]. Moren er under uddannelse. Familien er glad og tilfreds med den nuværende situation. Der er opstillet klare rammer og mål for alle tre børns udvikling og trivsel hver for sig og samlet.

Familien bor i et nyt hus, der er meget velegnet til [REDACTED] og den øvrige familie.

Forældrenes ressourcer

Forældrene fremtræder engagerede, kompetente og åbne i forhold til deres eget liv, pleje, pasning og træning af et svært fysisk handicappet barn og opdragelse, pleje og pasning af to andre børn.

Søskendes forhold i hjemmet

[REDACTED] storsøster og lillebror var ikke hjemme ved dette tilsyn. - Ved det tilfældige møde med familien i Billund Lufthavn, hvor moren var på vej til ferie på Rhodos sammen med storsøsteren og lillebroderen hilste begge børnene med glæde og forventning til ferierejsen. Begge børn fremtrådte som tidligere umiddelbart harmoniske og socialt velfungerende.

Samlet vurdering

[REDACTED] trives særdeles godt i familien og deltager med glæde i den fysiske træning og undervisningen i hjemmet. Han viser med stolthed, hvad han kan præstere fysisk og skolefagligt. Han er det meste af tiden interesseret i samtalerne. I den sidste del af tilsynet er han på eget initiativ kørt i sin kørestol ind i stuen for at se fjernsyn.

De anvendte træningsmetoder har medført, at [REDACTED] har opnået en usædvanlig stor forbedring af sin muskelstyrke, udholdenhed og motorik. Han har ingen ledkontrakturer. Der er betydelige muligheder for yderligere udvikling af hans fysiske funktioner ved fortsat intensiv træning med udvikling af træningsmetoderne i forhold til de opnåede fremskridt.

Forældrene er fortsat meget interesserede i yderligere vejledning om den fortsatte træning og målene herfor.

██████████ klarer sig skolemæssigt godt med den givne hjemmeundervisning med supervision.

Familien er som tidligere generelt meget velfungerende med tre harmoniske og velfungerende børn. Der er en god balance mellem ██████████ arbejdstid med fysisk træning og undervisning og hans fritid og leg sammen med sine forældre og søskende.

Forældrenes målsætning for ██████████ udvikling er fortsat meget optimistisk, - men ikke urealistisk med den hidtidige indsats og udvikling af hans fysiske, kognitive og sociale funktioner.

██████████ den 20. juli 2010

██████████
Speciallægekonsulent, speciallæge i almen medicin og
samfundsmedicin

Bent Claësson
speciallæge i børnepsykiatri
Jernbanegade 23, 1.sal
4000 Roskilde
Tlf. 51511827
CVR. 26940214
Reg.0260 konto 7415419

Dato: 1. feb. 2010

Speciallægeerklæring vedr. [REDACTED] [REDACTED] [REDACTED].

Der henvises primært til den pædiatriske erklæring ved børnelæge [REDACTED] af 18.11.09, hvor jeg stort set er enig i formulering og konklusion.

Jeg så [REDACTED] første gang 6. marts 2008 og først igen 27. nov. 2009 og 3. jan. 2010. I mellemtiden havde [REDACTED] gået til hjernetræning (www.hjernetraening.dk) og efterfølgende, fra juli 2009, trænet efter The Family Hope Centers træningsprogram, USA, (<http://www.familyhopecenter.org/>)

Der er sket en betydelig udvikling med [REDACTED] på de omkring 1½ år. Første gang jeg så ham virkede han umoden, mentalt retarderet, kaotisk, motorisk urolig, usamlet, ukoncentreret, springende med autistiske træk. Han tegnede som en 2-3 årig. Min foreløbige diagnose var svær ADHD og obs for autisme og mental retardering.

Nov. 2009 og jan. 2010 er han meget mere samlet, kontaktbar, han tegner selvvalgte motiver næsten alderssvarende med betydelig koncentration under processen, men beskæftiger sig i øvrigt ikke med legetøj eller puslespil, er mere interesseret i et par ure. Men i samme øjeblik jeg stiller krav til ham bliver hans adfærd imidlertid kaotisk, bizar.

[REDACTED]s stemme er skinger og umoduleret, han stiller tvangsagtigt de samme spørgsmål igen og igen, en egentlig samtale med han er ikke mulig, men han forekommer ikke længere mentalt retarderet.

Mor har udfyldt Attwoods skema for Aspergersyndrom og sammenholdt med det kliniske indtryk kan jeg nu med sikkerhed sige, at drengen har en medfødt gennemgribende udviklingsforstyrrelse inden for autismspektret, mere specifikt et:

Aspergersyndrom F84.5

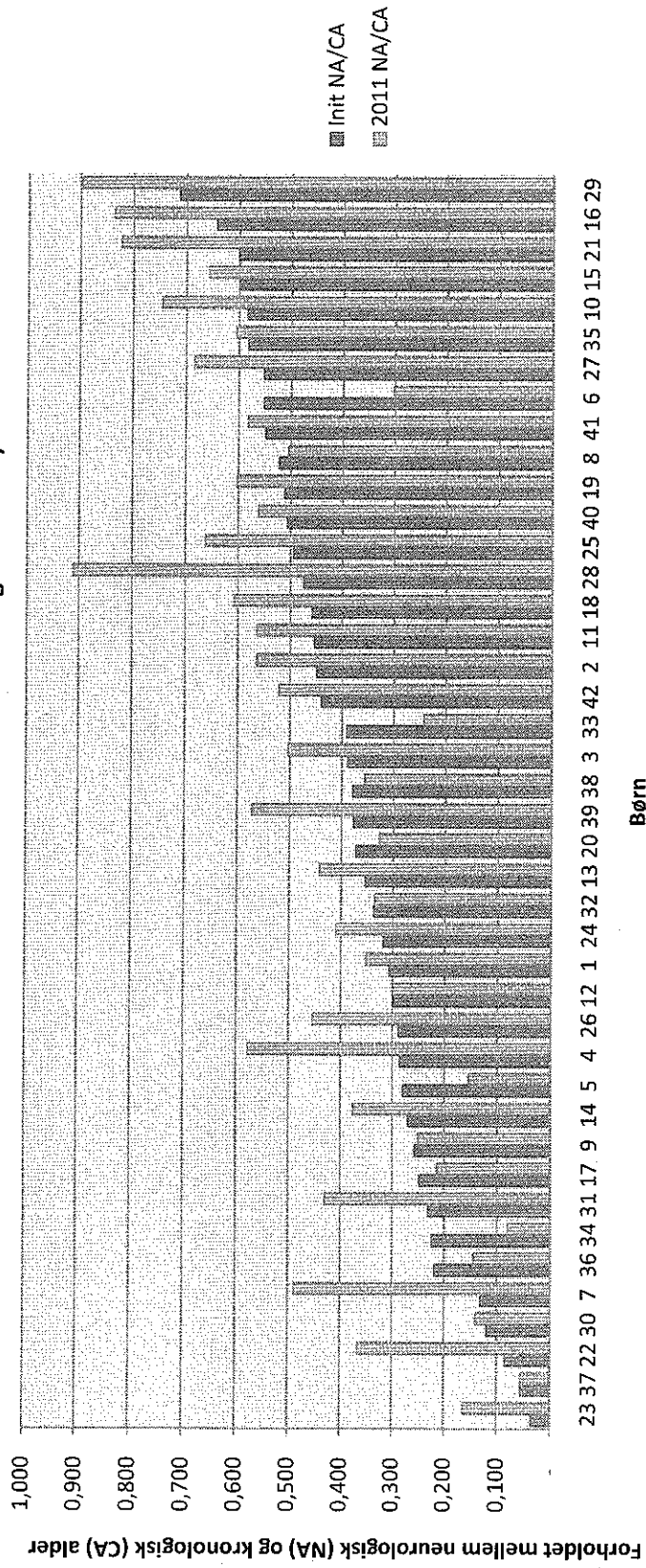
Desuden er han stadig præget af sin ADHD, om end betydelig aftagende. Derfor comorbiditet med: **ADHD F90, aftagende**

Jeg kender ikke The Family Hope Centers træningsprogram, men på deres hjemmeside lyder det fornuftigt og troværdigt. Jeg har rådført mig med kolleger, men de kendte heller ikke programmet. Der er imidlertid næppe tvivl om, at mors kæmpeindsats indenfor programmet har været afgørende for de store fremskridt drengen har gjort på relativt kort tid. Jeg må derfor anbefale at mor fortsat får økonomisk kompensation til at kunne fortsætte træningen.

Bent Claësson

Neurologisk udvikling før og efter programmet

(For danske børn der har minimum 3 evalueringer hos FHC)



Der er tale om præliminære data fra en undersøgelse af som er en personlig meddelelse og præliminær mhp. offentliggørelse i tidsskrift, viser forholdet mellem neurologisk alder (NA) og kronologisk alder (CA) samt neurologisk udvikling før og efter programmet. For 29 af børnene vedkommende er der en accelereret neurologisk udvikling efter programmet.

Mira Helena Bergkvist

Speciallæge og Coach

Brev fra Sundhedsstyrelsen til Aarhus kommune 6. december 2010, kommenteret af Hjernebarnet

Århus Kommune
Børn og Unge
Att. Poul Lundgaard Bak
Grøndalsvej 2
8260 Viby J

Med brev modtaget i Sundhedsstyrelsen den 14. marts 2010 har Sundhedsstyrelsen modtaget en henvendelse fra Aarhus Kommune, Magistratsafdelingen Børn og Unge med anmodning om, at Sundhedsstyrelsen forholder sig til behandlingselementer i relation til den såkaldte Family Hope-metode til træning af børn med hjerneskader.

Hvilke elementer der er tale om fremgår ikke af dokumentet. Det fremgår ligeledes ikke hvilket kendskab Aarhus kommune har til disse elementer. Det er meget bekymrende at udgangspunktet for at Sundhedsstyrelsen forholder sig til elementer er hemmeligt.

Lægeforeningens etiske udvalg har med brev af 20. januar 2010 ligeledes henvendt sig til Sundhedsstyrelsen og endvidere til Socialministeriet og udtrykt alvorlig sundhedsfaglig bekymring vedrørende Family Hope Centerets anbefalede træningsmetoder mv.

Når Lægeforeningens etiske udvalgs alvorlige sundhedsfaglige bekymring nævnes her - er det da for at bekræfte at sundhedsstyrelsen deler denne alvorlige bekymring? Det virker som om der er tale om alle Family Hope Centers anbefalede træningsmetoder. Hvordan kan der generaliseres om metoderne når træningsprogrammerne lægges individuelt til de enkelte børn der træner? Hvorfor benævnes bekymringerne ikke?

Baggrunden for de nævnte sundhedsfaglige bekymringer relaterer sig bl.a. til ordningen vedrørende mulighed for hjemmetræning af handicappede børn med kommunal støtte.

Går bekymringerne på at forældre har mulighed for kommunal støttet hjemmetræning? Det virker som vage og generaliserede formulerede sundhedsfaglig bekymringer? Hvilke bekymringer er der tale om? De er stadig ikke benævnt!

I henhold hertil og efter aftale med Socialministeriet har Sundhedsstyrelsen herefter til brug for sin vurdering anmodet Dansk Pædiatrisk Selskab med mail af 26. marts 2010 om en aktuel udtalelse og vurdering af de pågældende træningskoncepter og – metoder, og Sundhedsstyrelsen har herefter modtaget vedlagte udtalelse af 13. august 2010.

Sundhedsstyrelsen har tilsyneladende valgt udelukkende at lade Dansk Pædiatrisk Selskab udtale sig om hjemmetræning. Sundhedsstyrelsen har fravalgt at søge konkret viden om hvad træningen indebærer. På trods af at: Family Hope Center, som ved hvilke metoder de anvender til de enkelte børn og hvorfor de anbefaler dem, og Hjernebarnet, som har kontakten til de forældre der reelt træner, begge har stillet sig rådighed med yderligere oplysninger.

Sundhedsstyrelsen skal i øvrigt gøre opmærksom på, at Sundhedsstyrelsen bl.a. i notater i 2001 og 2002 har udtalt sig om træningsmetoderne i relation til den såkaldte DOMAN-metode, der anbefales af Institute for Achievement of human potential (IAHP).

Hvorfor Sundhedsstyrelsen vælger at vedlægge sine notater fra både 2001 og 2002 antyder at der ikke er sket noget siden. Det er Hjernebarnets opfattelse at notatet fra 2002 netop var et modereret notat da foreningen klagede over notatet fra 2001. Hvorfor nævnes denne sammenhæng ikke? Mener Sundhedsstyrelsen at der ikke er sket noget siden 2001? Hvis der intet nyt er under solen hvilke nye sundhedsfaglige bekymringer ser Sundhedsstyrelsen som værende fremkommet?

Der er mindre forskelle mellem de to organisationers træningsprogrammer, men hovedparten af træningselementerne er de samme og metoderne kan således vurderes under et.

At påstå at de to træningsmetoder kan vurderes under et, viser tydeligt at Sundhedsstyrelsen generaliserer og ikke har en konkret viden om dels hvilke metoder de forskellige udbydere anvender og dels at træningsprogrammerne lægges individuelt for de trænende børn. Hvordan kan Sundhedsstyrelsen tillade sig at generalisere og vurdere programmerne som et hele, når netop bekymringerne gik på en sundhedsfaglig bekymring ved delelementer i træningen?

Disse notater vedlægges.

Begge metoder er højintensive træningsmetoder, som anvendes til behandling af forskellige former for hjerneskade hos børn typisk i form af træning udført i hjemmet af familiemedlemmer m.fl. uden sundhedsfaglig uddannelse.

Vi ved ikke hvad der menes med højintensive – selv ser vi ikke træningen som intensiv men som aktiv. At træningen udføres af familien selv som er instrueret i hvordan træningen skal udføres ser vi udelukkende som en fordel – forældre har nu engang et større og bedre kendskab til barnet end en hvilken som helst faguddannet. Forældrene har heldigvis muligheden for at blive superviseret af f.eks. Family Hope Centers eksperter, hvis de er i tvivl om elementer i træningen. At forvente at en læge eller en fysioterapeut skulle træne med børnene, at en uddannet lærer skulle undervise børnene, en uddannet pædagog arbejde med barnets sociale relationer, kræve at når børnene skulle masseres var det af en uddannet massør, at deres mad skal tilberedes af uddannet kok, at en uddannet logopæd skulle arbejde med børnenes sprog og så videre ser vi som urealistisk. Vi træner med en holistisk tilgang til træningen som af samme grund har mange aspekter ikke kun af sundhedsfaglig karakter. Vi er selvfølgelig ikke i tvivl om at eksperter som træner lige så aktivt med vores børn som vi selv gør, ville formå at vores børn udvikler sig endnu hurtigere. Når læger lader forældre administrere neuroleptika, stesolid og væksthormoner til børn, sker der i tillid til at forældrene er stand til det. Når vi af kommunen får lov til at hjemmetræner sker det fordi kommunen har vurderet at vi er stand til det.

Sundhedsstyrelsen konstaterer i brev af 16. august 2010 til Socialministeriet (vedlagt) på baggrund af Dansk Pædiatrisk Selskabs aktuelle udtalelse, at der fortsat ikke foreligger videnskabelig dokumentation for metodernes effekt.

Det er fortsat korrekt, men forældre og sundhedsfagligt personale som har tilsyn med de trænende børn konstaterer i vid udstrækning at børnene udvikler sig. Der findes ligeledes rigtigt mange ting der ikke er videnskabelig dokumentation for som foregår i Sundhedsstyrelsens regi.

Sundhedsstyrelsen udtaler endvidere i dette brev, at man ud fra et sundhedsfagligt synspunkt må nære betydelig betænkelighed ved nogle af de i programmerne anvendte metoder, herunder nogle af de fysiske træningsmetoder, de nævnte metoder til påvirkning af vejtrækningen samt iltbehandling.

Bliver den betydelige betænkelighed til fakta fordi der refereres til et tidligere brev? Hvilke metoder giver anledning til en sundhedsfaglig betænkelighed? Og hvorfor? Hvilke fysiske træningsmetoder giver anledning til bekymring? Og hvorfor? Hvilke metoder til påvirkning af vejtrækningen er der bekymring for og hvorfor? Hvorfor nævner Sundhedsstyrelsen iltbehandling? Hjernebarnet har ikke kendskab til at Family Hope Center eller IAHP – anvender iltbehandling som delelement af deres træningsmetoder? Det virker som om at Sundhedsstyrelsen her skriver at "noget" kan være farligt.

Endvidere at Sundhedsstyrelsen finder det dybt bekymrende såfremt der er børn, der på baggrund af FHC/IAHP's anbefalinger unddrages relevant lægelig/sundhedsfaglig vurdering og nødvendig behandling. På hvilket grundlag hviler denne bekymring? Har Sundhedsstyrelsen grundlag for at tro at børn unddrages relevant lægelig/sundhedsfaglig vurdering? Hjernebarnet finder det dybt bekymrende hvis danske læger undlader at behandle hjerneskadedebørn efter Sundhedsstyrelsens anbefalinger.

Styrelsen påpegede i øvrigt særligt, at hyperbar iltbehandling (trykkammer) i henhold til Sundhedsstyrelsens nugældende Vejledning vedr. lands- og landsdelsfunktioner i sygehusvæsenet fra 2001 samt i styrelsens nye specialevejledninger gældende fra 1. januar 2011 er fastsat som højt specialiseret sygehusfunktion, som kun kan varetages af enheder/sygehusafdelinger, der opnår Sundhedsstyrelsens godkendelse hertil.

Hvorfor det nævnes her forstår vi ikke, den type trykkammerterapi som Family Hope Center anbefaler til nogle børn er ikke umiddelbar sammenlignelig med HyperBar Oxygen Treatment (HBOT). Det Family Hope Center anbefaler er Mild Hyperbaric Treatment, hvor trykforskellen børnene oplever er sammenlignelig med den trykændring der opleves ved rejse med fly. Desuden er der ikke tilsat ilt ved denne form for terapi. Vi er selvfølgelig ikke uenige at HBOT er en specialiseret sygehusfunktion.

På baggrund af ovenstående konkluderer Sundhedsstyrelsen, at træningsmetoderne indeholder visse elementer, som ikke kun er udokumenterede, men som også kan være forbundet med en ikke uvæsentlig risiko for børnenes helbred.

Det er korrekt at elementer af træningen ikke har en videnskabelig dokumenteret effekt. Det er derimod ikke i overensstemmelse med sandheden af træningsprogrammerne ikke er dokumenterede – det er et lovkrav i hjemmetræningsloven at træningen skal være dokumenteret og det er den. Hvilke elementer af træningen der vækker Sundhedsstyrelsens bekymring er fortsat uvist. Hvilken risiko der er til stede er fortsat uklart og der foreligger ikke en risiko vurdering som kan begrunde Sundhedsstyrelsens udsagn om at den ikke er uvæsentlig.

Sundhedsstyrelsen har den 3. december 2010 sendt vedlagte supplerende og præciserende brev til Socialministeriet.

Med venlig hilsen

Marianne Jespersen

Overlæge

Hjernebarnets kommenterede udgave af Sundhedsstyrelsens brev til Socialministeriet dateret 3. december 2010.

Socialministeriet

Holmens Kanal 22

1060 København K

Med brev af 16. august 2010 fremsendte Sundhedsstyrelsen sin sundhedsfaglige vurdering og bekymring vedrørende træning af børn med forskellige former for hjerneskade efter den såkaldte Family Hope-metode.

Sundhedsstyrelsen skal i forlængelse heraf præciserende og supplerende oplyse følgende:

Sundhedsstyrelsen fremhævede i brevet ikke specielle elementer blandt de fysiske træningsmetoder, idet dette eventuelt ville kunne opfattes som en sundhedsfaglig accept af andre ikke nævnte fysiske træningsmetoder, hvilket Sundhedsstyrelsen ikke finder at have grundlag for. Styrelsen skal dog alligevel specielt gøre opmærksom på den sundhedsfaglige bekymring vedrørende såkaldt "patterning" samt, pga. risikoen for ryg- og nakkeskader, passive øvelser, hvor barnet trilles eller rulles. Der er fortsat ikke konstateret skader på børn som følge af denne form for træning. I Danmark har børn brugt disse metoder i mere end 10 år. I resten af verden er der trænet efter Domans metoder i 50 år – hvis der var fundet sådanne skader efter enten IAHP eller FHCs anvisninger ville de fremkomme ved en simpel Googling. Det virker som om at bekymringen er baseret på en formodning om hvordan "patterning" foregår! På hvilket grundlag hviler den sundhedsfaglige bekymring?

For så vidt angår metoder til påvirkning af iltoptagelsen ved hjælp af genånding i en maske op til hundrede gange dagligt, samt mekaniske metoder til påvirkning af barnets vejrtrækning f.eks. ved hjælp af en såkaldt respirationsvest el. lign. skal Sundhedsstyrelsen gentage den sundhedsfaglige betydelige betænkelighed, man må nære til anvendelse af disse udokumenterede og indgribende metoder. Hvorfor anføres der at børn bruger masker op til hundrede gange dagligt? Der er ingen begrundelse for bekymringerne om hverken frekvens eller metoder. På hvilket grundlag er der belæg for at være bekymrede for disse metoder?

Spørgsmålet om iltbehandling i trykkammer har påkaldt sig særlig opmærksomhed fordi nogle forældre har anskaffet sig en form for trykkammer og foretager iltbehandling af deres børn heri. Så vidt Sundhedsstyrelsen bekendt har ingen kommuner under hjemmetræningsordningen ydet støtte hertil, men det er oplyst over for Sundhedsstyrelsen, at nogle forældre foretager/eller ønsker at foretage trykkammerbehandling af deres børn på eget initiativ trods kommunens rådgivning. Hvorfor tales der om iltbehandling her? – det indikerer at der tilføres ilt under brugen af trykkammeret og vi har ikke kendskab til forældre som bruger ilttilførsel. Er der tale om en formodning?

Sundhedsstyrelsen oplyste i sit brev af 16. august 2010 til Socialministeriet, at hyperbar iltbehandling er fastsat som en højtspecialiseret funktion i sygehusvæsenet, som alene kan foretages på tre sygehuse, der har opnået Sundhedsstyrelsens godkendelse hertil. Det er ganske givet korrekt, men det er ikke samme behandling som den vi bruger. Blandt disse er Rigshospitalet, som har en længerevarende erfaring og ekspertise på området. Overlæge dr. med. Erik Jansen, som har ansvar for trykkammerbehandlingen på Rigshospitalet har for en kommune udarbejdet vedlagte detaljerede redegørelse for hyperbar iltbehandling i forskellige typer trykkamre og til forskellige indikationer. Der skelnes her mellem:

Trykkammerbehandling (HBOT = eng. Hyperbaric Oxygen Therapy) og "Mild" trykkammerbehandling (MHT= eng. Mild Hyperbaric Therapy).

Behandlingskammeret for den førstnævnte HBOT kan være flerpersonskammer eller monokammer. Behandlingskammeret til MHT kan være det samme, men der findes også konstruktioner af bløde materialer som kan foldes sammen. Den oprindelige anvendelse heraf er, at de skal kunne anvendes over for bjergbestigere, som får højdesyge og hvor behandling på stedet i sådanne kamre er livsreddende. Dette betyder, at der er en tilgængelig produktion af kamre til MHT, men på baggrund af et specifikt andet formål end hjemmebehandling af handicappede børn. I andre lande i EU, blandt andet i Storbritannien er brug af MHT en del af det offentlige tilbud. Her er der ikke samme frygt for at lade forældre administrere og bruge denne terapi.

Redegørelsen indeholder en detaljeret aktuel faglig status bl.a. vedrørende indikationer og evidens på området, hvor det konstateres, at evt. behandling af hjerneskadede børn i trykkammer ikke er dokumenteret, befinder sig på forskningsniveauet og at der ikke foreligger valide data for positiv effekt. Denne holdning må ses som en personlig holdning, det forældre der anvender kammeret ofte oplever en positiv effekt.

Herudover beskrives i redegørelsen risici ved behandlingen strækkende sig fra klaustrofobi og evt. brud på trommehinden til i værste fald eventuelt død eller eksplosionsbrand ved ukyndig varetagelse. Det er absurd at fremhæve disse risici det da der ikke er forældre der uden instruktion anvender trykkamre. Igen blandes forskellige metoder sammen. Risici ved brug af MHT er ifølge MD Philip James at der kan være forbigående smerter i øret pga. trykændringerne. Den trykændring der fremkommer i MHT kan sammenlignes med trykændringen en passager udsættes for i en ruteflyver.

Sundhedsstyrelsen har i henhold til Sundhedslovens bestemmelser om specialeplanlægning som nævnt fastsat hyperbar iltbehandling, som en højt specialiseret sygehusbehandling ved bestemte af Sundhedsstyrelsen godkendte sygehuse. Det er ikke den behandling der anvendes af hjemmetrænere!!! Vi er ikke ved at gå ind på det lægefaglige område. Sygehuse anvender HBOT og vi anvender MHT.

Sundhedsstyrelsen finder, at det ligger heri, at hyperbar iltbehandling alene kan iværksættes under lægelig ledelse og ansvar fra disse højt specialiserede funktioner. Den trykkammer behandling der anvendes af hjemmetrænere er MHT ikke HBOT. Har Sundhedsstyrelsen indikationer på at der anvendes trykkamre (MHT) uden en lægefaglig vurdering?

Med venlig hilsen

Marianne Jespersen

Overlæge