

**Til Henrik Godtlieb, formand for hospitalsudvalget
og Ole Thomsen, Direktør for hospitalsområdet**

Århus , d. 18.1-2019

Dagsordenspunkt til møde i hospitalsudvalg.

Behandlingstilbud til børn, der har pådraget sig alvorlig hjernerystelse nationalt og regionalt.

Enhedslisten ønsker på et kommende møde i hospitalsudvalget en redegørelse / drøftelse om hvilke behandlingstilbud og koordinering der findes regionalt og nationalt for børn pådrager sig en kraftig hjernerystelse med efterfølgende skadeslidelser.

Baggrunden for drøftelsen er en konkret patient case om en 11 årig dreng som for 2 år siden pådrog sig en kraftig hjernerystelsen. Drengen har siden haft alvorlige efterlidelser og haft svært ved at passe sin skole. (Bilag 1-2)

Drengens situation har på mange måde påvirket hele familien, hvor forældre på skift har måtte holde fri og taget orlov for at passe deres dreng, når han ikke har kunne passe sin skolen.

Familien kan ikke deltage i sociale aktiviteter og drengens søskende kan ikke have venner på besøg.

Familien oplever de er sendt rundt i systemet til en række udredninger uden resultatet. Han er i efteråret 2018 hos neurolog og til hjernescanning. Alt ser normalt ud. Under hele forløbet har barnet gerne ville i skole og til fritidsaktiviteter.

Forældrene igangsætter selv et forløb med neurofeedback træning. Dette har ikke den store effekt. Forældrene melder også barnet til et back to school forløb, der hjælper børn med skolevægring. I dette forløb bliver det tydeligt at barnets fravær, angst og depressive tilbøjeligheder er direkte knyttet til hans fortsatte oplevelse af træthed og kvalme og at barnet går i skole når han har det godt og bliver hjemme når han har det dårligt.

På trods af de tiltag, der sættes i værk får barnet det ikke bedre. Moderen tager orlov fra november for at være hjemme med barnet, der kun magter at være i skole et par timer dagligt og må have hele fridage ind imellem.

I orlovsperioden finder moderen ud af, at der findes en **hjernerystelsesforening**. Efter samtaler med specialister herfra blive det åbenbart at drengen stadig lider af eftervirkninger af en svær hjernerystelse – og at han skal behandles for det, for at få det bedre.

Samtalerne med specialisterne i foreningen demonstrerer for forældrene, at de endelig har fat i fagfolk, der ved noget om hjernerystelser.

Specialisterne foreslår flere tiltag, men tilbuddene findes tilsyneladende kun i Københavnsområdet.

Et møde med egen læge i december resulterer i, at hun vil rykke for en epikrise, der endnu ikke er modtaget fra undersøgelser i september 2018. Epikrisen er endnu ikke modtaget af egen læge ved henvendelse 3.1.19 Lægen foreslår desuden kontakt til Hjerneskadecentret. Hjerneskadecenteret retter sig mod borgere over 18 år.

Hjerneskadecentret tager sig kun af voksne, men de henviser til Hjerneskadeteamet, der også kun er et tilbud til voksne. Teamet kender ikke til tilbud for børn, men ønsker dog held og lykke med at finde et egnet tilbud.

Familien finder selv ud af at der findes en afdeling (IKH- Institut for kommunikation og handicap) under Psykiatri & Social i Region Midtjylland der arbejder med langvarige følger efter hjernerystelse.

Afdelingen tager sig både af børn og voksne men kun efter henvisning fra 'sagsbehandler eller anden kommunal myndighedsperson (måske Handicapcenteret)'. Det er stadig uklart om der er en vej ind – og om det er en vej der fører til et brugbart resultat for barnet.

Findes der tilbud til børn med SVÆR hjernerystelse i Region Midtjylland?

I april 2016 får en dreng på 9 år en hjernerystelse og herefter følger en lang afklaringsproces, der endnu ikke – ved udgangen af 2018 - er resulteret i et behandlingsforløb.

Der virker som om der hverken er tilstrækkelig viden eller behandlingsmuligheder til stede i regionen.

Forløbet er indtil nu oplevet således af forældrene.

Den praktiserende læge konkluderer at drengen har hjernerystelse efter et voldsomt slag i hovedet. Lægen anbefaler at drengen er hjemme i ro i 10 dage. Herefter starter drengen i skole igen og forældrene tænker ikke mere over hjernerystelsen. Barnet får det dog dårligt igen og kommer til læge igen. Lægen vurderer at barnet har bivirkninger af medicin, men barnet har det fortsat dårligt efter pause med medicinen. I maj henvises barnet til Regionshospitalet i Randers og får konstateret 'alvorlig hjernerystelse'. Han skal blive hjemme og den ene forælder får orlov for at passe barnet hjemme. Han må ikke gøre de ting han godt kan lide: spille (trommer og PC), læse, hoppe, løbe osv. Familien kan ikke deltage i sociale aktiviteter og drengens søskende kan ikke have venner på besøg.

Tænk hvis familien på det tidspunkt var blevet henvist til en afdeling, der havde forstand på hjernerystelse og behandling af hjernerystelse.

Hen over sommeren får barnet det langsomt bedre og i løbet af efteråret 16 trappes skoletiden op. Forældrene er selv ansvarlige for at overvåge drengens tilstand og tilpasse aktiviteter.

I løbet af foråret 2017 kommer barnet oppe på fuld tid i skolen. Der er dog stadig mange sygedage pga. kvalme og træthed. I efteråret 2017 starter barnet op med fritidsbeskæftigelser.

I foråret 2018 får barnet det dårligere og dårligere. Har mange sygedage. Der igangsættes en udredning hos egen læge samtidig med at barnet efter aftale med skolen kommer på nedsat tid. Fritidsaktiviteter droppes og far går på deltidssorlov. Lægen mener ikke at barnets symptomer skyldes hjernerystelse (fordi han ikke har hovedpine) og foreslår at han har skolevægning og evt. ADD.

I sommerferien 2018 få barnet det igen godt, men så snart han starter i skole får han det dårligt med megen kvalme og træthed. De dage han går i skole i et par timer kommer han fuldstændig udmattet hjem. Mange sygedage.

Han er i efteråret 2018 hos neurolog og til hjernescanning. Alt ser normalt ud.

Forældrene holder i denne periode flere møder med skolen med deltagelse af PPR. PPR vurderer ikke at barnet hverken har ADD eller lider af skolevægning. Det resulterer i at barnet forsøgsvis skal gå i skole til kl 12 og tilbydes et roligt sted, hvor han kan gå hen, når han bliver træt.

Forældrene igangsætter selv et forløb med neurofeedback træning. Dette har ikke den store effekt. Forældrene melder også barnet til et back to school forløb, der hjælper børn med skolevægning. I dette forløb bliver det tydeligt at barnets fravær, angst og depressive tilbøjeligheder er direkte knyttet til hans

fortsatte oplevelse af træthed og kvalme og at barnet går i skole når han har det godt og bliver hjemme når han har det dårligt.

På trods af de tiltag, der sættes i værk får barnet det ikke bedre og moderen tager orlov fra november for at være hjemme med barnet, der kun magter at være i skole et par timer dagligt og må have hele fridage ind imellem.

I orlovsperioden finder moderen ud af, at der findes en hjernerystelsesforening. Efter samtaler med specialister herfra blive det åbenbart at drengen stadig lider af eftervirkninger af en svær hjernerystelse – og at han skal behandles for det, for at få det bedre.

Samtalerne med specialisterne i foreningen demonstrerer for forældrene, at de endelig har fat i fagfolk, der ved noget om hjernerystelser.

Specialisterne foreslår flere tiltag, men tilbuddene findes kun i Københavnsområdet. Foreningen har kendskab til en enkelt fysioterapeut i Jylland, der kan hjælpe. Hun er desværre langtidssygemeldt.

Da foreningen ikke har kendskab til yderligere relevante tilbud i Region Midt foreslår de, at barnet tages ud af skolen i mindst en måned.

Et møde med egen læge i december resulterer i, at hun vil rykke for en epikrise, der endnu ikke er modtaget fra undersøgelser i september. Lægen foreslår desuden kontakt til Hjerneskadecentret.

Epikrisen er endnu ikke modtaget af egen læge ved henvendelse 3.1.19

Hjerneskadecentret tager sig kun af voksne, men de henviser til Hjerneskadeteamet, der også kun er et tilbud til voksne. Teamet kender ikke til tilbud for børn, men ønsker dog held og lykke med at finde et egnet tilbud.

Familien finder selv ud af at der findes en afdeling (IKH) under Psykiatri& Social i RM, der arbejder med langvarige følger efter hjernerystelse. Afdelingen tager sig både af børn og voksne men kun efter henvisning fra 'sagsbehandler eller anden kommunal myndighedsperson (måske i Handicapcenteret)'. Det er stadig uklart om der er en vej ind – og om det er en vej der fører til et brugbart resultat for barnet. Familien arbejder på sagen.

Under hele forløbet har barnet gerne ville i skole og til fritidsaktiviteter.

Moderens selvbetalte orlov ophører 1.1.2019

Anbefalinger til RM om børn med svær hjernerystelse

Da barnet – efter at have fået konstateret hjernerystelse – ikke har fået det bedre efter at have været hjemme i 10 dage i 2016, skulle nogen måske have tænkt at det var en alvorligere hjernerystelse, der krævede yderligere behandling.

Men den specialistviden var ikke til rådighed for familien. Det har ikke været muligt at få en henvisning videre fra Randers – fx til AUH, så det vides ikke om denne viden findes i systemet.

Det bør være muligt at henvise videre til specialister, når ens egen viden kommer til kort.

Der bør formidles viden om symptomer ved hjernerystelse til hospital og almen praksis – og udarbejdes forløbsbeskrivelser, så ingen strander i systemet.

Nu er der i stedet gået 2 år med alle mulige undersøgelser (lige fra om symptomerne skyldes fødevareallergi, ADD eller skolevægning), som både system og familie har brugt ressourcer på, uden resultat.

Først da familien i december 2018 selv opsøger hjernerystelsesforeningen, får de en forståelse af at barnets symptomer skyldes hjernerystelsen.

Lige nu undersøger familien om IKH kan hjælpe – men i skrivende stund er der ingen, der kan fortælle, hvordan man får en henvisning hertil.

