

Læge udtalelse 20090330

side 1 af 1

Dato: 30-03-2009 Brugert: [redacted] Emne: J. Behovsbesøg  
Sundhedsfagligt tilsyn mandag d. 30 marts 2009.  
Til stede: [redacted] lillebror [redacted], far [redacted], mor [redacted]  
[redacted], ledende sundhedsplejerske [redacted] og børn og ungelæge  
[redacted]

[redacted] har fået en lillebror som nu er godt 5 måneder [redacted] er tydeligt glad for sin bror [redacted] går fint og sikkert, og er igen begyndt på kravetræning, som hun er meget glad for. Sprogligt høres nu mange ord og lyde, tiltaget siden sidste besøg. Der er ingen tvivl om, at den impressive forståelse er betydelig bedre end den ekspressive [redacted] efterkommer opfordringer og forstår tydeligvis meget af hvad der bliver sagt. [redacted] er glad og smilende, men kan også give udtryk for hvis noget ikke passer hende. [redacted] bruger stadig ble, men der renlighedstrænes og også her går det fremad.

[redacted] og ut. har haft kontakt til PPR i forhold til sprogstimulering og en begyndende vurdering af, hvor [redacted] vil passe ind skolemæssigt. Det aftales at talelæreren [redacted] og skolekonsulent [redacted] vil tage kontakt til forældrene og aftale et besøg. Psykolog [redacted] afventer foreløbig. Forældrene er indforståede med dette.

Det er forældrenes store ønske, at [redacted] indfil skolestart - som de ønsker udskudt 1 år - kan komme i daginstitution nogle formiddage om ugen for at få nogle sociale udfordringer og være sammen med jævnaldrende. De vil dog gerne samtidig fortsætte hjemmetræningen. Vi aftaler, at forældrene selv kontakter sagsbehandleren for at høre om muligheden for dette. Set i forhold til [redacted]s udvikling og trivsel kan vi kun anbefale, at hun får denne mulighed for at udvikle sine sociale kompetencer sammen med andre børn.

Konklusionen på vores besøg er, at [redacted] fortsat udvikler sig godt - motorisk, sprogligt og socialt, og der er ingen bekymring for hendes trivsel. Nyt besøg aftales til mandag d. 24. august 2009 klokken 10.00.  
Børn- og ungelæge [redacted]

Lægerne i Asnæs  
Laila Madsen  
Storegade 12  
4550 Asnæs

Til rette vedkommende

Asnæs 19-06-2009

Vedr [redacted] cpr.nr [redacted]

Ovennævnte har diagnosen : Dyston cerebral parese.

Haft hjemmetræning indtil nu efter DOMAN princippet siden 8mdrs alderen, hvilket har fungeret rigtig godt, således fri for kontrakturer. Nu har kommunen anb skoletilbud, men forældre ønsker fortsat hjemmetræning, som har været med til at give hende en god udvikling.

Da hun har sine dystonianfald som kan udløses af høje lyde vil det ikke være hensigtsmæssigt at være et sted hvor der er larm og pludselige lyde.

Anfaldshyppigheden veksler meget og i dårlige perioder meget hyppige og medfører typiske trækninger i arme og ben og stop af vejtrækningen . Efterfølgende bliver hun slap og mat.


Udover lyde kan de udløses af kulde/varme og lys/mørke.

Er henvist til Epilepsihospitalet Dianalund mhp evt opstart af Ketogenkost som i nogle tilfælde kan mindske epilepsi anfald. Men da [redacted] anfald ikke er rigtig epilepsi er det uvist om det kan hjælpe hende.

Håber denne skrivelse kan hjælpe familien til at kunne fortsætte med den behandling som indtil nu har været den mest optimale for [redacted].

Med venlig hilsen

Prak. Læge  
Laila Madsen



tlf nr 59650013

Dato: 24-08-2009 Brug: [redacted] Emne: J. Behovsbesøg  
Sundhedsfagligt tilsyn hos [redacted]  
Til stede: [redacted], Far [redacted], Mor [redacted], Lillebror [redacted] og undertegnede børn og unge  
[redacted] gør stadig fremskridt, især på det motoriske område. Er blevet bedre til at hoppe - har fået en trampolin i haven.  
Følges hos ortopædkirurg på grund af problemer med især venstre fod, hvor svangen "falder ned".  
Har indlæg i skoerne.  
Det går også fremad med renlighedstræningen. Bruger ikke længere ble derhjemme hverken nat eller dag - kun hvis familien skal ud får [redacted] ble på for en sikkerheds skyld. Ofte er det far og mor som "afløser", hvornår [redacted] skal på toiletet.  
Sprøgligt er der ikke sket så meget - [redacted] siger nu tydeligt "mor", men har ellers fortsat svært ved at udtrykke sig verbalt.  
Det er aftalt at [redacted] skal vurderes af oralmotorisk team, og hun skal også til undersøgelse på læbe-ganespalte instituttet: [redacted]  
Følges hos øjenlæge een gang årligt.  
D. 8. september starter [redacted] i børnehave 2 gange ugentlig fra ca 9-13. Far eller mor skal være med hende.  
Jeg ser en glad, tilidsfuld pige, som gerne vil i kontakt. Sundt udseende, høj og slank.  
Jeg har således ingen grund til bekymring for [redacted]s trivsel.  
Der er aftalt nyt besøg til mandag d. 25. januar 2010 klokken 10.00.

[redacted]  
Børn- og unge  
Til [redacted]

D. 18.11.09

8½ år gammel dreng ses pga. adfærdsproblemer.

**Allergi:**

Spiser kun økologiske produkter. Tåler ikke mælkeprodukter, gluten og sukker.

**Dispositioner:**

Ingen kendte til ADHD eller Tourettes syndrom.

**Tidligere:**

Nr. 1 af 1. Født ved sectio pga. tværleje. Forløst i 37. uge. FV 3200 g. Har været sen i sin sproglige udvikling. Der bliver talt hebraisk og dansk i familien.

**Aktuelt:**

Mater har altid følt, at drengen ikke var som andre børn. Har altid været motorisk urolig. Derudover var den sprogmæssige udvikling meget forsinket.

Drengen har været passet derhjemme indtil han skulle starte i børnehave. Familien har flyttet en del rundt. Da drengen var 3 år gammel flyttede familien til Holland og han startede i institution. Dette gik imidlertid helt galt. Drengen regredierede og blev simpelthen mobbet i børnehaven. Drengen har svært ved de sociale spilleregler og bliver ofte medløber. Hvis de andre børn fortæller ham, at han skal foretage en handling, der åbenlyst er forkert, kan han ikke sige fra. Kopierer også andre børns dårlige opførsel. Drengen er ofte frygtløs i sine handlinger og tænker ikke over konsekvensen af disse.

Drengen er motorisk urolig og har svært ved at koncentrere sig længere tid ad gangen. Er meget talende og spørger om de samme ting igen og igen. Har tidligere haft talrige raserianfald dagligt. Dette er nu blevet bedre.

Pga. situationen for drengen i Holland, vælger mor at vende hjem til Danmark med ham. Han starter i Steiner børnehave i Roskilde, hvor de har en børnehaveklasse.

Drengen falder til ro og har et relativt godt år, hvor han får fuld støtte.

Drengen starter derefter i specialklasse. Imidlertid bliver drengens adfærdsproblemer værre. Han kopierer de andre børns grænsesøgende adfærd, og der er i øvrigt problemer med at holde den daglige diæt.

Mater har nu kontakt med Family Hope Center og drengen træner efter dette princip. Pga. de tiltagende adfærdsproblemer beslutter mater at undervise og træne drengen derhjemme. Dette har givet rigtig gode resultater. Drengen er blevet mere rolig. Kan nu koncentrere sig i længere tid ad gangen og er fagligt kommer rigtig

langt på kort tid. Har tidligere slet ikke kunnet holde på en blyant eller interesseret sig for tal og bogstaver. Regner nu uden problemer og er for tiden meget optaget af tabeller. Således er familien nået rigtig langt med drengens problemer uden brug af medicin. Mater har erfaring for, at drengen bliver påvirket med det samme, såfremt hans laktose, gluten og sukkerfrie diæt fraviges.

Drengen har en overgang haft mange ufrivillige bevægelser. Har også haft tendens til at spytte. Iflg. mater er disse symptomer nu næsten forsvundet. Havde en overgang overdreven fokus på vejret. Var optaget af skyerne, og om solen skinnede. Kunne blive helt aggressiv på en regnvejrsdag. Efter anbefaling har mater startet lysbehandling og dette hjalp efter ca. 14 dage.

Der er ingen tegn på OCB/OCD.

**Objektivt:**

Venlig og imødekommende dreng. Taler med en høj skinger stemme. Taler om det samme emne, nemlig hans hund og dyr, igen og igen. Afbryder. Præsenteres for forskelligt legetøj, men kommer ikke rigtig i gang med at lege konstruktivt. Er interesseret i de forskellige ting i konsultationen. Undersøger vægt, højdemåler, skrivebord, osv. Klarer dog den lange konsultation rigtig flot.

Der høres flere lydtics under konsultationen. Der ses ingen motoriske tics.

Der er sundt, naturligt udseende. Pæne farver. Rolig vejrtrækning.

Vægt 25,7 kg. Højde 130 cm.

Der er ingen tvivl om, at drengen har varig, betydelig psykisk funktionsnedsættelse, der er indgribende i hans hverdag. Drengen har uden tvivl

/F90.1 ADHD/

På anamnesen samt klinikken kunne det også tyde på at drengen har

/F95.2 Tourettes syndrom/

Der er derudover flere symptomer, der kunne tyde på, at drengen har Aspergers syndrom, men dette bør udredes i børnepsykiatrisk regi.

█/lkh  
Børnelæge

ÅRHUS KOMMUNEHOSPITAL  
Ortopæd.kir. specialambulatorium

F O R T R O L I G T  
(kun til lægeligt brug)

A M B U L A N T B E S K R I V E L S E

CPR.NR.: [REDACTED]  
Navn : [REDACTED]  
Adresse: Visbjerg Hegn 60  
Postnr.: 8320 Mårslet  
Tlf.nr.: 86 29 84 50

Behandlingsstart:  
Dato: 09.10.08

Behandlingen afsluttet:  
Dato:

PATIENTSAMTYKKE:

DIAGNOSER:

A. DM414 Scoliosis neuromuscularis  
+ AZAC1 lands- og landsdelspatient

30.11.09 BØRNEAMB.

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

Objektivt

Hofterne: På hø. side finder jeg lidt ustabilitet, men det er tilsyneladende ikke smertevoldende for Jørgen. Hø. 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 håndleddet. 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

**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](http://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

RIGSHOSPITALET  
 Radiatri. Genetik. Børnekir.

K O P I

Kontinuation nr

Udskrevet: 30.03.2010 kl. 11:44 Af: KPHIO

9.03.10 Neuro Børneambulatorium 5003GGKN  
 4.00

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 reflux, er aldrig startet på Nexium efter anbefaling fra Gert Fonnest. Af Flemming Juul Hansens notat af 17.10. fremgår, at familien kan få en ambulant 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  
 2.00

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 reflux 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 reflux var så udtalt, at man behøvede at foretage gastroskopi. Han 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, klamtsvedende, 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 korsset, 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 [redacted], 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)



KJGSHOSPITALET  
Pædiatri. Genetik. Børnekir.

KOP

Kontinuation nr. 2

Udskrevet: 30.03.2010 kl. 11:43 Af: KPHI0001

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 hoftrefleksionskontraktur 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. Hasemuskelatramning 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 ortopæd med henblik på, om man kan gøre noget for at opnå en bedre siddestilling.

Skoliosen 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 sætter 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 forældrens.

Ses af ortopæd: 27.5. 2010 kl. 10.45.

Flemming Juul Hansen/kp

## 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 til 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 svømmeinstrerer 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 videooptagelser 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.

### Traningsmetoder

Den fysiske træning består af

- svømning,
- boldspil,
- kravle - sidde - kravle,
- krybning med krydsmønster,
- 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 kultveiltet (CO<sub>2</sub>) og genindåndinger fra pose for mund og næse.

### Hjælpe midler

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] storesøster 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 storesøsteren 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.

Malling, den 20. juli 2010

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

## 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 5270 Odense N  
Telefon privat

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 øregangsatri. 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 Gastrointestinalt	Var født med lille VSD som lukkede spontant. 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 Refererede målte værdier	Aiment virker hun veltilpas. VÆgt: 12,5 kg. Længde: 94 cm, sv.t. ca. -2½ SD.
Cranium/facies	Har lidt rundt ansigt, tendens til skelen.
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 kognitivt synes at være gode ressourcer og finmotorisk er hun også velfungerende. Har fortsat lidt problemer grovmotorisk. Har nedsat hørelse, og skal fortsat følges på hørecentralen i Århus.
Diagnoser og procedurer	Ny kontroltid om 1 år. Der tilsendes tid. Diagnose: DQ935, Partielle deletioner af et kromosom, andre, deletion 18q.
Skal sendes	Ja
Afsendelse behandlet*	Dato: 15-09-2010 15:12:08 Bruger: [REDACTED] Modtagere: YD:041084 [REDACTED]

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

**NIELS MICHELSEN, Professor, Ph.D.**  
**Praktiserende speciallæge i pædiatri og samfundsmedicin/socialmedicin.**  
**Eckersbergsgade 25, 2100 København Ø. Tlf. 3526 8454.**  
**nielsmich@dadlnet.dk**

**Handicaprådgiver Susanne Wegener**  
**Hørsholm Kommune, Rådhuset**  
**Ådalsparkvej 2**  
**2970 Hørsholm.**

København, d. 25. september 2010.

Vedr. [redacted], f. [redacted],  
s.a. [redacted] og [redacted],  
2970 Hørsholm. [redacted].

Jeg har kendt [redacted] de sidste 3 år, idet jeg første gang undersøgte ham september 2007 i min konsultation og ved besøg i hans dagpleje, havde samtale med forældrene og læste deres gode beskrivelse af hans opvækst og trivsel. Jeg har siden haft lejlighed til at følge hans udvikling ved deltagelse i netværksmøde i kommunen, kontakt med Børneklivniken og henvisning til børnepsykiatrisk afdeling, Hillerød Hospital. Jeg har løbende været i kontakt med forældrene vedr. hans udvikling og senest genundersøgt [redacted] d. 20.9.2010 ved besøg i videns- og træningscentret Mindsteps (Røgelskær 11, 2840 Holte, [www.mindsteps.dk](http://www.mindsteps.dk)), hvor jeg også har haft lejlighed til at se ham i et træningsforløb og haft samtale med hans mor.

Jeg fandt ved min første undersøgelse, at [redacted] som arbejdshypotese måtte beskrives som en dreng med symptomer svarende til den højt fungerende ende af det autistiske spektrum, hvilket blev bekræftet ved undersøgelsen i Børneklivniken, men på børnepsykiatrisk afdeling mente man at han også var lettere mentalt retarderet. Jeg anbefalede i starten i lighed med Børneklivniken at han kom i specialdaginstitution. Der var ventetid til specialdaginstitution og forældrene valgte meget engageret selv at støtte og træne [redacted] efter kontakt med Family Hope Center ([www.familyhopecenter.org](http://www.familyhopecenter.org)), primært ved besøg i Philadelphia, USA, og senere ved opfølgning, evaluering og rådgivning i Svendborg, hvor Family Hope Center har etableret mulighed for at fortsætte kontakten med danske børn og familier. Jeg har haft lejlighed til at læse evalueringerne og rådgivningen i relation hertil fra Family Hope Center, især de seneste fra januar 2010 og fra august 2010 samt forældrenes rapporter i relation til evalueringerne. Jeg tillader mig at henvise til kopierne heraf mht detaljer.

Ved undersøgelsen d. 20.09.2010 fandt jeg som det generelle helhedsbillede, at [redacted] nu fremtræder som en helt anderledes glad, aktiv og motiveret dreng end tidligere. Han er interesseret i samspil med andre mennesker, meget bedre øjenkontakt og gensidighed i



kommunikationen. Socialt dog stadig noget egocentreret, men han er uden større vanskeligheder tilgængelig for vejledning. Han deltager med glæde og energi godt ved træningen. Samlet mødes han dog fortsat bedst som en lidt yngre dreng end svarende til alder (samlet bedst som en godt 3½ årig). Legemligt har han udviklet sig godt, hans motoriske udvikling er accelereret, selvom han endnu ikke fungerer helt alderssvarende og automatiseret, hverken grovmotorisk eller finmotorisk, ligesom nogle af de primitive reflekser endnu ikke er fuldt integrerede (jf FHC evalueringen). Sprogligt har han også gjort store fremskridt, men fungerer dog heller ikke helt alderssvarende. Socialt har han også gjort store fremskridt, men er som anført stadig lidt egocentreret.

Sammenholdes evalueringerne fra januar 2010 med den seneste fra august 2010 må det konstateres at hans generelle udvikling er accelereret betydeligt, men at han stadig ikke fungerer helt alderssvarende, herunder socialt.

Men set i lyset af den meget positive fremgang med acceleration må det konstateres at han har haft gavn af træningen samtidig med at det må konstateres at han har et endnu uudnyttet potentiale for fortsatte fremskridt.

Uanset den mangeårige diskussion om FHC's generelle behandlings principper, mener jeg, at hvert enkelt tilfælde (barn og familie) skal vurderes individuelt og i denne sammenhæng må jeg konstatere at [REDACTED] har haft gavn af træningen, familien har magtet at gennemføre den og ikke mindst at [REDACTED] endnu har et potentiale, der ved fortsat træning vil kunne udnyttes, så han kommer til at fungere så optimalt som muligt, også socialt.

Min anbefaling vil derfor være at [REDACTED] får mulighed for at fortsætte træningen indtil hans potentiale er udnyttet/trænet optimalt og hans færdigheder, herunder hans sociale færdigheder, herefter kan videreudvikles i samspil med andre børn i et skolemiljø. En placering i et daginstitutionsmiljø (med støtte), som foreslået nu, vil efter min opfattelse hæmme udnyttelsen af dette potentiale for fortsat udvikling. Min vurdering er, at han ved at fortsætte sin træning uændret i Mindsteps indenfor en overskuelig tidsramme (1-2 år?) vil blive meget mere robust og at det derved vil blive meget nemmere for ham at blive integreret i et skolemiljø, hvor han vil kunne profitere af det i kraft af en sikrere social funktion. Dvs at det først og fremmest for [REDACTED] selv vil give en meget bedre prognose på længere sigt, men naturligvis også for familien og det offentlige skolevæsen vil være en stor fordel med sandsynligvis behov for betydeligt færre fremtidige støtteressourcer end hvis man prøver en integration allerede nu.

Med venlig hilsen

Niels Michelsen

Kopi til forældrene.



Roskilde  
Amts  
Sygehus  
Roskilde

Kontinuation A

print: 20.11.06

kont.nr: 12

08.11.2005 kl. 09:00 BØRNEAMBULATORIET

Der er en udvikling for [redacted] i øjeblikket. Familien er skiftet fra ABA træning over til Doman. Går ikke i decideret Doman-forløb, men familien (forældrene) benytter Doman-principper hjemme. Har i noget tid trænet krybe/kravle-træning, og kryber i øjeblikket 400 m om dagen. Derudover er familien helt for nylig begyndt med maske-træning (CO2-stimulering). Uanset hvad grunden er, føler familien en flot fremgang, specielt motorisk/konditionsmæssigt, men også på det sproglige område. Er opstartet noget læsetræning efter Doman-principper. Skal til december have noget video-supervision/træning. Familien har endnu ikke hørt noget fra børne-/ungepsykiaterne, og har ikke fået gjort noget ved fysioterapien i øvrigt. Føler som sagt, at det tiltag, som de har i øjeblikket, er rigtig godt. Der skal senere i dag være møde med PPR. Familien har indklaget kommunen for Det Sociale Navn, og bruger en del tid på papirarbejde i den forbindelse. Vi opretholder kontakten, specielt mhp. om vi kan supplere oplysninger til kommunen.

[redacted] rp. ny tid om 1 år  
[redacted] er udredt i vort regi med alm. kromosomundersøgelse samt urinmetabolisk screening og derudover MR-skanning. Derudover EEG. Alle us. er normale. Familien fortsætter i øvrigt med deres strategi med 0 sukker samt for nylig tilføjet mælkefri diæt, grundet at [redacted] blev erklæret laktoseintolerant i et andet regi end vores.  
Thomas Frandsen/mm

26.05.2006 kl. 21:42 SKADESTUEN

6-årig dreng kommer med forældre. Er faldet og har slået ve. øre mod en bordkant. Blødte meget.

Objektivt:  
Vågen og klar, varm og tør, orienteret og svarer relevant. Ikke commotioneret.  
Der ses en lille ca. 1 cm flænge bag ve. øre. Blødningen er stoppet, ingen grund til suturering. Forældre informeret om infektionstegn samt commotiotegn. Ingen grund til yderligere, samtykker til ovenstående.  
AWN/mw/hs

14.11.2006 kl. 09:00 BØRNEAMBULATORIET

Kommer til kontrol med mor. De har nu siden juli indført Doman-træning i hjemmet på fuld tid. Mor har således forældreorlov, og de har besluttet at gøre dette det næste år. Mater beskriver, at hans sprog har udviklet sig gevaldigt, siden de startede. De har været på kursus i USA en enkelt gang og skal til opfølgning snart. De har kontakt til nogle andre familier i Danmark, som bruger lignende principper. Adspurgt om forhold i hjemmet, fortæller mor, at far arbejder som ikke-uddannet lærer på skole for domsanbragte unge. Storebror på 15

Kontinuation

REGION SJÆLLAND  
ROSKILDE SYGEHUS



Kontinuation

print: 24.11.08

kont.nr: 13

år skulle ifølge mor klare sig ganske fint.  
Mor underviser endvidere drengen svarende til børnehaveklasseniveau i øjeblikket.  
Drengen er på laktose- og glutenfri diæt, idet mor mener, at dette skulle virke beroligende på drengen.  
Mor spørger om ADHD-klinik i Roskilde. Da jeg ikke lige kan finde adressen til denne, henvises de til ADHD-foreningen. Mater er interesseret i kontakt, er dog fuldkommen afvisende over for mulig medicinsk behandling af drengen.  
Aftaler at jeg ser barnet igen om 1 år  
Lone Christiansen/dsv

09.11.2007 kl. 09:00 BØRNEAMBULATORIET

Møder til årlig kontrol. Pater fortæller om fortsat motorisk og kognitiv fremgang. Er så småt begyndt at kunne læse. Bliver fortsat trænet og undervist hjemme samt diæt-behandlet. I den forbindelse spørger pater efter

rp. diætist

mhp. råd og vejledning mht. udregning af merudgifter i forbindelse med diæt samt at undersøge lødigheden af den diæt, som Gustav får. Roskilde kommune har foreløbig bevillet pater orlov til jan. 08. Herefter stilingtagen til evt. yderligere orlov og træning/undervisning i hjemmet - alternativt special skole i Bramnæs-Vig, som arbejder efter lignende principper, som familien aktuelt gør.  
Pater informeret og samtykker, blandt informeret om at diætisterne her ikke nødvendigvis kan assistere, når der ikke foregår nogen lægelig behandling/udredning.  
Tim Kristensen/rm

22.08.2008 kl. 17:48 SKADESTUEN

Pt. er faldet forover på cyklen og direkte ned i asfalten med overlåben først, faldet observeret af forældrene. Ikke bevidstløs efterfølgende.

Har ikke haft kvalme eller opkastning.

**OBJEKTIVT**

Overlåben moderat hævet. 2 minimale, overfl. flænger lige ovenfor overlåben.

Cavum oris: Låbebåndet ved overlåben ses totalt laderet.

I øvr. ingen flænger i cavum oris.

Begge fortænder minimalt løse, men sidder på plads.

Ingen destinkt ømhed sv.t. maxillen.

Pt. virker i øvr. ikke commotioneret.

BT 122/75. Puls 82.

**BEHANDLING**

Sårene vaskes.

Efter konf. med vagth. tandlæge via Næstved Sygehus er der intet akut behandlingskrævende i tilstanden, derunder det overrevne låbebånd og de minimale løse fortænder, som anbefales kontrolleret via børnetandplejen efter week-enden.

BJu/vsn

Kontinuation

REGION SJÆLLAND  
ROSKILDE SYGEHUS

Kontinuation

print: 24.11.08

kont.nr: 14

11.11.2008 kl. 09:00 BØRNEAMBULATORIET

8½ år gammel psykomotorisk retarderet dreng kommer til kontrol sammen med far. Har herudover ADHD og OCD-problematik. Set for et år siden. Hjemme undervises fortsat. Hjemmeundervisnings- og træningsprogram efter Domannmetoden, superviseres af family hopeinstituttet. Behandles blandt andet med hyperbar ilt, cO2. Familien er for øjeblikket i færd med at forsøge at gøre venstrehåndet i stedet for højrehåndet. Beskriver fremgang på alle felter. Bedst hvad angår de sociale kompetencer. Læser fortsat usikkert, cirka 100 ord. Ser kammerater i fritiden, leger købmandsbutik og slås. Har kyllinger og går til spejder hver onsdag. Herudover foregår de fleste aktiviteter i hjemmet. Er fortsat på Lactose- og glutenfri diæt. Såvidt muligt også stivelsesfrit. Får ifølge far en del kosttilskud. Ifølge far glad og trives.

#### Objektivt

Fin trivsel. Følger sine vækstkurver med længde lige under og vægt lige over normalen. Intellektuelt ved grov vurdering flere år retarderet. Sidder roligt på stolen. Der er god øjenkontakt, lidt mimikfattig. Sprogligt præget af lille vocabularium og udtaleproblemer, særligt med ordenes endelser.

Fremstår normoton, overalt god trofik og tonus. Ingen spasticitet.

Kranie: I.a.

Øjne: I.a.

St.p. et c.: I.a.

RES: I.a.

Neurologisk: Står sikkert med lukkede øjne. Hopper fint på hvert ben. Relativt sikker grovmotorisk. Mindre sikker finmotorisk. Tegner meget grov og utydelig med højre hånd. Usikkert pincetgreb. På venstre side endnu mere usikkert pincetgreb. Helt utydelig tegning. Ingen tegn på spasticitet.

#### Konklusion

Trives, fortsat udvikling.

#### Plan

Ses

igen om et år

Jeg har talt med far om at vi selvfølgelig kender Domannbehandlingen, men ikke kan tage stilling til selve indholdet i denne, da den på mange måder ligger udenfor den gangse lægevidenskabelige begrebsramme.

Kontaktlæge: Simon Trautner.  
Simon Trautner/tj

Kontinuation

Region Sjællands Sygehusvæsen

Kontinuation nr. 1

Udskrevet: 05.01.2010 kl. 08:34 Af: TINJ

12.11.09  
09.00

PEDIATRISK AMB., ROS

B0.D

Ambulant Notat

Nu 9½ år gammel dreng, kommer til ambulant kontrol sammen med far. Er kendt psykomotorisk retarderet uden kendt årsag. Har desuden komponent af ADHD, diagnosticeret ved børnepsykiaterne. Ingen OCD-problematik. Forældrene underviser og træner hjemme. Træner ved hjælp af Family Hope-instituttet, hvor de årligt bliver tilset af læge. Familien anvender blandt andet trykkammer samt flexmaske med CO<sub>2</sub>. Får ingen medicinsk behandling. Familien træner i øjeblikket de primitive reflekser, [redacted] har blandt andet fortsat positiv Babinski. Far fortæller at [redacted] har venstrestyret krop, men højrestyret hånd. Dette giver angiveligt en del problemer da han ofte skifter hjernehalvdel alt efter aktivitet. Har endvidere ikke noget foretrukket øje, men skifter angiveligt også mellem øjnene hvilket giver ham problemer med at fokusere samt læse og skrive. Bevæger øjnene meget langsomt vertikalt og har svært ved at holde læseretningen.

Socialt

Fungerer rimeligt socialt. Leger ofte med lidt yngre op til jævnaldrende børn. Familien overvejer start i noget klub i løbet af foråret. Er motorisk fortsat ikke helt alderssvarende. Har cyklet uden støttehjul de sidste 2-3 år, men har en del faldulykker betinget af at han har svært ved at holde opmærksomheden på cyklen. Skriver sit navn i dag, staver dette korrekt med korrekte bogstaver, men fortsat enkelt omvendt bogstavstilling. Ikke alderssvarende.

Objektivt

Fin trivsel, følger sine kurver. Fremstår ikke alderssvarende udviklet, er i dag lidt genert og der er god kontakt. Sidder roligt og efterkommer opfordringer. Ører: Cikatricielle forandringer bilateralt. Ingen akutte forandringer. Cavum oris: I.a. St.p. et c.: I.a. Neurologisk: Normal og symmetrisk trofik og tonus. Der er ingen spasticitet. Fin balance med lukkede øjne. God FNE: Står lidt usikkert på et ben af gangen, hopper usikkert på hvert ben.

Konklusion

Fortsat træning og undervisning i hjemmet. Forældre føler ikke at der aktuelt er nogen problemer der skal vendes.

Plan

ny tid igen om et år

Lone Kjør Larsen/tj

28.11.09  
19.11

SKADESTUEN, ROS

C0.8

Der findes en skadetekst. Se i OPUS Notat.

14.12.09  
17.00

PEDIATRISK AMB., ROS

B0.D

Ambulant Notat

Far har ringet herind og kommunen har udbedt sig lægelig vurdering i forhold til støtte i forhold til behandlingen i hjemmet. Vi aftaler i første omgang

rp. kopi af kont. fra og med den  
14.11.06 og frem til d.d.

(fortsattes)

Region Sjællands Sygehusvæsen

Kontinuation nr. 2



Udskrevet: 05.01.2010 kl. 08:34 Af: TINJ

(14.12.09)

Såfremt der er behov kan kommunen rekvirere statusattest.  
Lone Kjær Larsen, 1. reservelæge/tinj

INDGÅET

- 7 JAN. 2010

Familie og Børn

**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](http://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

D. 18.11.09

8½ år gammel dreng ses pga. adfærdsproblemer.

**Allergi:**

Spiser kun økologiske produkter. Tåler ikke mælkeprodukter, gluten og sukker.

**Dispositioner:**

Ingen kendte til ADHD eller Tourettes syndrom.

**Tidligere:**

Nr. 1 af 1. Født ved sectio pga. tværleje. Forløst i 37. uge. FV 3200 g. Har været sen i sin sproglige udvikling. Der bliver talt hebraisk og dansk i familien.

**Aktuelt:**

Mater har altid følt, at drengen ikke var som andre børn. Har altid været motorisk urolig. Derudover var den sprogmæssige udvikling meget forsinket.

Drengen har været passet derhjemme indtil han skulle starte i børnehave. Familien har flyttet en del rundt. Da drengen var 3 år gammel flyttede familien til Holland og han startede i institution. Dette gik imidlertid helt galt. Drengen regredierede og blev simpelthen mobbet i børnehaven. Drengen har svært ved de sociale spilleregler og bliver ofte medløber. Hvis de andre børn fortæller ham, at han skal foretage en handling, der åbenlyst er forkert, kan han ikke sige fra. Kopierer også andre børns dårlige opførsel. Drengen er ofte frygtløs i sine handlinger og tænker ikke over konsekvensen af disse.

Drengen er motorisk urolig og har svært ved at koncentrere sig længere tid ad gangen. Er meget talende og spørger om de samme ting igen og igen. Har tidligere haft talrige raserianfald dagligt. Dette er nu blevet bedre.

Pga. situationen for drengen i Holland, vælger mor at vende hjem til Danmark med ham. Han starter i Steiner børnehave i Roskilde, hvor de har en børnehaveklasse.

Drengen falder til ro og har et relativt godt år, hvor han får fuld støtte.

Drengen starter derefter i specialklasse. Imidlertid bliver drengens adfærdsproblemer værre. Han kopierer de andre børns grænsesøgende adfærd, og der er i øvrigt problemer med at holde den daglige diæt.

Mater har nu kontakt med Family Hope Center og drengen træner efter dette princip. Pga. de tiltagende adfærdsmæssige problemer beslutter mater at undervise og træne drengen derhjemme. Dette har givet rigtig gode resultater. Drengen er blevet mere rolig. Kan nu koncentrere sig i længere tid ad gangen og er fagligt kommer rigtig



langt på kort tid. Har tidligere slet ikke kunnet holde på en blyant eller interesseret sig for tal og bogstaver. Regner nu uden problemer og er for tiden meget optaget af tabeller. Således er familien nået rigtig langt med drengens problemer uden brug af medicin. Mater har erfaring for, at drengen bliver påvirket med det samme, såfremt hans laktose, gluten og sukkerfrie diæt fraviges.

Drengen har en overgang haft mange ufrivillige bevægelser. Har også haft tendens til at spytte. Iflg. mater er disse symptomer nu næsten forsvundet. Havde en overgang overdreven fokus på vejret. Var optaget af skyerne, og om solen skinnede. Kunne blive helt aggressiv på en regnvejrsdag. Efter anbefaling har mater startet lysbehandling og dette hjalp efter ca. 14 dage.

Der er ingen tegn på OCB/OCD.

#### Objektivt:

Venlig og imødekommende dreng. Taler med en høj skinger stemme. Taler om det samme emne, nemlig hans hund og dyr, igen og igen. Afbryder. Præsenteres for forskelligt legetøj, men kommer ikke rigtig i gang med at lege konstruktivt. Er interesseret i de forskellige ting i konsultationen. Undersøger vægt, højdemåler, skrivebord, osv. Klarer dog den lange konsultation rigtig flot.

Der høres flere lydtics under konsultationen. Der ses ingen motoriske tics.

Der er sundt, naturligt udseende. Pæne farver. Rolig vejrtrækning.

Vægt 25,7 kg. Højde 130 cm.

Der er ingen tvivl om, at drengen har varig, betydelig psykisk funktionsnedsættelse, der er indgribende i hans hverdag. Drengen har uden tvivl

/F90.1 ADHD/

På anamnesen samt klinikken kunne det også tyde på at drengen har

/F95.2 Tourettes syndrom/

Der er derudover flere symptomer, der kunne tyde på, at drengen har Aspergers syndrom, men dette bør udredes i børnepsykiatrisk regi.

█/lkh  
Børnelæge

København den 07.05.2011

**Åbent brev til Socialminister Benedikte Kiær og Folketingets Socialudvalg,**

Vi retter henvendelse til jer, da vi er meget chokerede over Socialminister Benedikte Kiærs behandling af SEL § 32 - hjemmetræning af hjerneskadede børn. Vi forstår på ingen måde, at Socialministeren sniger en lovændring ind ALENE på baggrund af Sundhedsstyrelsens udtalelser.

Fælles for alle bag denne henvendelse er, at vi har valgt at hjemmetræne vores hjerneskadede børn. Derudover er vi alle uddannede indenfor sundhedssektoren eller i den pædagogiske/skole verden – altså er vi fysio- og ergoterapeuter, sygeplejersker, lærere og pædagoger. En enkelt af os er socialrådgiver.

Hjerneskaderne hos vores børn er forårsaget af eksempelvis migrationsdefekter, iltmangel, kræft, traume og kromosomafvigelse og viser sig ved fysiske, såvel som psykiske funktionsnedsættelser, af bred variation og nuancering. Specifikke eksempler er mental retardering, autismspektrum forstyrrelser, epilepsi, Down Syndrom, Cerebral Parese og bogstavsdiagnoser som ADD, OCD, ADHD, APD.

Vi benytter os af forskellige typer hjemmetræningsmetoder, som netop adresserer det enkelte barns funktionsnedsættelse. Der benyttes over 30 forskellige hjemmetræningsmetoder, hvor de mest kendte er hjemmetræningsprogrammer som The Family Hope Center (FHC), IAHP (Doman instituttet), Applied Behavior Analysis (ABA) og Advanced Biomechanical Rehabilitation (ABR).

Som fagpersoner har vi indgående kendskab til, hvor meget det er nødvendigt at træne, for at der sker varige ændringer/udvikling af færdigheder hos det hjerneskadede barn. Desværre har vi også kendskab til den pressede hverdag der er i institutioner, skoler og på hospitaler.

Fysioterapi og ergoterapi er ikke virkningsløs. Til gengæld vil vi påstå, at med det omfang, det enkelte hjerneskadede barn modtager fysio- og ergoterapi i institutioner og skoler, så er sandsynligheden for at der er en varig effekt temmelig lille.

Det kunne være interessant, om der var lige så meget fokus på effektmåling af ergoterapi, fysioterapi og specialpædagogik i institutioner og skoler, som vi oplever der er på hjemmetræning. Vi er overbeviste om, at man vil blive meget overraskede – i negativ retning.

Når man ønsker at træne forskellige færdigheder, har det altid været målet for eksempelvis ergoterapeuter, at skabe situationer der minder mest muligt om de aktiviteter, vi udfører i vores hverdag. Man har på hospitaler og i institutioner lavet træningskøkkener m.m., for at skabe omgivelser der ligner dem i folks eget hjem.

Det viser sig, at de rigtige hjemlige omgivelser er langt bedre, i forhold til at træne dagligdags færdigheder. Nogen kan ikke finde ud af noget som helst i en opstillet træningssituation, men så snart de kommer hjem, i vante trygge omgivelser, kan de langt bedre udføre de daglige aktiviteter. Børn med hjerneskade har ofte brug for at deres omgivelser indrettes helt specifikt efter deres særlige behov. For nogle har omgivelsernes indretning helt afgørende betydning for, om de kan

opnå nye færdigheder. Nogle skal skærmes fra støj, andre fra lys. Derudover betyder særligt fokus på hygiejne en støtte til et svagt immunforsvar m.m.

Specialinstitutioner- og skoler kan ikke leve op til de hjemlige omgivelser. Børnene mistrives ikke nødvendigvis, men omgivelserne kan ikke tilpasses optimalt for hvert enkelt barn. Det kan have katastrofale konsekvenser for barnets udvikling, såfremt omgivelserne stresser barnet.

Vores holdning er, at sundhedsfagligt personale generelt undervurderer det hjerneskadede barns dårlige fysiologi. Alle celler i kroppen er i virkeligheden påvirket af skaden. Hjerneskadede børn har meget sværere ved at omsætte/optage næring og er derfor meget påvirkelige overfor den kost de får. Derfor ses eksempelvis at mange hjerneskadede meget hurtigt udmattes og ikke har nær de samme kræfter som jævnaldrende børn. Der lægges desværre ikke nok vægt på kostens betydning i forhold til behandling af hjerneskade. Det har stor betydning for det hjerneskadede barns muligheder for udvikling. De seneste år er der lavet undersøgelser, der peger på at den rigtige kost er af enorm betydning for hjernens udvikling.

Desværre forventer vi ikke at se en kostrevolution i forhold til børn med hjerneskade foreløbig – og det til trods for at hjemmetræning kan dokumentere at syge børn bliver raske børn bl.a. pga. individuelt tilpassede kostprogram til det enkelte barn.

En af hjemmetræningsmetoderne FHC lægger stor vægt på, at optimere det hjerneskadede børns fysiologiske udvikling, ved at anvende lavtryks-trykkamre. Det er de såkaldt milde trykkamre, der er en helt anden type trykkammerbehandling end den, der bruges på de højtspecialiserede afdelinger på bl.a. Rigshospitalet. Vi er en del familier, der har set resultater af denne milde trykkammerbehandling. Det er i form af øget koncentration, øget energiniveau, formindsket spasticitet, forbedret blodcirkulation, generel øget trivsel mm.

Desværre er vi også af den opfattelse, at man undervurderer effekten af alternative behandlingsformer i vores sundhedsvæsen. Gennem vores færden på hospitaler og i rehabiliterings tilbud oplever vi en modstand i vores sundhedssektor, som er ødelæggende for udvikling og nytænkning. Desværre ofte opretholdt af lægerne, der med alt for meget autoritet, afviser at se ud over tradition og landets grænser. Vi fornemmer en frygt for det man ikke kender, eller selv har opfundet. Sundhedsvæsnet vælger ikke at forske med nysgerrighed, men vælger i stedet at så tvivl og lave skræmmekampagner – uden dokumentation for de risici, de advarer imod. Når det er sagt, så er der også mange dedikerede kolleger, som vi har stor respekt for, men med de ressourcer de har til rådighed, bliver tilbuddene aldrig optimale for hjerneskadede børn.

Vi har alle valgt at hjemmetræne vores børn for at give dem de bedst mulige udviklingsbetingelser. Vi kunne ikke leve med, at vores børn skulle i specialinstitution, da der i offentlig regi ikke er mulighed for at give vores børn den intensive træning som, vi kan give dem i hjemmet.

Vi trives ved at være direkte ansvarlige for vores børns udvikling og vi ønsker at tage et ansvar og gøre en ekstra indsats.

# HJERNE BARNET

Vores kærlighed til vores børn gør, at vi hver dag kan yde en dedikeret indsats. INGEN profiterer af træning de ikke er motiverede til og vi kan motivere vores børn, da vi kender dem bedre end nogen andre.

Med hjemmetræningen stimulerer vi børnene fra en helhedsorienteret tilgang. Hvis man f.eks. på det motoriske område skal rykke et barn, så er 1-2 gange fysioterapi om ugen ikke nok. Med hjemmetræningen stimuleres der via leg, samvær og meget tæt kontakt til vores børn igennem dagen. Intensitet, varighed og hyppighed er vigtige elementer, for at udvikle et barn fysisk og intellektuelt/kognitivt. Hjemmetræningen indeholder faktorer indenfor det fysiske, fysiologiske og intellektuelle/kognitive område og stimuleringen af disse områder går op i en højere enhed. I Danmark er vi endnu ikke dygtige nok til at behandle holistisk. Vi oplever desværre, at der ikke er fokus på alle aspekter af barnets sundhed og udvikling. Der er ikke den fornødne kommunikation mellem læger, fysioterapeuter, ergoterapeuter, talepædagoger, pædagoger, lærere m.fl. og ressourcerne er for få. Hjemmetrænende forældre har igennem årene netop fokuseret på det unikke i, at hjemmetræningsprogrammerne tilrettelægges med bredspektret fokus.

Den viden som f.eks. The Family Hope Center besidder i forhold til hjerneskadede børn er unik. De ser årligt tusinder af hjerneskadede børn og deres vidensbank er svær at matche. FHCs resultater er desuden dokumenteret i modsætning til meget af den træning der foregår i Danmark. Her vil vi gerne henvise til Wee- FIM, som er en meget anerkendt dokumentationsmetode, der bruges flittigt mange steder i USA. Det skal desuden nævnes at FHC blot er én, af over 30 hjemmetræningsmetoder, og at der findes forskning og dokumentation for flere af hjemmetræningsmetoderne.

Som fagpersoner kan vi ikke acceptere Sundhedsstyrelsens håndtering af denne sag. Det er uhørt, at landets øverste sundhedsmyndighed postulerer, at visse træningselementer KAN være farlige og på baggrund af dette, rådgiver Socialministeriet til at lave en gennemgribende lovændring, på hjemmetræningsområdet. Man kan da ikke basere lovændringer på formodninger – oven i købet så ubegrundende formodninger.

Der har nu været hjemmetrænede børn i mere end 10 år i Danmark og der har aldrig været indberettet ét eneste tilfælde af børn, som er kommet til skade grundet hjemmetræning. Når vi i Foreningen Hjernebarnet, beder om dokumentation for disse påstande, mødes vi med tavshed.

Hjernebarnet har gentagne gange forsøgt at komme i dialog med Sundhedsstyrelsen og når vi beder om dokumentation for påstandene om de farlige træningselementer, mødes vi med en mur af tavshed.

Vi vil ikke undervurderes i forhold til varetagelse af vores børns tarv! Hjemmetrænende forældre er fuldt i stand til at vurdere eventuelle risici, der skulle være forbundet med træningen, ligesom forældre til raske børn, hver dag må vurdere, hvorvidt deres børn kan gå/cykle til skole, eller må

deltage i den ene eller anden form for sport eller træning, hvor der kan være risiko for uheld. Her går Sundhedsstyrelsen ikke ind og umyndiggør forældrene.

Det er vigtigt for os, at slå fast, at vi aldrig ville hjemmetræne, hvis ikke det virkede. Vi vil ikke udsætte vores børn for noget, der ikke giver synlige resultater i form af udvikling og/eller forbedret trivsel. Det ville selvfølgelig være spild af vores tid, men ikke mindst vores børns dyrebare tid og energi. Hjemmetræning styrker familiens sammenhold, vores børn udvikler sig og vi er stolte af den daglige indsats, vi gør for vores børn. Det øger livskvaliteten for vores hjerneskadede børn, for deres søskende og ikke mindst for os forældre. Afslutningsvis vil vi citere formålsparagraffen i Lov om Social Service stk. 2 og 3, hvor der står, "Formålet med hjælpen efter denne lov er, at fremme den enkeltes mulighed for at klare sig selv, eller at lette den daglige tilværelse og forbedre livskvaliteten ...". Hjælpen efter denne lov bygger på den enkeltes ansvar for sig selv og sin familie. Hjælpen tilrettelægges ud fra den enkelte persons behov og forudsætninger og i samarbejde med den enkelte."

Vi vil på det kraftigste appellere til, at Socialministeren overvejer sit forslag til ændring af loven om hjemmetræning og går i dialog med de personer, der rent faktisk har viden om hjemmetræning.

Vi står til rådighed og såfremt du ønsker at kontakte os, kan det gøres gennem Kirsten Meyer på mobil 29981466 og E-mail: [kis090577@hotmail.com](mailto:kis090577@hotmail.com).

Med venlig hilsen

Kirsten Meyer, ergoterapeut og mor til Klara

Tina Riddersholm, fysioterapeut og mor til Cecilie

Didde Poulsen, fysioterapeut og mor til Jeppe

Ann Hagen Jacobsen, fysioterapeut og mor til Kristine

Mette Holst, sygeplejerske og mor til David

Pia Holm, sygeplejerske og mor til Emil

Merete Schousboe, sygeplejerske og mor til Lærke

Tina Vestermark, sygeplejerske og mor til Liva

Carina Hansen, sygeplejerske og mor til Selina

Vibeke Petersen, sygeplejerske og mor til Daniel

Lotte Nielsen, klinisk diætist og mor til Jasmine

Dorthe Ahle, socialpædagog og mor til Frederik

# HJERNE BARNET

Henriette Bruun, socialpædagog og mor til Luis

Louise Slothuus Pedersen, socialpædagog og mor til Liva

Kasper Pedersen, socialpædagog og far til Liva

Rikke Harlund Petersen, socialpædagog og mor til Sofie

Louise Hansen, socialpædagog og mor til Marius

Erik Holst, skoleleder og far til David

Anne Mette Shorty, specialskole lærer og mor til Gustav

Line Bjerg Funder, lærer, speciallærer og AKT-lærer og mor til Johan

Louise Starup-Kjærgaard, lærer og mor til Viktoria

Michael Poulsen, lærer og far til Jeppe

Tore Breilø, lærerstud. og far til Gustav

Ilanit Davida, socialrådgiver og familierådgiver og mor til Guy

## Hjemmetrænings omkostninger i Københavns Kommune – 2010

- Vi har fra Børn og Ungdomsforvaltningen (BUF) og Socialforvaltningen (SOF) fået tal på de generelle udgifter forbundet med pasning af specialbørn i Københavns Kommune
- *Specialinstitutioner varierer i pris mellem 514.137 kr. – 786.447 kr.*
- *Specialskoletilbud med specialfritidshjem varierer mellem 622.508 kr. 924.532 kr.*
- *Hjemmetræning MAX. 500.000 kr. Oveni lægges tabt arbejdsfortjeneste til forælder. 50 % af TAF refunderes af staten. I 2009 modtog Københavns Kommune 3.6 mio. kr. i DUT-midler til hjemmetræning. OBS! Til trods for at max. beløb udmeldt fra Socialministeriet er på 534.570 kr. har SOF lavet eget loft på 500.000 kr. i 2010. Dog er det ikke alle familier der hjemmetræner deres barn, der modtager 500.000 kr.*
- *Det er vores påstand, at opfattelsen af at hjemmetræning er et meget dyrt for Københavns Kommune er en skrøne.*
- Det er svært at sammenligne udgifterne til Københavns Kommunes specialinstitutioner, specialskoler, specialfritidshjem og hjemmetræning, da udgifterne varierer fra barn til barn ud fra individuelle skøn
- Mange forældre til børn i specialtilbud modtager tabt arbejdsfortjeneste i et eller andet omfang
- Børn i specialtilbud har ofte 2 x hjælpemidler – stol både i hjemmet og i institutionen m.m.
- Der er usikkert om udgiften til fysio- og ergoterapi og talepædagogik er indregnet i de generelle pladspriser

## Øversigt over igangværende undersøgelser og evalueringer af hjemmetræningen

	Forventes afsluttet	Undersøgelse/evaluering	Undersøger
1	September 2012	Evaluering af respirationstræning efter Family Hope Centers metode	Udarbejdes for Sundhedsstyrelsen af Speciallæge Mira Helena Bergkvist
2	20. september 2012	En-dags konference om hjemmetræning med dansk og international deltagelse	Arrangør Hjernebarnet
3	August 2012	Norsk/dansk undersøgelse af Family Hope og IAHPs træningsmetoder	Center for Hjerneskade
4	Ultimo 2012	2the WeeFIM® system administered by UDSMR of the University at Buffalo in New York State, USA". Udarbejdet af UDSMR of the University at Buffalo in New York State, USA Én Amerikansk undersøgelse af Family Hope Centers (FHC) resultater, herunder med særskilte resultater af de ca. 86 skandinaviske og 50 danske børn, der har trænet efter FHC metoden i en længere periode set i forhold til en kontrolgruppe på 5.300 nordamerikanske børn der træner efter konventionelle metoder.	En detaljeret dansk analyse af de statistiske oplysninger fra data fra den amerikanske undersøgelse.
5	Under udvikling	Der er stor interesse fra danske forskere, da amerikanske studier viser at børn der trænes efter FHCs programmer, har meget bedre udvikling end hjerneskadede børn, der trænes i noget som helst andet tilbud. Rehabilitation og Family Hope Center (FHC) – studier på danske børn med henblik på at dokumentere fysiologiske forbedringer som følge af FHC træning.	Professor Jesper Mogensen, mso ved Institut for Psykologi, Københavns Universitet, leder af The Unit for Cognitive Neuroscience (UCN) på og direktør for Research Centre for Brain Injury



# Klinisk resultat af undersøgelse af genoptræning hos Family Hope Center og en national kontrol gruppe. Foretaget af University of Buffalo<sup>1</sup>.

Universitetet har udarbejdet en rapport over resultaterne for Family Hope Center, hvori de sammenligner patienter på FHC's programmer med en national kontrol gruppe indenfor samme diagnoser.

I rapporten bruger universitetet "WeeFIM program", som er blevet et standard evaluerings redskab for pædiater (børnelæger) indenfor genoptræning i mere end 70 genoptrænings institutter i 11 lande og adskillige hospitalet i USA.

I undersøgelsen anser den nationale kontrol gruppe at et barn er mobilt, såfremt barnet kan køre i elektrisk kørestol. FHC's børn er mobile når de kan gå - uden brug af hjælpemidler.

Undersøgelsen er opdelt i 3 grupper af børn, med forskellige diagnoser. En gruppe med Cerebral parese, en anden gruppe med udviklingshæmmede (kognitiv og udviklings forsinkelse) og en tredje gruppe med hjerne dysfunktion.

Aldersmæssigt<sup>2</sup> er (FHC) børnene i den første gruppe med Cerebral parese i gennemsnit 99 måneder. Dem der startede i nationalt regi var i gennemsnit 89 måneder.

Den første gruppe, som er gruppen af børn med Cerebral parese, består undersøgelsen af 137 børn<sup>3</sup>.

Undersøgelsesresultatet af den første gruppe er således:

## **Børn, som er selvhjulpne**

FHC	64%
Kontrol gruppe	27%

## **Børn med mobilitet:**

FHC:	63%
Kontrol gruppe	26%

## **Kognitiv udvikling**

FHC	44%
Kontrol gruppe	18%

## **Total:**

FHC	56%
Kontrol gruppe	24%

Resultaterne fra de andre 2 grupper der er blevet sammenlignet, viser at FHC's børn har en bedre udvikling end de børn der genoptræner i nationalt regi.

<sup>1</sup> University of Buffalo er staten New Yorks største universitet, som rangerer blandt USA's bedste forskningsuniversiteter med primært indsatsområde indenfor medicin. Der er tilknyttet 13 hospitalet til universitet.

<sup>2</sup> Jo ældre et barn er, jo længere vil der gå med genoptræningen, idet det bl.a. tager længere tid at rette fejlstillinger op.

<sup>3</sup> Undersøgelsen er lavet med 3 evalueringer over 2 år fra januar 2002 til december 2004.