



På vej videre

– udvikling i indsatsen for børn med hjerneskade

På vej videre

– udvikling i indsatsen for børn med hjerneskade



På vej videre – Udvikling i indsatsen for børn med hjerneskade

Udgiver: MarselisborgCentret og Servicestyrelsen 2008

Redaktion: Pia Løvschal-Nielsen, Jan Sau Johansen, Søren Sander Rasmussen og Inger Hornbech, MarselisborgCentret, samt Leif Nord, Børn og UngeCentret, Rehabilitering, Region Midtjylland.

Copyright: MarselisborgCentret og Servicestyrelsen. Gengivelse af mindre uddrag med tydelig kildeangivelse er tilladt.

Forsidefoto: Fotograf Claus Thorsted.

Billeder: Alle fotos i artiklerne er private optagelser med undtagelse af billedet af Solvejg Borne.

Grafisk produktion: Huset Venture • Stavtrupvej 34 • 8260 Viby J • Tlf. 86 28 35 55

Oplag: 2000

ISBN: 978-87-990134-9-4

Publikationen kan downloades på MarselisborgCentrets hjemmeside, www.marselisborgcentret.dk eller på www.boernmedhjerneskade.dk eller rekvireres hos:



Servicestyrelsen

Skibhusvej 52B, 3. sal

5000 Odense C

Tlf. 72 42 37 00

Mail: servicestyrelsen@servicestyrelsen.dk



MARSELISBORGCENTRET

MarselisborgCentret

P.P. Ørumsgade 11 • Byg. 8

8000 Århus C

Tlf. 89 49 12 00 • Fax 89 49 12 17

Mail: Inger.Hornbech@stab.rm.dk

Forord	5
Indledning	7
<i>Solvejg Borne</i>	
Fortælling om læreveje gennem projektet	9
<i>Elsebeth Krog Fønsbo</i>	
Nogle gange lykkes det ikke	19
<i>Lise Krarup Kristiansen og Helle Østergaard</i>	
Optimering af forældresamarbejde gennem dialog.....	29
<i>Signe Vinther Mølgaard og Janne Østergård</i>	
Fælles viden: En god start på sammenhæng	39
<i>Aase Tromborg</i>	
Et netværk spindes.....	49
<i>Lene Daugaard</i>	
Daugaard-metoden.....	57
<i>Nina Madsen Sjö og Stine Spellerberg</i>	
Fra besværlig pølse til KLOGE-metode	71
<i>Jeanette Baagø</i>	
Det nye fodboldhold.....	89
<i>Caroline Verbeek</i>	
BørneRAP: Ét barn – én plan	97
Referencer og nyttige links.....	110

Forord

Denne antologi "På vej videre – udvikling af indsatser for børn med hjerneskade" skal markere, at trænings-, behandlings- og den pædagogiske indsats er på vej videre. Det er lykkedes os i denne publikation at få højt kvalificerede fagprofessionelle til på baggrund af deres eksemplariske praksis at beskrive dette. En stor tak til forfatterne og deres institutioner, som har været imødekommende og medvirket til, at det kunne lade sig gøre. Også en tak til styregruppen, som har bistået med ideer og retning.

En del af artiklerne baserer sig på resultater af udviklingsprojekter om børn med medfødt eller erhvervet hjerneskade. Projekter der gennemførtes med støtte fra Socialministeriets satspuljeprojekt i 2004-2007 – som opfølgning på anbefalinger i rapporten: Ny indsigt – Ny indsats (2004) fra MarselisborgCentret. Tak til alle som deltog i projekterne: børn, forældre og ansatte – uden dem var det ikke lykkedes.

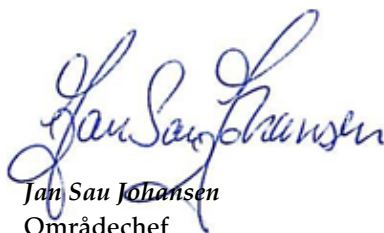
Alle projekter og initiativer blev iværksat med udgangspunkt i det samme formål: At forbedre indsatsen for børn med hjerneskade.

Med denne antologi har Servicestyrelsen sammen med MarselisborgCentret ønsket at forfølge, hvilke tanker og ændringer i indsatsen for børn med hjerneskade, som fødtes af og fulgte efter udviklingsprojekterne.

Håbet er, at vejene kan være med til at inspirere, videreudvikle og nyorientere i re/habilitering af børn med hjerneskade.



René Junker
Vicedirektør
Servicestyrelsen



Jan Sau Johansen
Områdechef
MarselisborgCentret

Indledning

Set i et kalejdoskop

Indsatser for børn med hjerneskade er så forskellige som mønstrene i et kalejdoskop: hver gang man drejer på røret, skaber lyset og glasstumperne unikke former og farver. Det samme gælder, når et barn har brug for støtte: Samarbejdet og den faglige tilgang tilpasses det enkelte barn som unikke indsatser. Det kræver vidensdeling mellem deltagerne.

Artiklerne i antologien er vidensdeling, og de handler om vidensdeling. Fælles for artiklernes forfattere er, at de udveksler deres viden i samarbejde med andre. Det gør de undervejs i indsatsen, i processen, og ved gøre noget utraditionelt: De inviterer forældre til samarbejde i institutionen. De bevæger sig ud over vantegrænser. De placerer dele af indsatsen i barnets og familiens egne omgivelser. Indsatsen træder ud af institutionens rammer og ind i barnets eget hjem, i skolen, sågar på fodboldbanen. Fagfolk giver indsatsen rygrad og målrettethed. At indtænke barnet, familien og børns hverdagsmiljø giver indsatsen mening.

Håbet er, at antologien 'På vej videre' bliver et godt indspark i institutionernes travle hverdag. Den nyeste viden skal i spil for dem, der har brug for den: Børn med hjerneskade. Endnu flere børn med hjerneskade skal have mulighed for at udvikle sig som alle andre og ikke mindst sammen med andre børn med hjerneskade. De skal opleve deres egne styrker, så de kan sige som fodboldspilleren i Jeanette Baagøes artikel: "Hvis du vidste, hvor dejligt det er at spille med nogle som mig".

Undervejs

I projektrapporter er mål ofte centrale. En problemstilling skal afprøves, af- eller bekræftes. Rampelyset rettes mod resultaterne og konklusionerne. Nok så vigtigt for vidensdeling er deltagernes overvejelser i et projekt undervejs, eller i et afsluttet projekt, der er på vej mod noget nyt. Det indeholder ny læring og nye ideer – både når det lykkes og ikke lykkes.

Erfaringer og refleksioner er med til at skabe ny viden, som skaber ny praksis. Nye veje fører til nye områder, som igen gør det muligt at komme til et punkt, hvor man skuer mod nye horisonter - ser nye behov og muligheder. Flere af artiklerne er eksempler på, hvad der genererer udvikling og forandring i indsatsen.

Indsatser for børn med hjerneskade

Netop refleksioner undervejs i projekter er i fokus i de to første artikler af henholdsvis Solvejg Borne og Elsebeth Krogh Fønsbo. For begge resulterer det i vigtig læring i forhold til at skabe og gennemføre projekter.

Nutidens forældre er ofte engagerede og videnssøgende. En tendens med betydning for de to næste projekter. Helle Østergaard og Lise Kristiansen beskriver i deres artikel, hvad samarbejde om målsætning betyder for indsatsen – og for det tværfaglige miljø. Janne

Østergård og Signe Vinther Mølgaard beskriver, hvordan undervisningsforløb for forældre skaber et fælles udgangspunkt. Det gør det muligt at placere dele af indsatsen i børnenes eget hjem.

Indsatsen i barnets egne omgivelser er også udgangspunkt for de fire næste artikler. De første to behandler samtidig spørgsmålene: Hvordan aflaster man familien? Hvordan inddrage børnenes og forældrene netværk? Artiklen af Aase Tromborg handler om Viborg-modellen, der i dag er blevet til Daugaard-modellen, som Lene Daugaard beskriver i sin artikel. Tilsammen giver de to artikler et indblik i, hvordan viden og læring udvikler nye ideer til indsatser.

At placere indsatsen i skolen, er omdrejningspunktet i artiklen af Nina Madsen Sjö og Stine Spellerberg. De beskriver en metode, som inddrager lærere i rehabiliteringen. Barnet lærer nye arbejdsstrategier, og metoden har vist sig også at have en positiv virkning på børnenes selvbillede og trivsel. De oplever, at de kan. Og kan selv. Glæden ved at kunne er også udgangspunkt for Jeanette Baagøs artikel. Indsatsen er båret helt ud i barnets personlige livsverden – deres fritid sammen med vennerne. Det specielle er, at fagprofessionelle og forældre tager udgangspunkt i, hvad drengene synes er vigtigt: At spille fodbold.

Den sidste artikel er af Caroline Verbeek. Den handler om en metode, der kan styre den brede indsats ved at sætte den i en ramme. Den gør det muligt for alle de mange deltagere at tale sammen og få sat alle vinkler og behov i spil.

God læselyst. Vi håber, at artiklerne kan være med til at hjælpe dig på vej videre.

Fortælling om læreveje gennem projektet





Foto: Anne-Grethe
Dons Andersen

Solvejg Borne er autoriseret cand.psych.
og exam.art. (sprogpsykologi).

Solvejg Borne har i mange år beskæftiget sig med børn i familære, undervisningsmæssige og sociale sammenhænge, og hun har siden 2000 indgået i tværfagligt team i Specialrådgivningen for Småbørn med børneneuropsykologisk udredning og intervention hos småbørn med forsinket udvikling/handicap. Solvejg Borne er desuden tilknyttet Teamet for småbørn med erhvervet hjerne-skade, samt VISO-teamet.



Specialrådgivningen for Småbørn
Fyn, Langeland, Ærø

Specialrådgivningen for Småbørn, Fyn, Langeland, Ærø er et koordineret undersøgelses- og rådgivningstilbud for børn 0-6 år med forsinket udvikling eller handicap. Hensigten er at skabe overskuelighed og helhed for de familier, der har behov for støtte til deres barn. Specialrådgivningen er et supplement til den kommunale rådgivning.

Kort om vejen

Kortet er ikke landskabet. Kortet siger noget om landskabet. Kortlægningen af landskabet gør det muligt at se sammenhænge, få et overblik over landskabet og finde den mest hensigtsmæssige vej.

Hensigten er ikke at forklare, hvordan et landskab kortlægges. Hensigten er at fortælle om turene gennem landskabet. Mens landskabet aftegnes og kortlægges, får de opdagelsesrejsende en række indtryk og oplevelser. Nogle er forventede, nogle er overraskende og uventede.

Når kortet til slut kan tegnes, er der i nogle tilfælde fundet en særlig vej.

Forudgribende refleksioner

Hvad er det muligt at lære af de erfaringer, der er indhøstet i Specialrådgivningen for Småbørn, (dengang Fyns Amt, nu med tilføjelsen Fyn, Langeland, Ærø), i forløbet med projekter omkring børn med medfødte og erhvervede hjerneskader?

Hvad er det, der er vigtigt at fortælle, for at de indhøstede erfaringer kan få betydning for andre end den personkreds, der igangsatte og gennemførte projekterne?

Erfaringerne er, at arbejdet med projekterne startede længe før den formelle igangsætning. Endnu mere betydningsfuldt er, at den formelle afslutning med rapporter osv. ikke markerer ophøret af den betydning, som projekterne har for Specialrådgivningen. Der er sat ting i gang, som lever videre i forskellige organisatoriske, faglige og begrebslige sammenhænge.

Projekterne er beskrevet i rapporter. Rapporterne er kommet i korte udgaver, og der har været artikler og fremlæggelser af forløbene.

Den indhentede viden og erfaring er givet videre ud fra en forestilling om, at nogle læser og hører om rapporterne, og at de hermed erhverver en viden, de kan og vil omsætte i handling.

Det sker måske ikke. Sandsynligvis er læseskaren begrænset, og sandsynligvis kan den enkelte læser ikke uddrage en læring, der kan omsættes direkte i egen virksomhed og virkelighed.

For at iværksætte og gennemføre en evaluering er det nødvendigt at lære nogle begreber og metoder. Det læres ikke ved at læse om enkeltstående projekter, selv om de i bedste fald kan inspirere til at komme i gang.

De erfaringer, der søges videregivet hér, fokuserer ikke på metodologiske problemstillinger. Hensigten er at fortælle, at evalueringens værdi omfatter langt mere end det, der er repræsenteret i den rapport, der viser og beviser, at de påtænkte evalueringer er gennemført med et vist resultat.

Det er indlysende, at en evaluering skal indeholde en vurdering af, hvorvidt en given indsats fungerer hensigtsmæssigt og har kvalitet. Det vanskelige ved at evaluere indsatsen

over for småbørn med medfødte og erhvervede hjerneskader er at definere og at måle den effekt, der kan forventes at være en følge af indsatsen. Det er vanskeligt at afgrænse og isolere relevante parametre i problemstillingerne og entydigt målrette indsatsen. Problemstillingerne er multifaktorielle, og indsatsen med behandling og stimulering af børnenes udvikling er kompleks.

Som følge af den multifaktorielle problemstilling kan der være tendens til at fokusere på én af mange problemstillinger hos børnene, ofte det fysiske handicap, og fokusere og evaluere indsatsen på dette område, der umiddelbart fremtræder som definerbart og afgrænseligt. Målet kan være, at barnet skal kunne spise selv. Når barnet har lært at putte mad i munden, er det så i stand til at skelne mellem mad og sten, eller putter det alt muligt i munden? Når målet er, at barnet skal lære at gå, udnytter barnet herefter mobiliteten på en hensigtsmæssig og målrettet måde, eller bringer øgede motoriske handlemuligheder barnet i flere, farlige situationer? Endnu vigtigere er overvejelserne om, hvilke færdigheder og handlemuligheder der måske ikke bliver udviklet ved at fokusere på én enkeltstående færdighed.

En relevant og dækkende evaluering skal således ikke alene angive, om målet er nået gennem indsatsen, dvs. om barnet spiser selv og går selv. Evalueringen bør også indeholde en beskrivelse af, hvordan barnet bruger de nye færdigheder.

Ved en tilgang, hvor indsatsen rettes mod barnets samlede problemstillinger, kan denne tilgang få som følge, at evaluering betragtes som uigennemførlig og i grunden også som unødvendig. Målet om at gøre "det bedste" behøver ikke yderligere kvalificering.

Det nødvendige udgangspunkt for igangsætning af projekterne har været en erkendelse af, at denne tankegang er helt utilstrækkelig.

Den næste, nødvendige erkendelse har været at erhverve den viden, at evaluering er andet og mere end påvisning af en effekt, der bevisligt er indtrådt som følge af en bestemt, afgrænset indsats.

Når Specialrådgivningen for Småbørn med handicap er etableret ud fra en forestilling om, at der er behov for en helhedsorienteret, koordineret indsat over for småbørn med medfødt eller erhvervet hjerneskade, er der et behov og en forpligtelse til at vurdere sammenhænge mellem hensigt og virkelighed.

Refleksion er en del af dagligdagen i Specialrådgivningen. Det drejer sig om at få denne refleksion systematiseret og organiseret, så de sammenhænge, der er, bliver erkendt, og nye erkendelser kan dukke op, og ideer blive udviklet.

Vejen til evaluering

Specialrådgivningen for Småbørn blev etableret som et forsøgsprojekt med det formål at give et tilbud til småbørn med formodet eller erkendt handicap og deres forældre, hvor

indsatsen fra sygehussektoren, fra undervisningssektoren og fra socialsektoren var koordineret og sammenhængende. Selv om forsøget blev til en permanent virksomhed med en sammenhængende funktion, var den organisatoriske opbygning i mange år stadigvæk præget af den oprindelige sektoropdeling. Formålet og beskrivelsen af indsatsen forelå i forskellige småskrifter.

Indsatsen og metodeudviklingen i Specialrådgivningen blev primært båret af enkeltpersoner. Det var personer med en fælles indlevelse i småbørnenes og familiernes situation, som ønskede at koordinere deres faglige viden om de medicinske, fysioterapeutiske, ergoterapeutiske, tale- sproglige, specialpædagogiske, psykologiske og sociale behov hos småbørn med handicap i en helhedsorienteret og familieorienteret indsats.

Igennem en række år virkede disse igangsættere som inspiratorer og traditionsbærere for arbejdet. Retningslinier for metodevalg og forløbsprogrammer var "det, vi plejer at gøre i Specialrådgivningen", dvs. sædvane.

I 2000 blev foretaget en ekstern evaluering af den samlede handicaprådgivning i Fyns amt, (Fyns Amt, 2000). Formålet var at pege på områder og funktioner, der kunne forbedres. Metoden var beskrivelse af institutionerne samt bruger- og medarbejdervurderinger. Evalueringen mundede ud i en række anbefalinger og forslag for den enkelte institution, herunder for Specialrådgivningen for Småbørn.

I de følgende år blev der arbejdet med organisationsplaner og samarbejdsaftaler. Der blev sat gang i nye tiltag såsom forældregrupper og etablering af et særligt team for småbørn med erhvervet hjerneskade.

Men det var først, da psykologgruppen tog på et kursus i evaluering i 2003, at de fandt ud af, at evaluering var andet og mere end målinger af reaktioner på givne stimuli.

Ved Specialrådgivningens 15 års jubilæum blev der udarbejdet et jubilæumsskrift, (Specialrådgivningen, 2004). Det intense, tværfaglige arbejde med at beskrive, hvordan vi arbejder, gjorde det klart, at det ikke var tilstrækkeligt at beskrive organisationen.

Et afsnit om udviklingstendenser og et afsnit om visioner var afgørende.

Med hensyn til udviklingstendenser var det indlysende, at vidensbaserede og samfunds-skabte forandringer nødvendiggør, at det faglige niveau hos medarbejderne kontinuerligt opdateres, og at indsatsen kontinuerligt tilpasses nye problemstillinger.

Visionerne indeholdt bl.a. et ønske om at forske i egen praksis. Tankegangen kan eksemplificeres med citatet: "Vi skal udbygge vores spørgsmål til os selv om, hvad vi tror, der hjælper disse børn og deres familier til spørgsmålet om, hvad vi ved, der hjælper disse børn og familier til et meningsfuldt liv." Udsagnet skal ikke forstås, som om visionerne udelukkende omfattede kontrollerende tiltag. Der var også ønske om at belyse forudsætninger, betingelser og metoder til at skabe læring og udvikling for børnene og deres familie.

Evaluering som læring – ikke som bevis

Da medarbejderne i 2004 så frem til, at Specialrådgivningen ville blive nedlagt sammen med Fyns Amt, læste de om Socialministeriets SATS-puljemidler, bestemt for udviklingsprojekter til børn med nedsat funktionsevne som følge af en medfødt eller erhvervet hjerneskade. Tidsmæssigt var det sidste mulighed for at undersøge nogle af de forhold, der gentagne gange var blevet problematiseret i dagligdagen. Forhåbningen var at kunne kombinere en langsom afvikling af Specialrådgivningens sædvanlige funktioner med projektarbejdet.

Udgangspunktet for igangsætning af puljeprojekterne var på mange områder helt forskellig fra den tidligere formaliserede evaluering.

Tilskyndelsen til at gå i gang var ikke alene den almindelige samfundsmæssige udvikling med krav om effektivitet og dokumentation for effekt. Drivkraften lå i medarbejdernes egen nysgerrighed og ønsker om at finde svar på spørgsmål fra hverdagens praksis.

Projektbeskrivelserne blev formuleret af medarbejderne selv – og undersøgt af dem selv. Nogle problemstillinger var kommet frem som spørgsmål til den daglige praksis, nogle problemstillinger opstod som følge af, at de samme problemer dukkede op igen og igen, nogle var gængse, tidstypiske problemstillinger som spørgsmålet om effekt og om forældreinddragelse.

Umiddelbart kan det synes problematisk, at Specialrådgivningen med projekterne selv undersøgte sin egen praksis. Spørgsmål om subjektive vurderinger og om manglende værdineutralitet er åbenbare og relevante.

Den manglende værdineutralitet er underordnet det forhold, at projekterne skabte et rum for en løbende refleksion over en række problemstillinger, der var indeholdt i den daglige praksis.

De evalueringer, der var indeholdt i projekterne, tjente til at korrigere eller justere den etablerede praksis. Evalueringerne kunne ikke og skulle ikke bevise noget som helst. Evalueringerne skulle alene vise medarbejderne i Specialrådgivningen, om hensigten med at etablere helhed og sammenhæng i indsatsen over for småbørn med medfødt eller erhvervet hjerneskade blev opfyldt.

Den overordnede inspiration til at tænke projekterne som læring og tænke proces og ikke alene produkt kom fra en artikel af Rasmus Meldgaard (Meldgaard, 2003).

Da visionerne om at forske i egen praksis blev realiseret, kom de ikke blot til at omfatte en belysning af forudsætninger, betingelser og metoder til at skabe læring og udvikling for børnene og deres familie. Forskningen i egen praksis kom i lige så høj grad til at skabe læring, udvikling og forandring i Specialrådgivningen som organisation.

Evaluering som læring – forskellige aspekter af læring i de tre projekter

Det væsentlige er således ikke alene, at målet med projekterne blev nået. Det væsentlige er også, at de tre projekter samtidig har belyst, udviklet og ændret forskellige aspekter af Specialrådgivningens egen funktion.

Formålet med "Projekt vedrørende kvalificering af den kommunale indsats i forhold til småbørn med medfødt eller erhvervet hjerneskade" (Specialrådgivningen, 2006 (a)) var organisatorisk udvikling ved hjælp af vidensdeling. Formålet med "Forslag til model for overgangen mellem børnehave og skole for småbørn med hjerneskade" (Specialrådgivningen, 2006 (b)) var udvikling af procedurer, mens formålet med "Pilotprojekt vedrørende udvikling, beskrivelse, iværksættelse og evaluering af et intensivt, tværfagligt trænings-tilbud til syv småbørn med hjerneskade" (Specialrådgivningen, 2006 (c)) var udvikling af metoder.

For at kunne videregive en viden om metoder har det været nødvendigt for Specialrådgivningens medarbejdere at starte med selv at drøfte, specificere og opnå konsensus om, hvorfor og hvordan vi gør. Som led i projekterne har medarbejderne formuleret og formidlet deres egen faglige praksis, og de er selv blevet opdateret og har fået en fælles viden på særligt relevante områder. På det organisatoriske plan har det været nødvendigt at udvikle modeller for den daglige praksis og at forklare og begrunde sammenhænge, f.eks. i forløbsbeskrivelser.

Med valget af metoder og med valget af en teoretisk ramme til at samle de erfaringer og resultater, der blev indhentet i projektperioden, har medarbejderne i Specialrådgivningen fået vigtige redskaber til at forstå og analysere deres egen praksis.

Forståelsen af sammenhængen mellem organisationens struktur, dens værdier og problemløsninger og den konkrete, tværfaglige, målrettede indsats over for et givent barn og dets familie har afgørende betydning i den daglige praksis. Det er blevet tydeligt, at den organisatoriske ramme er afgørende for, om en vidensdeling vil indvirke på den daglige praksis. For at en ny viden skal kunne medføre forpligtende læring og forandring, må der være mulighed for, at den ny viden kan indgå i og præge dagligdagen i organisationen.

Arbejdet med overgangen for børn med medfødt eller erhvervet hjerneskade mellem børnehave og skole har givet vigtige og uventede erkendelser. Det, som Specialrådgivningens medarbejdere i begyndelsen anså for at være et praktisk-administrativt problem, viste sig at indeholde ganske komplekse problemstillinger. Ud over beslutningstagere på det administrative niveau har fagfolk og forældre helt legitime, faglige og personlige interesser, når de indgår i processen. Ved at inddrage alle disse interessenter, blev udviklingen af en model for overgangen mere virkelighedsnær.

Projektet påviste, at der ud over den rent administrative videregivelse af informationer var en anden, parallel form for vidensdeling og – læring. Den indbefattede nogle informationer, der tilsyneladende var gentagelser, men som havde en værdi for dem, der videregav dem og for dem, der modtog dem. De pædagoger, fysioterapeuter og ergoterapeuter, der havde haft den daglige kontakt med barnet, havde brug for at videregive deres viden direkte til de lærere, pædagoger, fysioterapeuter og ergoterapeuter, der skulle fortsætte arbejdet med at støtte barnet i dets udvikling. Videregivelsen af det personlige kendskab til barnet støttede forældrene i de problemområder, de anså for væsentlige for barnet. Denne viden om barnet indeholdt således nogle værdier, der måtte videregives i en dialog.

I projektforsøget viste der sig behov for at justere nogle etablerede forestillinger om, hvordan forældre forholder sig til deres handicappede barns situation og fremtid. Vidste vi det ikke i forvejen, så blev vi igen mindet om, at det er hensigtsmæssigt at spørge forældre og samarbejdspartnere om, hvad de tænker og ønsker, og hvorfor de handler, som de gør.

Nødvendigheden af dialog mellem fagfolk og forældrene var også den gennemgående lære af det intensive træningstilbud, der er et modeleksempel på den metodik, som Specialrådgivningen generelt forsøger at etablere.

Evalueringen fokuserede på børnenes udvikling, men også på forældrenes oplevelse af egen livskvalitet i relation til egen indsats og til indsatsen fra de involverede sociale instanser.

Resultatet af projektet omfattede ikke alene målene for børnenes fremgang på delområder. Projekter viste især betydningen af at sætte mål for indsatsen og af at involvere forældrene i indsatsen. De specificerede mål for indsatsen og indsatsens omfang blev fastlagt i dialog mellem de fagprofessionelle og forældre. Det bevirkede, at forældrene opnåede forståelse for og et handlingsberedskab i forhold til barnet og en tro på egen indsats.

De professionelle måtte lære at indgå i en vidensdeling med forældrene, hvor de var lige-stillede med hensyn til beslutningskompetencer, men forskellige med hensyn til vurdering af barnet. Forældrene ønskede og havde brug for de fagprofessionelles vurderinger og anbefalinger. Der blev herefter tale om at omformulere problemer til handlinger. Med jævne mellemrum blev effekten af de valgte handlinger genvurderet, dvs. forældre og fagprofessionelle lærte sammen af det, de gjorde, og de fulgtes ad i erkendelsen af barnets handicap. Forældrenes aktive inddragelse indvirkede på livskvaliteten for familien og for barnet, men tydeliggjorde samtidig, at familien måtte sikres som helhed, socialt, praktisk og økonomisk.

Projektet viste hermed sammenhæng mellem indsats og barnet i den familiære kontekst, som indlejret i den samfundsmæssige kontekst.

En tilbagegribende og fremadrettet bevægelse

Specialrådgivningen for Småbørn har med projekterne indhentet erfaring og viden om organisation, samarbejdsrelationer, koordineret og målrettet, intensiv indsats for småbørn med medfødt og erhvervet hjerneskade.

Processen har været arbejdsomt belastende. Der er produceret mængder af data, overvejelser og vurderinger, der igen og igen måtte reduceres, for at de enkelte rapporter kunne få den endelige form. Det har været af uvurderlig betydning og absolut nødvendigt, at vi har haft projektmedarbejdere, der løbende har samlet, gengivet og redigeret de indsamlede data og metodisk analyseret dem i en overordnet teoretisk model.

Når man sammenholder projekterne i perioden 2005-2006 med evalueringen i 2000 er det slående, at nogle af de forslag, der blev fremsat i 2000, hurtigt og problemfrit blev realiseret med SATS-puljemidlernes projekter.

Her ses måske igen styrken ved evaluering som læring, ved bottom-up processen frem for den eksterne evaluering og såkaldt værdifrie evaluering.

I Specialrådgivningen for Småbørn giver vi ikke løfter om mirakler. Vi giver håb i kraft af anvisninger på handlemuligheder. Vi afsøger stadig nye måder for samarbejde, for meto-
deudvikling og for målsætning.

I den komplekse og værdi-pluralistiske virkelighed, vi arbejder i, har det været hensigts-
mæssigt at fastholde en dialogisk og læringsorienteret evaluering, hvor "evalueringspro-
cessen anskues som den centrale del af evalueringen. -- Hvis vi anerkender, at mening
skabes af mennesker i sociale sammenhænge, og at viden ikke nødvendigvis kan have
en absolut, objektiv værdi, da må målet for evalueringer blive at give mulighed for mere
sofistikerede meningskonstruktioner af den evaluerede praksis' problemer, muligheder
og udfordringer." (Meldgaard, 2003:3).

I ovenstående er der foretaget en metaevaluering, dvs. en evaluering af en evaluering.
Tanken er, at det, der satte processen i gang i Specialrådgivningen for Småbørn, er det, der
har mulighed for at inspirere andre til at gå i gang med deres projekter.

Referencer og supplerende læsning:

*En verden til forskel. Handicaprådgivning i Fyns amt – set fra tre perspektiver. Sammenfat-
ning og anbefalinger. Fyns amt, 2000.*

*Forslag til model vedrørende overgangen mellem børnehave og skole for småbørn med hjerne-
skade. Fyns Amts Specialrådgivning for Småbørn, 2006, (b).*

*Jubilæumsskrift i forbindelse med Specialrådgivningens 15 års jubilæum 1. maj 2004, Fyns Amts
Specialrådgivning for Småbørn med handicap, 2004.*

Meldgaard, Rasmus: *Forandring og læring via evaluering*. Learning Lab Denmark, novem-
ber 2003.

*Pilotprojekt vedrørende udvikling, beskrivelse, iværksættelse og evaluering af et intensivt, tværfag-
ligt træningstilbud til syv småbørn med hjerneskade. Fyns Amts Specialrådgivning for Små-
børn, 2006, (c).*

*Projekt vedrørende kvalificering af den kommunale indsats i forhold til småbørn med medfødt eller
erhvervet hjerneskade. Fyns Amts Specialrådgivning for Småbørn, 2006, (a).*

Nogle gange
lykkes det ikke





Elsebeth Krog Fønsbo har siden 2004 været ansat som udviklingskonsulent i Center for Socialfaglig Udvikling (CSU), Socialforvaltningens interne udviklingsafdeling. Hendes uddannelsesmæssige baggrund er socialrådgiver og cand. scient. soc. Derudover har Elsebeth Krog Fønsbo en projektlederuddannelse samt en konsulentuddannelse.

Før 2004 har hun blandt andet arbejdet som fuldmægtig indenfor handicapområdet – også i Århus Kommune.



CSU Center for Socialfaglig Udvikling

Center for Socialfaglig Udvikling er en udviklingsenhed under Socialforvaltningen, Århus Kommune. Center for Socialfaglig Udviklings formål er, at understøtte en vedvarende kvalitets- og kompetenceudvikling i organisationen. Vores primære målgruppe er ledere og medarbejdere i Socialforvaltningen. Derudover retter særskilte initiativer sig direkte mod borgere, der modtager ydelser fra Socialforvaltningen. Endelig løser vi i mindre omfang andre socialfaglige udviklingsopgaver for eller i samarbejde med andre kommuner og institutioner.

Dette er et eksempel på, at projektarbejde er eksperimenter – og derfor også nogle gange ikke lykkes. Artiklen er refleksioner over, hvad man kan lære af ikke at opnå succes, som det var tilfældet for Mentorprojektet, igangsat af Århus Kommune og Landsforeningen LigeVærd.

Mentorprojektet blev igangsat som et tilbud til nyblevne forældre til børn med hjerneskade eller sent udviklede børn, hvor de fik mulighed for at tale med mere erfarne forældre, der havde prøvet at stå i samme situation. Det var et eksperiment, som blev igangsat på baggrund af brugerønsker. Projektet blev lukket uplanlagt efter en levetid på ca. et år, da ingen familier efterspurgte tilbudet.

I artiklen vil vi reflektere over de overvejelser, vi gjorde os i etableringen, opstarten og opfølgningen af projektet, samt hvilken betydning det kan have haft for projektets liv. Vi vil reflektere over det lokale projekt og over projektarbejde generelt samt give bud på, hvad det er vigtigt at være opmærksom på i projektarbejde. Artiklen er relevant for dig, som er interesseret i projektets indhold om mentorordninger for forældre til børn med en hjerneskade. Ligesom den vil være relevant for personer med projekterfaring, eller som står overfor at skulle opstarte et projekt.

Kort om mentorordningen

Mentorprojektet var et tilbud til nyblevne forældre til børn med hjerneskade eller sent udviklede børn, hvor de havde mulighed for at tale med mere erfarne forældre, der har prøvet at stå i samme situation, og som vil lytte og kunne fortælle om egne erfaringer.

Etablering af kontakten mellem interesserede forældre og mentor foregik gennem sagsbehandlere på et af kommunens fire Socialcentre. Sagsbehandler foretog en matchning mellem forældre og mentor, i det omfang det var muligt. Mentor kontaktede herefter forældrene pr. telefon, ligesom de følgende samtaler foregik via telefonen.

Formålet med samtalerne var at give forældre støtte til at tale om sin og sin families livssituation, få støtte til at få hverdagen til at fungere, og komme videre med et godt liv på nye betingelser. Derudover kan samtalen være afsæt til at komme i kontakt til relevante foreninger og/eller andre forældre i samme eller lignende situation.

I projektet var der en hensigt om netværksdannelse for de forældre, der måtte ønske det. I det omfang efterspørgslen var til stede, ville projektmedarbejdere være igangsættende for netværksmøder.

Baggrunden for at vi valgte en mentorordning

Idéen til en mentorordning er udsprunget af anbefalinger fra rapporten "Ny indsigt – ny indsats"¹, især i forhold til dens beskrivelse af, hvordan situationen opleves af forældre og fagprofessionelle.

1. Ny indsigt – ny indsats", MarselisborgCentret 2004. ISBN: 87-990134-0-1

Som baggrund for igangsætning af mentorordningen var vi især optaget af forældresamarbejdet. I rapporten forslås også, at enten det offentlige eller brugerorganisationer hjælper med at få dannet netværksgrupper blandt familierne. Det foreslås desuden, at enten brugerorganisationer eller det offentlige endvidere er behjælpelig med at organisere, at forældre kan få tildelt erfarne forældre som støttepersoner tidligt i forløbet.

Etableringsfasen, refleksioner over praksis

Organisering af projektet

En af grundtankerne i mentorordningen var at give nye forældre en bedre start på livet med et handicappet barn. Vi har viden om, at det at være forældre til et barn med en hjerneskade ofte rummer så store problemstillinger for en familie, at det kan være vanskeligt for en sagsbehandler at give al den støtte, opmærksomhed og omsorg, der kan være behov for. Vi tror, at støtte kan være en vigtig forudsætning for, at samarbejdet mellem forældre og det offentlige system kan lykkes på den bedste måde for forældrene.

I forbindelse med ansøgningen om midler til mentorprojektet var det naturligt at tænke i et samarbejdsprojekt mellem handicaporganisationer og kommunen, da fokus i projektet var relevant og nærliggende for både kommune og organisationer. I første omgang blev det et fælles projekt mellem Landsforeningen LigeVærd og Århus Kommune. Samarbejdet blev siden udvidet til også at omfatte Hjerneskadeforeningen og Spastikerforeningen i Århus. Grundtanken i projektet var, at mentorordningen fuldt ud skulle overtages af de forskellige foreninger, når projektperioden blev afsluttet.

At etablere projektet som et samarbejdsprojekt mellem kommune og foreninger opleves som en styrke. Vi har kunnet udnytte fordelene ved forskellig viden og positioner. Handicaporganisationer har med deres kendskab til målgruppen bidraget til at finde interesserede og egnede mentorer, ligesom de har haft gode muligheder for at informere om tilbudet. Ved at forankre tilbudet i kommunen har vi haft mulighed for at lave et bredt tilbud med én indgang for de enkelte forældre.

Organisering af mentorordningen

Efter vi havde fået bevillingen, var næste skridt overvejelserne om tilbudets indhold og organisering. For at få mere viden om, hvilke behov, muligheder og barrierer der var i forbindelse med at iværksætte en mentorordning i denne sammenhæng, tog vi kontakt til en gruppe af erfarne forældre.

I den efterfølgende tilrettelæggelse af tilbudet er der i høj grad lyttet og taget højde for de erfarne forældres bud og forbehold.

Forældregruppen pegede blandt andet på, at behovet for støtte i den allerførste periode er stort, og at det derfor ville være godt at lave et tilbud, der rettede sig mod denne periode. Samtidig ville det være godt, hvis tilbudet kunne medvirke til at skabe kontakt til foreningslivet. Endelig pointerede de vigtigheden af, at adskille f.eks. forældre til børn med medfødt og erhvervet hjerneskade, da problemstillingerne kan være meget forskellige.

Forældregruppen udtrykte samtidig en bekymring for projektets mulighed for at finde frivillige mentorer, da der er tale om en gruppe af forældre, der i forvejen er hårdt spændt for. Derfor anbefalede forældregruppen, at tilbudet blev tilrettelagt i en uforpligtende form og gerne som korte forløb, så mentorerne lettere kunne trække sig.

På baggrund af interviewet med de erfarne forældre og den viden, vi havde på området, lavede vi en beskrivelse af tilbudet, som blev sendt i høring hos relevante parter.

Hensynet til mentoren

De erfarne forældre var generelt positive overfor idéen om at lave en mentorordning. Det at tale med andre forældre i samme situation som en selv, kan være en stor hjælp. Samtidig var der en bekymring for vores muligheder for at finde erfarne forældre med lyst og det fornødne overskud til at forpligte sig til det frivillige arbejde som mentor.

Vi har derfor i planlægningen af mentorordningen været opmærksomme på at tilrettelægge et tilbud, der tog hensyn til både forældrenes og mentorernes behov.

Det fik f.eks. den betydning, at kontakten mellem mentor og forældre tilrettelagdes som en telefonisk kontakt, og at tilbudet blev relativt begrænset (ca. tre timer). Tanken var, at det skulle være enkelt for mentoren at trække sig ud af relationen igen, og ønsket om kortere forløb var af hensyn til mentorernes mulighed for, at tilrettelægge det i forhold til deres ofte i forvejen fyldte hverdag.

Når vi efterfølgende reflekterer over mulige årsager til projektets manglende succes, er det nærliggende at overveje, hvilken betydning det dobbelte hensyn kan have haft. Set fra de nyblevne forældres position kan den telefoniske kontakt måske være et plus, fordi kontakten kan tilrettelægges efter familiens hverdag og kan foregå via en eller flere samtaler alt afhængig af familiens behov. Omvendt kan det også tænkes, at den telefoniske kontakt har virket distancerende for nogle – og måske ligefrem kan have afholdt forældre fra at benytte tilbudet.

Med de overvejelser in mente, var det overraskende at opleve, at det på trods af ovenstående alligevel var en stor udfordring at finde erfarne forældre, som havde den fornødne tid og overskud til at melde sig som mentor. Landsforeningen LigeVærd, Spastikerforeningen og Hjerneskadeforeningen har gjort et stort stykke arbejde for at finde egnede mentorer. Projektet startede op med fire mentorer.

Mentorerne gennemførte et kursus over to eftermiddage, hvor de blev introduceret til mentorrollen. Fra projektets side var der desuden tilbudt individuel og/eller fælles sparring til mentorerne på deres rolle og funktion.

Målgruppen i mentorprojektet

Målgruppen i projektet var beskrevet som nyblevne forældre til børn med hjerneskade eller sent udviklede børn, som for nylig var blevet klar over, at deres barn var sent udviklet.

I vores formuleringer havde vi forsøgt at signalere en vis bredde. Vi havde ønsket, at tilbudet kunne gives til målgruppen af forældre, som nyligt enten ved barnets fødsel, ved ulykke eller en senere diagnosticering var blevet klar over, at deres barn havde et handicap.

En refleksion kan være, om vores ønske om at signalere bredde i stedet har medført en u hensigtsmæssig utydelighed i forhold til, hvem målgruppen var. F.eks. hvor længe betragter man sig selv som "nyblevne" forældre, og hvor er grænsen mellem ny og erfarne forældre – og hvornår er der tale om en hjerneskade? Der er tale om en individuel skelnen, som vi fra projektets side har ønsket, at den enkelte familie skulle forholde sig til.

Overordnet kan man rejse spørgsmålet, om den brede målgruppeafgrænsning har afholdt forældre fra at benytte projektet – eller undersøgt nærmere, om de var en del af målgruppen? Man kan også spørge sig selv, om det mon var realistisk at lægge initiativet til kontakten hos forældrene i en periode, hvor deres liv har taget en voldsom drejning. Og sidst men ikke mindst, rejse spørgsmålene – om det mon er i den mest sårbare periode, at man har brug for en mentorordning? Er der mon overskud til at lytte til andre, og har man mon troen på og tilliden til, at andre kan sætte sig ind i, hvordan det er – og hvad der er brug for lige præcist i forhold til deres barn?

Opsummerende kan man sige, at der i tilrettelæggelsen af mentorprojektet har været forskellige vilkår og hensyn at tage, som vi har vurderet som væsentlige for projektets mulighed for succes. Vores oplevelse var, at der fra projektets side var lavet et vigtigt stykke forarbejde i forsøget på at lave et godt tilbud med inddragelse af forældregruppen. Måske kunne vi have inddraget målgruppen af nyblevne forældre i etableringen af tilbudet.

Anbefalinger

I forhold til projektarbejde ser vi det som vigtigt, at man i sit forarbejde er tydelig omkring:

- Formålet med projektet
- Hvilken effekt man ønsker at opnå
- Hvornår projektet er en succes
- Hvem der er målgruppen
- Hvilken indsats der skal til for, at nå målet
- Hvilke indholdsmæssige barrierer/udfordringer der er
- Hvilke organisatoriske barrierer/udfordringer, der er

Igangsætningsfasen, refleksioner over praksis

Formidling af tilbudet

Som et led i at udbrede kendskabet til tilbudet, havde vi produceret to typer af pjecer: Dels en pjece der henvendte sig til potentielle mentorer, og som skulle hjælpe til at rekvirere flere mentorer. Dels en pjece der henvendte sig til målgruppen af nyblevne forældre. Sidstnævnte pjece var trykt på dansk, samt på somalisk, arabisk og tyrkisk, som er de mest udbredte sprog i Århus.

Det var vores ambition, at det ville lykkes os at få kontakt til gruppen af forældre med anden etnisk baggrund end dansk – både som mentorer og som brugere af tilbudet. Hjerneskadeforeningen, Spastikerforeningen og Landsforeningen Ligeværd har få eller ingen medlemmer af familier med anden etnisk baggrund end dansk. Som alternativ til handicappforeningerne tog vi også kontakt til Folkeinformation, som er et rådgivnings- og vejledningstilbud i Århus V. Folkeinformation har kontakt til forskellige etniske foreninger, og vi fik derigennem mulighed for at deltage i forskellige møder med etniske foreninger, hvor vi fik præsenteret tilbudet og mulighederne for at blive mentor. Det lykkedes dog ikke at finde erfarne forældre med anden etnisk baggrund end dansk, som havde ressourcer og lyst til at melde sig som mentor.

Pjecerne blev sendt ud til relevante partnere, som vi vurderede naturligt ville komme i kontakt med målgruppen af familier. Udover kommunens egne Socialcentre og de involverede foreninger blev pjecerne sendt til Skejby Sygehus, Sundhedsplejen, HandiInfo og Småbørnscentret. Vi havde en forventning om, at mange indenfor målgruppen ville være interesseret i tilbudet og tænkte derfor alene ovenstående samarbejdspartnere som formidlere af tilbudet. De forskellige samarbejdspartnere blev bedt om at uddele materiale til de familier, de kom i kontakt med indenfor målgruppen samt have materiale til at ligge fremme tilgængeligt i det omfang, det var muligt.

Der blev holdt særlige møder med Socialcentrene om deres funktion i projektet, da de udover at formidle tilbudet også havde en aktiv rolle i forhold til formidling af kontakt mellem forældre og mentor.

Udover pjecer og pressemeddelelse blev der skrevet artikler om tilbudet i de forskellige foreningers blade.

Om vi kunne have været endnu mere offensive i forhold til markedsføring af projektet, er et naturligt spørgsmål at rejse, men det var – også efter projektets afslutning – vores generelle oplevelse, at kendskabet til projektet var tilstrækkelig. En efterfølgende kontakt til samarbejdspartnere viste, at der både var kendskab og opmærksomhed omkring tilbudet.

Anbefalinger

Når et projekt skal igangsættes, er det vigtigt at være opmærksom på:

- Hvilke målgrupper, samarbejdspartnere, øvrige skal kende til projektet/tilbudet, for at det bliver en succes?
- Hvilken målrettet information – om tilbudet, deres funktion/rolle skal de hver især have?
- Hvordan skal formidlingen ske til de forskellige – mundtligt, brev, pjece, tv, radio mv.?
- Hvornår skal formidlingen ske?

Opfølgningsfasen, refleksioner over praksis

Mentorordningen var et reelt tilbud fra oktober 2006. Pjecer var sendt ud, Socialcentrene var klar til at modtage familierne, mentorerne var klar ved telefonerne, og der var informeret om tilbudet gennem presse og blade. Nu var det bare at vente.

Da projektet havde eksisteret i nogle måneder, var der fortsat ikke nogen forældre, der havde henvendt sig. Vi tog derfor en møderække på Socialcentrene for at få deres vurdering af situationen. Responsen var, at man på Socialcentrene havde opmærksomhed på projektet. Til gengæld var der stort set ikke familier, som matchede målgruppen. På den baggrund besluttede vi at se tiden an.

Efter ca. otte-ni måneder var der fortsat ingen familier, der modtog tilbudet. Vi besluttede derfor at tage kontakt til de forskellige interessenter/samarbejdspartnere, som tidligere havde modtaget pjecerne for at høre deres erfaringer: Havde de en bevidsthed om tilbudet, havde de stadig pjecerne, og var de i kontakt med familier, hvor det var relevant at uddele dem?

Den generelle tilbagemelding fra interessenterne var, at der var opmærksomhed på tilbudet, og at flere havde uddelt pjecerne til et ukendt antal familier. Der var fra samarbejdspartnerens side ikke herefter fulgt op hos familierne, hvilket de heller ikke var blevet bedt om.

Fra projektets side havde vi bestemt en forventning om, at mentorordningen ville være et tilbud, som mange forældre indenfor målgruppen ville efterspørge. Dels var eksperimentet forsøgt tilrettelagt ud fra målgruppens egne ønsker, og dels syntes vi, at vi havde et godt tilbud med gode intensioner bag. Derfor kan man også med rette sige, at den manglende efterspørgsel kom bag på os. Det kan måske være årsagen til, at vi i planlægningen og igangsætningen slet ikke havde drøftet spørgsmålet om, hvad vi ville gøre i tilfælde af manglende succes. Da forældrene ikke henvendte sig de første måneder, var vi ikke bekymrede. Vi havde fra andre projekter erfaring for, at det kan tage noget tid, inden de blev kendt og benyttet, og den manglende efterspørgsel gav derfor i første omgang alene anledning til en portion utålmodighed og en undren.

Vi har oplevet, at det har været meningsfuldt at interviewe de forskellige interessenter om deres oplevelse og kendskab til projektet. En anden vinkel kunne have været at interviewe nogle af de potentielle forældre. Det ville muligvis have givet nogle svar på, hvorfor de ikke havde benyttet tilbudet.

Status

Status var, at vi havde et tilbud, som havde været i gang i ca. halvandet år inkl. etableringsfasen, men som ingen familier tilsyneladende efterspurgt. Så hvad gjorde vi?

- 1) Vi kunne fortsætte og fortsat håbe, at familierne ville henvende sig af sig selv.
- 2) Vi kunne igangsætte en større undersøgelse/evaluering af, hvorfor projektet ikke blev benyttet med henblik på at justere tilbudet eller lave mere drastiske ændringer.
- 3) Vi kunne lukke tilbudet.

Set i lyset af, at det var et mindre projekt med begrænsede midler, og vi ikke tydeligt kunne se, hvad vi kunne gøre anderledes for at sikre succes, tog vi konsekvensen og lukkede projektet. De resterende midler blev sendt retur til Velfærdsministeriet.

Det har bestemt været en speciel og også skuffende beslutning at træffe, men samtidig er det vores overbevisning, at det i det her tilfælde var den rigtige konklusion.

Anbefalinger

I forhold til opfølgning af et projekt er det vigtigt at være tydelig omkring:

- Hvilke tegn der skal være, for at man er tilfreds med projektets udvikling
- Dato eller intervaller for, hvornår der stoppes op og ses på projektets succes
- Hvad skal gøres, når projektet ikke går som forventet?

Tilbage står vi fortsat og mangler et tydeligt svar på, hvorfor projektet aldrig blev en succes. Vi har i artiklen forsøgt at indkredse, om de plausible svar skal findes i vores tilrettelæggelse, organisering og markedsføring af projektet – eller om svaret skal findes i, at vi bare vi ramte ved siden af og tilbød en vare, som ikke blev efterspurgt.

Optimering af forældresamarbejde gennem dialog





Lise Krarup Kristiansen er uddannet som musikterapeut på Aalborg Universitet i 1988. Diplomuddannelse i specialpædagogik fra JCVU Århus 2004.

Lise Krarup Kristiansen er ansat på Børn og Unge Centret, Rehabilitering, Region Midtjylland i Århus, hvor hun primært laver behandling med de børn, som har kontaktmæssige, kommunikative, og sociale problemstillinger. Hun har tidligere arbejdet indenfor voksenhandicap området og på musikskoler med normalt fungerende børn.



Helle Østergaard er ansat som klinisk underviser på Børn og Unge Centret, Rehabilitering, Region Midtjylland i Århus, og deltager løbende i udviklingsarbejde. Helle Østergaard planlægger og underviser på videreuddannelseskurser for fysioterapeuter og andre professionsuddannede i bl.a. Danske Fysioterapeuters regi. Hun har været kursusleder på både faglige kurser og forældrekurser og underviser i fysioterapi, pædagogik i relation til sundhedsprofessionerne og ICF-CY. Hun arbejder på en bog om motorisk usikre børn, der udkommer på Munksgaards forlag i 2008.



Børn og Unge Centret, Rehabilitering, Region Midtjylland er en institution, som foretager undersøgelse, vurdering, vejledning og behandling af børn, som enten er klassificeret til at have en varig og betydelig funktionsnedsættelse eller med mistanke derom. Dette betyder, at børnene ofte har behandlingsbehov på flere forskellige områder, og personalegruppen på Børn og Unge Centret, Rehabilitering er derfor tværfagligt sammensat, så vi så vidt muligt kan tilgodese de behov, der er.

Når vi sammensætter behandlings- eller vejledningstilbud, samarbejder vi både med forældrene til barnet, og eventuelt med pædagoger fra barnets institution eller andre involverede, således at tilbudet tager udgangspunkt i de områder, som barnets primærpersoner og barnet selv – afhængig af dets alder – oplever som de mest betydningsfulde.

I efteråret 2004 fik Børn og Unge Centret, Rehabilitering, i Århus bevilget projektmidler fra Socialministeriets satspulje til et toårigt udviklingsprojekt om involvering af forældre i målsætning og behandlingsplan.

Artiklen beskriver de erfaringer, som projektgruppen¹ fik fra april 2005 til december 2006 med at anvende Goal Attainment Scale (GAS) i målsætningsarbejde i samarbejde med forældre, hvor International Classification of Function, Disability and Health (ICF)² samtidig blev anvendt som referenceramme i den indledende samtale med dem. Projektgruppen undersøgte samtidig om den højere grad af involvering havde betydning for forældres tilfredshed med re/habiliteringsindsatsen. Sidegevinsten i forbindelse med projektarbejdet var, at projektgruppen fik indsigt i tværfagligt samarbejde og dets betydning.

Nutidens forældre og samarbejde gennem faglighed

Baggrunden for at lave projektet hang sammen med den ændring, vi i de seneste år havde oplevet i forhold til forældres krav til behandlersystemet, samt vores eget behov for at være mere præcise i målsætningsarbejdet.

For 10-15 år siden fik forældrene typisk besked på, at de bare skulle koncentrere sig om at være forældre, så skulle de fagprofessionelle nok tage sig af behandlingen af barnet. Forældrenes ønsker blev kun i ringe grad inddraget, idet den almindelige holdning var, at fagpersonerne var eksperterne, og autoritetstroen til behandlersystemet var stærk blandt forældre.

I dag søger mange forældre selv oplysninger f.eks. på nettet om diagnoser, behandlingsmetoder – herunder alternative m.m. De ønsker i stigende grad at få indflydelse på og blive inddraget i målsætningen vedrørende deres barns behandlingsplan samt på de mål, der skal sættes for deres barn. Ligeledes vil de ofte gerne have behandlingen inddraget i deres dagligdags gøremål, hvilket kan kræve en anderledes planlægning fra de fagprofessionelles side.

Dette kommer ofte frem i mødet med forældrene, eksempelvis ved den første samtale, hvor en del forældre møder meget velforberejdede op. Denne udvikling har været særlig mærkbar de seneste fem til ti år og har naturligvis affødt mange drøftelser i vores personalegruppe. Forældrenes ændrede indstilling stiller anderledes krav til det etablerede behandlersystem, som vi på Børn og Unge Centret, Rehabilitering er en del af. Vi fandt det derfor relevant at fordybe os i problematikken og finde ud af, hvordan vi kunne imødekomme de voksende krav og forventninger, som forældrene havde til vores behandlingstilbud. Samtidigt fik vi vores eget behov for at blive mere præcise i målsætningsarbejde tilgodeset. Derfor valgte vi Goal Attainment Scale – GAS – til projektet, da vi allerede var i gang med at søge viden om, og øve os i at anvende GAS på vores institution. Med projektet fik vi muligheden for at afprøve GAS på vores målgruppe, og derefter få det implementeret i vores praksis i afdelingen.

1. Projektgruppen som gennemførte projektet bestod af Ellen Kragh, specialpædagogisk konsulent, Britt Østrup, ergoterapeut, Helle Østergaard, fysioterapeut, Lise Krarup Kristiansen, musikterapeut, Ruth Norling Smith, ergoterapeut, afdelingsleder og projektleder
2. Vi anvender den seneste af WHO's hovedklassifikationer, som udkom på dansk i slutningen af 2003. Yderligere er der i 2005 udkommet en dansk vejledning fra praksis udarbejdet af Marselisborgscentret for Sundhedsstyrelsen.

Vi anvendte i projektet ICF som referenceramme til at systematisere første samtale.

ICF-Klassifikationen kan bruges som en værdifuld referenceramme, der giver mulighed for at se på barnets situation som helhed, herunder inddragelse af omgivelserne.

ICF-Klassifikationen er en kompleks interaktionsmodel med veldefinerede komponenter, der vægter et sundhedsperspektiv frem for et sygdomsperspektiv. Funktionsevne og funktionsevnenedsættelse opfattes som et samspil mellem helbredstilstand og kontekstuelle faktorer. Modellen giver en struktureret måde at få fokus på re/habilitering via større inddragelse af bl.a. miljøet omkring barnet med funktionsevnenedsættelse og barnets egne ønsker.

Det menneskesyn og den helhedstænkning, der ligger til grund for ICF, harmonerer med Børn og Unge Centret, Rehabilitering tanker om re/habilitering, også når det drejer sig om børn og deres familie.

Goal Attainment Scale

I projektet valgte vi at anvende Goal Attainment Scale (kaldet GAS). Det er et værktøj til graduering af fastsatte mål, og et redskab til at måle forandringer over tid. Metoden er udviklet i USA i slutningen af tresserne af psykolog Thomas J. Kiresuk med flere. GAS er en metode baseret på at klient og fagperson i samarbejde udarbejder nogle få mål tilpasset den enkelte klient. Når vi anvender GAS på Børn og Unge Centret aftales målene sammen med forældrene og evt. barnets pædagog. Metoden er med til at gøre indsatsen mere håndgribelig både for klienten, forældrene og den fagprofessionelle, og kan ligeledes være med til at registrere udviklingen i et forløb, også der hvor udviklingen går langsomt og målene er meget små

Selve projektet og dets praksisforløb

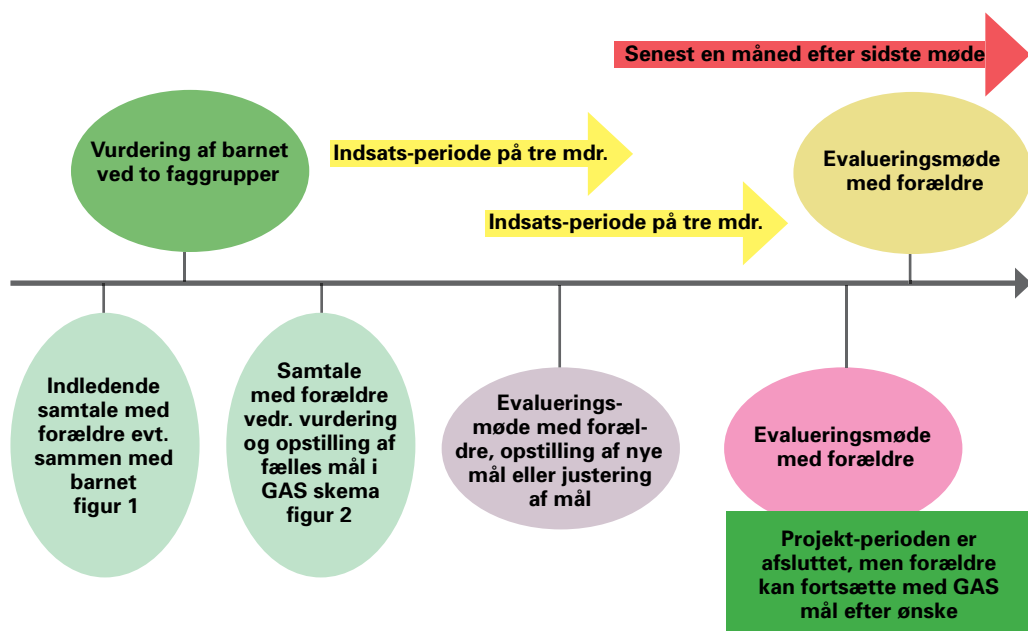
12 nyhenviste børn i alderen 0-6 år med medfødt eller erhvervet hjerneskade/hjernedysfunktion eller mistanke derom deltog³. Vi valgte, at det skulle være nyhenviste børn, da vi ville afprøve en ny procedure sammen med forældre, der ikke tidligere havde været i vores regi. Ligeledes skulle det være børn fra dansktalende familier, da vi ønskede den direkte kommunikation mellem den fagprofessionelle og forældre.

I perioden august 2005 til januar 2006 modtog vi de 12 nyhenviste børn – to pr. måned. Ud fra journaloplysninger fordelte vi børnene imellem os, og sørgede i den forbindelse for, at vi ved den indledende samtale kunne tilgodese både den pædagogiske/psykiske og den motoriske problemstilling.

3. Seks af børnene havde diagnosen cerebral parese; et barn havde diagnosen Recklinghausen; et barn havde Corpus callosum agenesi, manglende hjernebjælke; fire børn var under udredning for ADHD, Psykomotorisk retardering m.m.

I brevet vi sendte ud til forældrene med indkaldelsen til den indledende samtale, fik forældrene samtidig en dato for vurdering af barnet. Ved den indledende samtale blev de informeret om projektet, og hvad det indebar for dem, bl.a. et fokusgruppeinterview efter afslutningen af det planlagte forløb. Samtlige 12 forældrepar ønskede at deltage, og vi fik kun positive tilkendegivelser. Forældrene gik generelt ind i projektet som samarbejdspartnere. Det var inspirerende for os, og vi fik en fornemmelse af, at forældre ønskede at være en del af re/habiliteringsprocessen.

Den praktiske del af projektet foregik fra august 2005 til juli 2006 og bestod af to samtaler og to evalueringsmøder med forældrene under to indsatsperioder à tre måneder for barnet. Forløbet afsluttedes med et fokusgruppeinterview, hvor forældrene evaluerede deres og barnets deltagelse i projektet:



I projektet udarbejdede forældrene og fagpersonen en fælles målsætning gennem GAS metoden, og ud fra denne målsætning aftaltes specifikke mål for indsatsen, hvorefter disse blev skrevet ind i et skema (se figur 1).

Efter ca. tre måneder mødtes forældre og teamets fagpersoner, hvor vi evaluerede målene, justerede dem og eventuelt aftalte nye mål for de næste tre måneder.

Barnets navn	Mål 1	Mål 2
Meget bedre end forventet	Barnet indgår i lyddialog, med varieret lydstyrke. Laver varierede lyd kæder, f.eks. "ba-ba", "bi-bi" og "da-da"	Barnet kan kravle selvstændigt mere end tre meter
Noget bedre end forventet	Barnet kan indgå i lyddialog med læbelyde. Laver lyd kæder, f.eks. "ba-ba-ba" og varierer lydstyrken	Barnet kan kravle selvstændigt en til tre meter
Forventet resultat om tre måneder	Barnet kan indgå i lyddialog med variation i lyd og lydstyrke	Barnet kan kravle en til tre meter uden en støttende hånd under maven, men stadig med fysisk guidning af benenes kravlebevægelser
Status	Barnet kan indgå i lyddialog med få lyde, bruger fortrinsvis vokallyde og halslyde	Barnet kan kravle en til tre meter med en støttende hånd under maven og fysisk guidning af benenes kravlebevægelse
Mindre end forventet	Barnet bruger kun enkelte vokallyde, og indgår ikke i lyddialog	Barnet kan ikke kravle selv med en støttende hånd under maven og fysisk guidning af benenes kravlebevægelse

Figur 1 – Eksempel på opstilling af to GAS mål

Vi anvendte ICF som referenceramme i den indledende samtale. For at sikre, at alle komponenter i ICF (aktivitet, deltagelse, krop og omgivelser) var inddraget, og at vi fik dem berørt, udarbejdede vi en disposition. I nedenstående figur 2 ses vores disposition:

Ved at bruge ICF kom forældrene naturligt i centrum. De gav efterfølgende udtryk for, at de følte sig hørt og mødt. Vi oplevede også, at forældrene følte, at de fik plads til at fortælle ikke kun om barnets vanskeligheder, men også om hvad barnet var glad for og god til. ICF viste sig altså at være en god måde at komme hele vejen omkring barnet og familien på, hvilket det følgende eksempel viser.

Eksempel på anvendelse af GAS mål:

Forældrene til et barn på to år med Cerebral Parese giver ved den opfølgende samtale efter vurderingen udtryk for, at de gerne vil have fokus på barnets sproglige og grovmotoriske udvikling.

Vi udfylder GAS skemaet sammen og tager udgangspunkt i, hvordan barnet pt. bruger sit sprog og sin krop.

Eksempel på ICF brugt som referenceramme i den indledende samtale

Spørgsmål stillet til forældrene indenfor følgende hovedområder:

Krop/person

Hvad vækker barnets nysgerrighed?

Hvordan er barnets humør generelt?

Har barnet en god søvnrytme?

Aktivitet og deltagelse

Hvordan kommunikerer I med jeres barn?

Hvad er han/hun glad for at lege med? Hvordan leger barnet? Leg med andre?

Hvilke aktiviteter kan barnet lide?

Hvad kan I fortælle om det fysiske funktionsniveau? Hvordan bevæger det sig?

Hvad kan det? Hvad har det svært ved?

Daglige færdigheder (spisning, af- og påklædning m.m.)

Hvordan er det at have barnet med for eksempel til familiefest eller ude at handle?

Omgivelser

Pasningstilbud

Fysiske rammer

Hjælpemidler

Figur 2 – Eksempel på ICF anvendt som referenceramme i den indledende samtale

Projektgruppens erfaringer

Vores erfaringer med fra starten af at være to forskellige faggrupper, når vi mødte forældrene første gang, var overvejende positive, idet vi på et meget tidligt tidspunkt har kunnet danne os et bredt billede af barnet. Da det hovedsageligt var små børn med fysiske handicaps, vi havde med i projektet, var fokus i den første tid fortrinsvis på den motoriske del. Det er vores erfaring, at det i starten er lettest for forældrene at forholde sig til barnets fysiske vanskeligheder. Andre vanskeligheder, for eksempel kontaktmæssige og kommunikative vanskeligheder, som barnet havde, fik vi således mulighed for at tage fat på, på et tidligt tidspunkt, da vi var en tværfaglig gruppe.

Forældreinddragelse gennem anvendelse af GAS

Vi blev i projektgruppen meget glade for GAS og oplevede alle, at det blev nemmere at bevare fokus, når vi opstillede GAS mål. Vi var enige om, at tiden var godt givet ud: Forældrene blev engagerede, de satte mål for deres barn og bidrog aktivt til at nå disse mål. Det gav ejerskab for deres barns behandlingsforløb, og med brug af GAS styrkedes dialogen med forældrene, hvorved vi skabte klarhed og undgik eventuelle misforståelser.

Det var dog tidskrævende at sætte mål og holde opfølgningssamtaler. Anvendelse af GAS stiller særlige krav til fagpersonerne, blandt andet er det ekstra vigtigt at lytte til foræl-

drene, så de får mulighed for at præsentere deres ønsker og forventninger. Det er vigtigt, at vi spørger ind til og kan fornemme, hvordan og hvor meget forældrene vil gå ind i samarbejdet. Samtidig må vi være åbne overfor, at vi indimellem må sætte vores egen faglighed lidt i baggrunden, så forældrenes ønsker kommer i fokus. Vi finder dette vigtigt, da re/habilitering bygger på gensidighed, og på at der bliver arbejdet målrettet i overensstemmelse med forældrenes beslutninger og muligheder. Vi har derfor organiseret vores arbejde på Børn og Unge Centret, således at der er mulighed for at spørge ind til forældrenes hele livssituation ved vores indledende samtale.

Forældreinddragelse gennem anvendelse af ICF

Det kræver faglig ekspertise at fastsætte mål ud fra barnets nuværende funktionsniveau. Selvom alle i projektgruppen var erfarne fagpersoner, var det indimellem svært at sætte realistiske mål svarende til et tidsperspektiv på tre måneder. Det er vanskeligt at forudsige, i hvilket tempo et barn vil udvikle sig efter at have set det en til to gange. Ved at bruge ICF som referenceramme for vores disposition til den indledende samtale, var vi sikre på at komme grundigt omkring barnets og familiens problemstilling, og forældrene kom i centrum på en naturlig måde. Forældrene fik således plads til at fortælle - ikke kun om barnets vanskeligheder, men også om hvad barnet var glad for og god til. Den ressourceorienterede tilgang lægger op til, at vi tager udgangspunkt i barnets ressourcer, hvorved der hentes energi til at få styrket vanskelighederne. Det giver en mere positiv indfaldsvinkel, når barnets kompetencer inddrages.

Forældrenes udtalelser vedrørende forældreinddragelse

I forbindelse med afslutningen på det praktiske forløb blev der afholdt tre fokusgruppeinterviews.

Her gav forældrene udtryk for, at de generelt syntes, at GAS-metoden var god til at præcisere og holde fælles fokus. De mente, at metoden var handlingsorienteret, og de korte og individuelle mål gjorde, at de blev opmærksomme på selv små fremskridt: *"Små fremskridt, som ellers kun en mormor ser, bliver synlige"*.

Forældrene gav også udtryk for, at medansvar virkede motiverende, og gav dem en følelse af at være med i den udvikling, deres barn gennemgik – deres deltagelse gav resultater. Forældrene fortalte, at de i hele processen, lige fra det første møde til den afsluttende evaluering, følte sig inddraget: *"Vi startede med at blive inddraget og fik så indflydelse"*.

Forældrene var samtidig meget tilfredse med, at der var tilknyttet to forskellige fagprofessionelle: *"De supplerer hinanden med hver sin faglige viden og kan supplere med ideer, når man selv er ved at gå i stå"*.

Team og tværfaglighed

I projektgruppen var vi meget glade for at arbejde i en lille gruppe på fire personer i forhold til den store personalegruppe på ca. 18 personer, som vi ellers er vant til på Børn og Unge Centret, Rehabilitering i Århus. At vi ikke var flere, gjorde det mere vedkommende at orientere hinanden om børnene, idet vi fik et større kendskab til de børn, som vi hver især behandlede/vejledte. Det var desuden nemmere at sparre med hinanden i forhold til

en given problematik. Vi fik under processen erfaring med at arbejde i et tværfagligt team, og det blev efterhånden nemmere at opstille fælles og prioriterede mål i samarbejde med forældrene, ligesom vi fik en bedre forståelse for hinandens fagområder og supplerede hinanden i arbejdet med familierne. Fra primært at arbejde multidisciplinært i afdelingens tværfaglige gruppe bevægede vi os hen i mod at arbejde interdisciplinært i vores lille team. Vi havde gode rammer for at udføre arbejdet, idet den lille gruppe mødtes én gang om ugen, hvilket gav mulighed for en hurtig kvalificeret respons på evt. opståede problemstillinger. Endvidere havde vi vores faste tidsplan, der gjorde det nemmere for teamet at planlægge. Dog skal det påpeges, at uden den store monofaglige referencemulighed, som vi har på Børn og Unge Centret, ville en lille gruppe mangle et fagligt udviklende grundlag.

Samlende overvejelser vedrørende anvendelse af GAS og ICF

GAS er en brugbar metode til at være præcis og konkret i sin målsætning, og til at registrere om målene nås inden for den aftalte tid. Ligeledes er det en god metode i forhold til at inddrage forældrene i de aftalte mål. GAS-metoden kræver ekstra tid at anvende, både monofagligt, såvel som tværfagligt. Endelig skal man evne at inddrage forældre og pædagoger, så det bliver et samarbejde omkring de fælles mål. Det er vigtigt, at målene ikke står alene, men at man drøfter og vejleder i, hvad den enkelte omkring barnet kan gøre i dagligdagen for at nå dem. For både forældre og fagpersoner er det endvidere vigtigt, at der bliver udfyldt et GAS skema og fagpersonen ikke nøjes med at have det som en indre uskrevne plan. Det skriftlige materiale giver nemlig synlighed, klarhed og overskuelighed. Det virker mere forpligtende, og det er lettere for en anden at gå ind i en plan, hvis det bliver nødvendigt.

ICF er nyttig som referenceramme i forhold til at inddrage forældrene, og til at belyse alle de faktorer, der har betydning for barnet og familiens trivsel. Vi mener, det er vigtigt, at kunne bevæge sig fleksibelt indenfor referencerammen, så mødet bliver en samtale ud fra vores disposition og ikke en besvarelse af en spørgeguide udarbejdet på baggrund af ICF. Forældrene skal føle, at vi kommer dem i møde.

Eftertanker

Som endnu et resultat af de positive projekterfaringer har vi omstruktureret, og vi er nu begyndt at arbejde i mindre tværfaglige teams på Børn og Unge Centret. Vi har endvidere fået implementeret brugen af ICF i den indledende samtale, og der deltager altid to forskellige fagpersoner – også så vidt muligt i vurderingerne af børnene. Der er kommet øget fokus på målsætning, men der er barrierer i forhold til at implementere brugen af GAS. Dette er primært forårsaget af, at hver medarbejder har mange børn og forældre at forholde sig til, og derfor kan det blive for uoverskueligt at graduere alle mål. Vi arbejder videre med at få nedskrevet mål for alle børn, og her kan vi drage nytte af vores erfaringer fra GAS projektet bl.a. i forhold til at sætte præcise og realistiske mål. Vi har erfaret, at det har været lettere at implementere GAS på andre institutioner, hvor man har færre børn i længere forløb, hvormed antallet af mål og dermed arbejdsomængden bliver mere over-

skuelig. På Børn og Unge Centret, Rehabilitering skal vi måske begrænse os til at sætte præcise og afgrænsede mål, der ikke er graduerede, eller måske skal vi prioritere, hvilke børn vi vil bruge GAS-metoden på?

Referencer og supplerende læsning:

Cohen, Marianne: *Goal Attainment Scaling-Gas. Orientering og erfaringsopsamling*. Center for Evaluering, Psykiatrien i Århus Amt. November 1998

Ferm, Ulrikka: *Goal Attainment Scaling, et kliniskt redskap i arbete med Alternativ och Kompletterande Kommunikation*. Bräcke Östergård, Göteborg, 1997

Graabech, Sanne: *GAS, Goal Attainment Scaling. Et værktøj til skalering af fastsatte mål*. Uddannelsesafdelingen, Psykiatrien i Århus Amt 2004

Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. MarselisborgCentret, 2004.

Kiresuk, Thomas: *Goal Attainment Scaling: Applications, Theory and Measurement*, Lawrence Erlbaum Associates, Inc. Publishers, 1994

Lange, Lene: *ICF – den danske vejledning og eksempler fra praksis*. MarselisborgCentret og Sundhedsstyrelsen, 2005.

Schiøler, Gunnar, m.fl. (red.): *ICF International klassifikation af funktionsevne, funktionsnedsættelse og helbredstilstand*. Munksgaard Danmark, 2003.

Projektet er formidlet følgende steder:

Børn og Unge Nyt, Århus Amt, Børn og Ungeområdet, 2005 nr. 3

Dansk Musikterapi, Musikterapeuternes Landsklub, 2007 nr. 2

Børn i Fokus, Fagforum for børnefysioterapi, 2006 nr. 1

www.boernmedhjernesgade.dk

Fælles viden: En god start på sammenhæng

– et undervisnings- og implementeringsforløb for forældre
på Børnecenter for Rehabilitering





Signe Vinther Mølgaard er uddannet fysioterapeut i 2006 og har siden da udelukkende arbejdet med neurorehabilitering.

Signe Vinther Mølgaard arbejder i det intensive rehabiliteringstilbud på Børnecenter for Rehabilitering, hvor hun varetager udredninger og den daglige behandling af børn, der er tilknyttet Børnecenter for Rehabilitering. På stedet arbejdes der i tværfaglige behandlerteams, hvorfor det tværfaglige samarbejde er noget, hun beskæftiger sig med løbende at udvikle i samarbejde med det øvrige personale.



Janne Østergård er uddannet fysioterapeut i 1999. Hun har siden da primært arbejdet inden for børneområdet, hvor hun bl.a. har varetaget vejledning på specialområdet.

Janne Østergård arbejder i det intensive rehabiliteringstilbud på Børnecenter for Rehabilitering, hvor hun varetager udredninger og den daglige behandling af børn, der er tilknyttet Børnecenter for Rehabilitering.

På stedet arbejdes der i tværfaglige behandlerteams, hvorfor det tværfaglige samarbejde er noget, hun beskæftiger sig med løbende at udvikle i samarbejde med det øvrige personale.



Børnecenter for Rehabilitering er en selvstændig institution under Region Hovedstaden, som tilbyder intensiv og lokalbaseret rehabilitering i dagtimerne til børn og unge med erhvervet hjerneskade i fase tre. Børnecentret genoptræner børn der, som følge af en let, moderat eller svær hjerneskade, har fået vanskeligheder inden for et eller flere områder: kognition, motorik, kommunikation og sociale færdigheder.

På Børnecentret består personalegruppen af neuropsykologer, talepædagoger, speciallærere, socialpædagoger, ergoterapeuter og fysioterapeuter. I det daglige arbejdes der tværfagligt omkring neurorehabiliteringen gennem en teamstruktur med fælles målsætning, udveksling af viden og erfaring faggrupperne imellem. Derudover foretages der tværfaglige udredninger og retestninger, og der ydes rådgivning og vejledning samt supervision til fagpersoner og – grupper som arbejder med børn og unge med erhvervet hjerneskade.

Børnecenter for Rehabilitering er en selvstændig institution under Region Hovedstaden, som tilbyder intensiv og lokalbaseret re/habilitering i dagtimerne til børn og unge med erhvervet hjerneskade i fase tre. Artiklen indeholder beskrivelser af og refleksioner over implementerede metoder til forældreinddragelse i neurorehabiliteringen på Børnecenter for Rehabilitering.

På Børnecenter for Rehabilitering har størstedelen af børnene, i kraft af deres erhvervede hjerneskade, en række især perceptuelle og sensomotoriske problemer. Før vi igangsatte sats-puljeprojektet om anvendelse af ABC-koncepterne (Affolter, Bobath & Coombes), var der ikke etableret tværfaglige principper for håndtering, og den specifikke indsats omkring børnenes vanskeligheder, blev primært varetaget af terapeutgruppen. Terapeuterne anvendte bl.a. metoder baseret på ABC-koncepterne. Denne behandling var dog meget afhængig af den enkelte terapeuts viden og erfaring, hvilket varierede i terapeutgruppen.

Samtidig var det sporadisk, hvor meget af denne viden, der blev videregivet til forældre samt til de øvrige faggrupper, hvorfor der ikke var tale om hverken intensitet eller kontinuitet i anvendelsen af koncepterne. Terapeutgruppen havde derfor et ønske om, at der i hele personalegruppen skulle udvikles mere viden og flere tværfaglige håndteringsprincipper til børn med disse vanskeligheder.

Da ABC koncepterne tillige anvendes i den tidlige del af neurorehabiliteringen under indlæggelse (fase et og to), mente vi, det var hensigtsmæssigt, at skabe kontinuitet for barnet og forældrene i forløbet og ved faseskift at bruge de samme koncepter. *"ABC koncepterne er 24 timers koncepter, hvorfor det er rigtig vigtigt, at de bliver brugt så mange timer af døgnet som muligt, for at opnå størst mulig effekt"*, forklarede ergoterapeut Hanne Lauridsen, som oprindeligt var med til at starte projektet.

Skulle kontinuiteten og intensiteten fra fase et og to bevares, var der desuden behov for, at forældre kunne praktisere de grundlæggende principper i ABC-koncepterne i barnets vågne timer i hjemmet.

Formålet med projektet dengang var altså at skabe grundlag for en mere ensartet indsats på Børnecenter for Rehabilitering, og kontinuitet i re/habiliteringen generelt. Vi planlagde projektet ud fra en formodning om, at øget viden om og metoder til håndtering af børn med sensomotoriske og/eller perceptuelle vanskeligheder kunne være med til at skabe kontinuitet i barnets dagligdag, bl.a. ved at anvise en vej til at bruge ABC-koncepter i barnets eget hjem.

I artiklen har vi fokus på forældreinddragelsen på Børnecenter for Rehabilitering. Artiklen er blevet til på baggrund af to udvalgte temaer: Forældreundervisningsforløb i ABC-koncepterne afholdt på Børnecenter for Rehabilitering i perioden fra maj 2006 til januar 2007 og opfølgende hjemmebesøg.

De to temaer er hver især et fokuseret udsnit af de forløb og metoder til forældreinddragelse, der blev sat i værk i projektperioden. Det indeholder et forældreundervisningsforløb og opfølgende hjemmebesøg, hvor vi anvendte Goal Attainment Scale (GAS) og håndteringsplaner.

Forældreundervisning

Forældreundervisningen blev i projektperioden tilrettelagt ud fra viden om ABC-koncepterne og om deres anvendelse. På daværende tidspunkt var terapeuterne meget optaget af, at ABC-koncepterne er 24-timers koncepter. Terapeuterne gjorde sig tanker om intensitet og kontinuitet i barnets re/habiliteringsforløb således, at der med indførelsen af ABC-koncepterne hos os kunne skabes en kontinuitet i genoptræningsindsatsen hos barnet med erhvervet hjerneskade.

Dette kombineret med forældrenes lyst til viden og medinddragelse bevirkede, at vi valgte at udbygge forældresamarbejdet.

”Vi havde allerede fra starten en klar forventning om, at forældreundervisningen og hjemmebesøgene skulle føres videre efter projektet – vi drømte om, at vi også kunne lægge en større del af træningen direkte i hjemmene”, fortalte ergoterapeut Hanne Lauridsen om projektet.

Forældreundervisningen startede op i projektperioden og blev afholdt på 3 hverdagsaftener af 3 timers varighed per gang med ca. 14 dages mellemrum. I forløbene deltog henholdsvis 12 og 6 forældre, som aktuelt havde børn tilknyttet Børnecenter for Rehabilitering. I forløbet deltog alle seks terapeuter. To terapeuter forestod selve undervisningen på skift, mens de øvrige bistod ved de praktiske afprøvninger og erfaringsøvelser.

Indholdet i forældreundervisningen bestod af teoretisk gennemgang af ABC-koncepterne, hvorefter vi gennemgik almindelige daglige aktiviteter, hvor koncepterne med fordel kunne benyttes, og som udgjorde syv udvalgte fokusområder (se endvidere afsnit om hjemmebesøg). Efter ca. en times teori, afholdt vi nogle praktiske afprøvninger (for eksempel omkring siddestilling, guidning i daglige aktiviteter osv.) herunder også erfaringsøvelser. Vi havde tilrettelagt ca. en til to erfaringsøvelser pr. gang. En af øvelserne var, at vi gav dem bind for øjnene, og de iførte sig store arbejdshandsker. Deres opgave var at folde et vigtigt dokument og få det i en konvolut, så det så nydeligt ud. Vi valgte, at forældrene skulle igennem disse erfaringsøvelser ud fra en antagelse om, at man lærer bedst ved selv at mærke. Forældrene skulle bl.a. mærke, hvad det vil sige at have én eller flere sanser påvirket. Vi samlede op i plenum og fik synliggjort problemstillingerne og forældrenes egne reaktioner og relaterede disse til deres børns problemstillinger.

Den sidste undervisningsgang udvalgte forældrene to til tre af fokusområderne, som de fandt særligt relevante at modtage vejledning i på to efterfølgende hjemmebesøg. De fleste hjemmebesøg blev foretaget af både en ergoterapeut og en fysioterapeut.

Viden om hvad der virker

Projektet har i kraft af en lang række spørgeskemaer og evalueringsskemaer givet os en stor viden om, hvordan undervisningen og forløbene har fungeret for forældrene. Flere forældre er gennem tiden blevet interviewet af forskellige journalister om deres oplevelser af forældreundervisningsforløbet¹. Samlet har vi indsigt i, hvad der virkede godt, de-

1. Se endvidere www.bcfr.dk

res behov for tilpasning af det indholdsmæssige, og om deres oplevelse af fleksibiliteten i organiseringen af forløbet svarede overens med deres behov.

Det virker at inddrage forældrene så meget som muligt i undervisningen. Det virker engagerende, at de får lov at dele deres erfaringer og dilemmaer med andre i samme situation. Derudover virker det at eksemplificere i praksis i vekselvirkning med teori, da det er med til at danne den grundlæggende forståelse hos den enkelte forælder. Det virker at veksle imellem undervisning i stor gruppe, afprøvning én til én med en terapeut og øvelser to og to med en terapeut som sparringspartner.

Vi oplever, at forældreundervisningsforløbene sætter skub i en erkendelsesproces hos forældrene, som ikke altid er i gang. De får øjnene op for deres barns problemstillinger, da teorien i undervisningen skitserer et billede, de ofte kan genkende hos deres eget barn. Årsagssammenhænge står klart for dem, når de får ny viden. De ser deres egne børns vanskeligheder tydeligere. Dette kræver dog en åbenhed fra deres side, og at de er påvirkelige og tager imod nye input.

Det er vores erfaring, at effekten ved at uddanne forældrene gennem teoretisk gennemgang af det pågældende stof, har en meget positiv indvirkning på implementeringen i hjemmene. Forældrene forstår sammenhænge mellem teori og praksis, som betyder, at de kan anvende koncepterne i dagligdagen. Deres udgangspunkt for at sætte sig ind i barnets vanskeligheder er væsentligt forøget i kraft af øget viden og indsigt. De får "aha-oplevelser", som vi formoder, er med til at fastholde rutiner og håndteringer i samværet med barnet på længere sigt. Det giver et stort engagement og nysgerrighed på at blive klogere.

Hjemmebesøgene

Hjemmebesøgene gav mulighed for, i fællesskab med forældrene, at overføre nogle af de gennemgående håndteringsmetoder fra undervisningen til hjemmet. Det var således ikke hensigten at pålægge dem at træne deres barn derhjemme. De fik blot idéer til, hvordan de kunne ændre eller tilpasse deres håndtering af børnene i nogle hverdagssituationer, hvor de alligevel hjalp og støttede barnet. Det kunne være i situationer, hvor det var problematisk for forældrene at håndtere barnet, og hvor der ofte opstod konflikt.

På sidste undervisningsaften udvalgte forældrene de fokusområder, de ønskede at modtage vejledning i. Derfor var dagsordnen på hjemmebesøgene klar for alle. De tog således afsæt i disse fokusområder, som alle var repræsenteret teoretisk og praktisk i undervisningen. Fokusområderne var følgende:

Siddestilling, gang, forflytninger, guidning, toiletbesøg, spisning/tandbørstning og tilpasning af aktivitetsniveau (hyper/hypoaktivitet).

Disse områder blev udvalgt ud fra en viden om, at børn med sensomotoriske og perceptuelle problemstillinger har vanskeligheder inden for disse områder, og fordi de med fordel kan håndteres ud fra principperne i ABC-koncepterne.

På hjemmebesøgene foretog de to terapeuter en konkret analyse af de aktuelle problemstillinger. Det kunne dreje sig om, at forældre oplevede problemer hver gang, deres barn skulle have børstet tænder. Vi fik i fællesskab beskrevet, hvori problemet lå, og hvordan ABC-koncepterne kunne bidrage til at løse det. Herefter gik de i gang med at foretage de fornødne ændringer i hjemmet. Det kunne for eksempel være at få placeret barnet op ad væggen i stedet for ude midt i rummet, tilpasse stolen til barnet eller lignende. Det kunne være, at tandbørstningen skulle foregå inde i stuen i et godt hjørne i stedet for på badeværelset, hvor forholdene ikke var optimale og hensigtsmæssige i forhold til barnets problemstillinger. Hertil kom en opsummering af, hvordan de kunne børste tænder på den måde, som det relevante koncept foreskrev.

Til sidst formulerede terapeuterne i fællesskab med forældrene mål ud fra Goal Attainment Scale (GAS). Disse GAS-mål fungerede som redskab til at beskrive de aktuelle forhold, samt hvilken ændring man forventede. Herunder også hvorvidt forældrene opnåede implementering i hjemmet.

Familierne lavede mellem to og syv mål afhængigt af behov. Målene lå inden for de syv tidligere nævnte fokusområder og var så yderligere konkretiseret i forhold til det enkelte barns vanskeligheder. For eksempel var der et mål, der hed: "selvstændig tørring og påklædning efter bad" og et andet der hed "terapeutisk tandbørstning én gang dagligt". Terapeuterne udarbejdede, med udgangspunkt i analysen, en skriftlig håndteringsplan som tillæg til GAS-målene. Den blev lavet dagen efter hjemmebesøget og var i de fleste tilfælde med illustrative fotos, der opsummerede håndteringen og fungerede som forældrenes arbejdsredskab i forhold til fremgangsmåder, placeringer mm. Denne håndteringsplan blev sendt til forældrene så hurtigt som muligt, så vi medvirkede til, at de kom godt og hurtigt i gang.

Efter to uger aflagde terapeuterne endnu et besøg i hjemmene for at evaluere GAS-målene og de skriftlige håndteringsplaner ud fra forældrenes erfaringer.

Vi erfarede, at håndteringsplanerne var meget brugbare til at fastholde alle parter i den håndtering, der skulle foregå. Det var som regel meget klart for forældrene, hvad planen gik ud på.

Den var opbygget med punkterne: Fokusområder, udgangsstilling og fremgangsmåde.

På den måde beskrev den alle fornødne fysiske forhold i håndteringen og baggrunden derfor. Den var bl.a. medvirkende til, at håndteringen blev mere ensartet – noget, som vi dagligt oplever, er af stor betydning for neurorehabilitering af børn.

Strukturen i hjemmebesøgene blev planlagt i projektperioden, men fungerer i dag på samme måde: Vi har en fælles indgangsvinkel i kraft af GAS-modellen og en håndteringsplan til alle mål, der sættes.

GAS og håndteringsplaner

Før projektet havde enkelte på Børnecenter for Rehabilitering erfaringer med at benytte

GAS og lave håndteringsplaner. Det var således afhængigt af den enkelte behandlers færdigheder, om der var ensartethed i udarbejdelsen og anvendelsen af GAS-mål og håndteringsplaner. I projektperioden intensiverede vi arbejdet med det.

Vi arbejdede i forbindelse med hjemmebesøgene lidt alternativt med GAS-målsætningen i forældresamarbejdet, fordi vi ønskede at måle på en ændring allerede efter 14 dage. Derfor blev det kunstigt at benytte den fulde scatering ved udarbejdelsen af de kortsigtede mål, som ellers er standard i anvendelsen af GAS. Vi vurderede, at det ville virke forvirrende for forældrene og kræve andre ændringer, hvis målsætningen skulle være mere langsigtet.

Vi opstillede imidlertid relativt kortsigtede mål i hjemmene. Vi har en formodning om en vis "Hollywood-effekt", som består af hurtigt målopfyldelse af de kortsigtede mål. Vi er uvidende om effekten på længere sigt. Derfor kunne man stille spørgsmålet: Hvordan sikrer vi en langtidseffekt af indsatsen i hjemmene?

Et muligt svar er, at i modsætning til den ramme, der var opstillet omkring projektet, har vi nu mulighed for at lægge flere hjemmebesøg i løbet af re/habiliteringsperioden. Dette vil give os mulighed for at opstille mere langsigtede mål, og herved opnå det fulde udbytte af GAS-målsætningen med hele scatering. I kraft af dette får vi mulighed for at blive inddraget i flere og nye problemstillinger i hjemmene. For eksempel kunne et mål omkring påklædning være blevet relevant, fordi barnet over tid ændrer sit funktionsniveau, når det bliver ældre. Desuden kunne der opstå nye forventninger til, hvad barnet kan, og hvad det faktisk formår.

Ved hjælp af GAS-målsætningen oplever vi en meget synlig og specifik målopfyldelse i samarbejdet med forældrene. Det er velfungerende for os, som terapeuter, at have et referencepunkt, som vi alle har samme forståelse af. Ulempen kan dog være, at forældrene intet teoretisk kendskab har til modellen. Det er derfor vores opgave fremover, at arbejde med tilpasningen af modellen, for eksempel at den sprogligt matcher målgruppen bedre.

Vi finder ligeledes stor anvendelighed i håndteringsplanerne, som vi udarbejder som støtte til forældrene. Vi anvender disse, da vi mener, at en ensartet håndtering skaber kontinuitet for barnet og bevirker en øget behandlingsintensitet i forhold til bl.a. selvstændighed og kompenserende strategier.

Projektet har medført, at vi i højere grad er bevidste om, at overførselsværdien af ensartede håndteringer er stor i forhold til intensitet i indsatsen. Det var bl.a. denne erfaring, vi ønskede at formidle videre til forældrene.

Når det hele samles: ABC og GAS i hjemmet

Vi valgte oprindeligt at anvende GAS på hjemmebesøgene ud fra en formodning om, at det var en god måde at samarbejde og kommunikere med forældrene på, og her igen opsatte realistiske mål. Vi var interesseret i, hvad ændringerne betød for forældrene

i hverdagen. Vi skulle ikke måle effekten af indsatsen på børnene, men i stedet måle om implementering og tiltag havde fundet sted i hjemmene og fungerede for familien.

Det viste sig at GAS-målsætning i kraft af meget konkret og specifik målbeskrivelse var til stor gavn for forældrene. Det var motiverende for dem at implementere tiltagene. De kunne i mange tilfælde se effekten til trods for, at det kun var et forløb over 14 dage. Når et tiltag ikke lykkedes, var det nok så vigtigt, at vi kunne konstatere, at de fleste forældre forholdt sig realistisk til manglende målopfyldelse uden selvbebrejdelse og dårlig samvittighed. I enkelte tilfælde blev målene ikke nået. De var enten sat for højt, barnet havde ikke lyst til at deltage i aktiviteten, eller også havde familien alligevel ikke de fornødne ressourcer til at arbejde med det, og få den pågældende indsats implementeret i dagligdagen.

Forældre og terapeuter nåede i de fleste tilfælde målet på kort tid. Det peger på, at potentialet for at omsætte en større del af principperne fra re/habiliteringen til børnenes hverdag hjemme er stort. Vores rolle er fremover at blive bedre til at tilpasse målsætningen med vores viden om forældrenes ressourcer og behov in mente.

Tanker om indhold i fremtiden

Projektet er nu afviklet, og det betyder, at det kræver noget mere af os at fastholde de initiativer, der blev sat i gang i forbindelse med projektet. Undervisning af forældre kommer ikke længere som en nødvendighed og en konsekvens af at være gået i gang med et udviklingsprojekt, men lægger i højere grad op til vore egne ambitioner og visioner om at integrere det på Børnecenter for Rehabilitering. Vi har derfor skabt faste procedurer omkring nogle aspekter fra projektperioden. For eksempel er forældreundervisningen og efterfølgende hjemmebesøg nu en del af det faste tilbud, og det afholdes så vidt muligt to gange årligt.

Forældreundervisningsforløbet indgår ikke længere som en del af en dataindsamling, hvorfor vi gør os lidt andre tanker om indhold i forløbet som helhed.

Det er nærliggende at overveje om undervisningsforløbet i højere grad også skal afspejle flere forskellige faglige tilgange på Børnecenter for Rehabilitering. Vi oplever, at forældrene ofte også har behov for neuropædagogiske håndteringer (struktur, visuel støtte m.m.) i hjemmet, hvor for eksempel ændringer i omgivelser og faciliteter ikke altid er tilstrækkelige. Behovene er ofte usynlige for forældrene, men øget viden og indsigt i for eksempel neuropædagogiske principper ville formentlig gøre det synligt for dem, at de har et behov.

Vores budskab

Forældreundervisningsforløbet og de opfølgende hjemmebesøg er en stor succes. Det er nu en væsentlig og fast del af re/habiliteringen på Børnecenter for Rehabilitering. Flexibiliteten omkring form og indhold arbejder vi fortsat med at optimere. Det teoretiske afsæt fastholder vi, da vores oplevelse er, at det fælles teoretiske fundament er afgørende for kontinuiteten i re/habiliteringen og implementeringen i hjemmene. Det at tilbyde teori og praktik bevirker, at forældrene deltager engagerede og med større forståelse for indsatsen i hjemmet.

Forældreundervisningen sætter større fokus på forældrene generelt, som optimerer samarbejdet.

Hvis man ser bort fra det teoretiske indhold omhandlende ABC-koncepterne, er vores budskab, at viden og indsigt er vejen til samarbejdet med forældrene. I den forbindelse er det naturligvis væsentligt at gøre sig overvejelser om forældrenes ressourcer især i forhold til sorg-krise situation. Vi tilrettelægger forløb ud fra princippet om, at alle skal kunne deltage uafhængigt af ressourcer. Det skal være spiseligt for enhver forælder at deltage.

Hjemmebesøgene er succesfulde, fordi de giver anledning til, i fællesskab med forældrene, at overføre teori til praksis. Det er vores oplevelse, at det er væsentligt at have en fast ramme omkring hjemmebesøg. Vi finder anvendelsen af GAS og håndteringsplaner meget brugbare i denne forbindelse.

Refleksioner til arbejdet med re/habilitering fremover

Neurorehabilitering indbefatter opgaver, som kræver samarbejde på tværs af fag, sektorer og relationer. Dette samarbejde danner grundlag for at kunne iværksætte en relevant og målrettet indsats i neurorehabiliteringen af børn og unge med erhvervet hjerneskade. Styrkelse af forældresamarbejdet med barnet og familien i centrum gennem undervisning er af afgørende betydning, hvis indsatsen på længere sigt skal være med til at skabe muligheder for familien.

Vi har stor viden i forhold til organiseringen af forældreundervisningsforløbet. Vores nye udfordring bliver at vurdere, hvor fleksibelt tilbudet skal gøres. Skal vi åbne op for andre tilgange, for eksempel den neuropædagogiske og neuropsykologiske del? På den måde kan vi imødekomme forældrenes behov, og give dem vejledning på flere områder, så vi runder hele familien, og ikke kun har fokus på det sensomotoriske og perceptuelle område.

Et væsentligt aspekt må derfor være, at fastholde vigtigheden i, at optimere indsatser og udvikle nye idéer, så vi fortsat kan optimere neurorehabiliteringen. Herunder fortsat at evaluere sammenhængen mellem indsats og effekt i neurorehabiliteringen. Dette for – på sigt – at kunne dokumentere sammenhængen mellem netop disse to faktorer. Vi må skabe mulighed og rum for at reflektere over og blive opmærksomme på de kvalitetsmål og kriterier, vi sætter.

Udvikling og nye idéer

Vi vil på Børnecenter for Rehabilitering arbejde videre med anvendelsen og udviklingen af GAS således, at redskabet også vil kunne anvendes til at opsætte mere langsigtede mål i samarbejde med forældrene.

På Børnecenter for Rehabilitering er vi pt. i opstartsfasen med et nyt tværfagligt projekt omkring ICF iværksat af Region Hovedstaden. Et pilotprojekt der skal give os erfaringer med anvendelsen af ICF som et tværfagligt redskab i genoptræningen af børn og unge

med erhvervet hjerneskade. Vi forestiller os, at de erfaringer, vi gør os med anvendelsen af ICF som referenceramme, vil kunne supplere de erfaringer, vi allerede har gjort os om forældresamarbejdet. Således at vi bl.a. fastholder og anvender vores gode erfaringer med at forældresamarbejde ud fra en teoretisk ramme. Vi vil fremhæve værdien af, at der bliver skabt et fælles afsæt mellem terapeuter og forældre. I vores tilfælde gav det mening at anvende principper fra ABC-koncepterne, men det teoretiske indhold vil kunne fornyes med andre og lige så oplagte indgangsvinkler, da der jo i neurorehabilitering ikke er noget entydigt svar på mest effektive behandlingsmetode.

Referencer og supplerende læsning:

Anneberg, I.: *Alle ansatte har brug for opkvalificering*

Se <http://www.bcfr.dk/artikler.htm> (19.02.2008)

Anvendelse af principper fra ABC-koncepterne – i rehabiliteringen af børn og unge med erhvervet hjerneskade i et fase 3-tilbud – udviklingsarbejde i intensiveringen af genoptræningsindsatsen for børn og unge med erhvervet hjerneskade, 2005-2007, Børnecenter for Rehabilitering, Virum. (www.boernmedhjerneskade.dk 10.03.2008)

Forældreinddragelse og Goal Attainment Scale, – udviklingsprojekt om forældres inddragelse i målsætning for barnets forløb, Småbørnscentret, Århus Amt, april 2005-december 2006 Hornby, G.: Livet med et handicappet barn – vejledning for fagfolk og forældre, Psykologisk Forlag, 2002

http://www.marselisborgcentret.dk/fileadmin/filer/BMH3/Temah_ftet.pdf (20.01.2008)

<http://www.marselisborgcentret.dk/fileadmin/filer/PDF-filer/Rapport-BMH> (22.01.2008)

Målsætning, evaluering og evidensbaseret praksis i den offentlige sektor – evalueringsudfordringer på det specialpædagogiske område. Dansk Audiologopædi 5/2007

www.bcfr.dk (10.01.2008)

www.boernmedhjerneskade.dk (15.02.2008)

Et netværk spindes





Aase Tromborg er børneneuropsykolog og leder af den nystartede Børn-og Ungeafdeling på Vejle fjord. Afdelingen er startet som et ministerielt satspuljeprojekt. Aase Tromborg er oprindelig uddannet som folkeskolelærer, og efter en videreuddannelse som cand. pæd.psyk og en periode som skolepsykolog i Viborg kommune blev hun ansat i en dengang nyoprettet stilling som børneneuropsykolog i Viborg Amt. Aase Tromborg arbejdede her frem til september 2006, hvor hun startede på Vejle fjord. Gennem 10 år i amtet var hun blandt meget andet leder på flere projekter som f.eks. de satspuljeprojekter, som var med til at skabe Viborg-modellen og Daugaardmetoden.



VEJLEFJORD

Vejle fjord

I efteråret 2006 startede et projekt på Vejle fjord med fokus på børn og unge med erhvervet hjerneskade. I dette projekt bygges der videre på erfaringerne fra Viborg-modellen, og der igangsættes nye aktuelle tiltag, bl.a. i forhold til efterskoler. Sammen med projektet er opstået en "filial", hvor der tilbydes udredning og intervention i forhold til børn med medfødte skader eller kognitive forstyrrelser. Desuden har afdelingen en enhed, der er underleverandør til VISO i forhold til børn med erhvervet hjerneskade.

I september 2006 startede et nyt projekt på Vejlefjord under Socialministeriets satspuljemidler. Målet var at tilbyde barnet, dets pårørende, fagprofessionelle og netværk udredning, viden og træning. To af de fagprofessionelle i projektet, børneneuropsykolog Aase Tromborg og neuropædagog Lene Daugaard, var med til at skabe Viborg-modellen¹.

Modellen blev udviklet i 2000 i Viborg Amt på baggrund af Sundhedsstyrelsens anbefalinger vedrørende oprettelse af hjerneskaadesamråd i alle amter. Via Hjerneskaadesamrådet i Viborg Amt gav den alle børn og unge med erhvervede hjerneskaader en tværfaglig og struktureret hjælp og støtte helt fra den akutte fase og frem til det 18. år.

Hjerneskaadesamrådet var forankret på tværs af sektionerne og bestod af de fagprofessionelle, der i dagligdagen havde kontakt med børnene med erhvervet hjerneskaade og deres familier. Gennem årene udviklede der sig, blandt andet ved hjælp af Socialministeriets satspuljemidler, flere tiltag vedrørende det hjerneskaadede barn og dennes familie. Disse tiltag blev en del af Viborg-modellen.

Desværre blev Hjerneskaadesamrådet mere eller mindre lukket ned ved amternes nedlæggelse, og den viden og de erfaringer, som Viborg-modellen gav, er det nu væsentligt at bringe videre og skabe nye projekter på baggrund af.



VIBORG-MODELLEN: Børn og unge indtil 18 år med erhvervet hjerneskaade

FORÆLDRE

- Fagligt input
- Pædagogik
- Dannelse af netværk

FAGFOLK

- Fagligt input
- Pædagogik
- Udveksling af erfaringer

BØRNEURO- PSYKOLOG

- Intensiveret indsats vedr. undersøgelser
- Samtaler forældre
- Samtaler børnene
- Samtaler med søskende
- Afmystificering
- Kurser forældre
- Kurser fagfolk
- Træf

- Nyt: Kurser: søskende, bedsteforældre

NEUROPÆDAGOG

- Mediator
- Rådgivning – forældre, fagfolk, børn
- Udvikling af pæd. materiale
- Oprette bibliotek
- Kurser forældre
- Kurser fagfolk
- Træf

BØRNETRÆF

- Aldersdelte grupper
- Socialt samvær
- Afmystificering

HJERNESKADESAMRÅD

Speciallæge i børnesygdomme	Børneneuro-psykolog	Ergoterapeut	Fysioterapeut	Socialrådgiver	Neuropædagog
-----------------------------	---------------------	--------------	---------------	----------------	--------------

SATSPULJEprojekt: ■ Børn i Viborg Amt ■ Børn i Viborg Amt + tilbud til børn i Ringkøbing, Nordjylland og Århus amter

Figur 1 – Viborg-Modellen

1. Se figur 1 – Viborg-modellen

I dag er der, i det ganske land, ikke meget tilbage af de tiltag, der blev etableret via amterne til børn og unge med erhvervet hjerneskade og deres pårørende samt netværk. Men der findes tre centre, hvor der er etableret tilbud, nemlig på Børnecenter for Rehabilitering (Virum), på Center for Hjerneskade (København) og på Vejle fjord Neurocenter (Vejle).

Viborg-modellens rødder

Viborg-modellen hænger sammen med, at der i Danmark kom fokus på børn og unge med erhvervet hjerneskade i begyndelsen af 1990'erne, hvor Amdrårdsforeningen i 1991 udgav en rapport om behandling og genoptræning. I 1994 blev Videnscenter for Hjerneskade oprettet, og i 1997 udsendte Sundhedsstyrelsen redegørelser, hvor det blandt andet blev anbefalet, at der etableredes et Hjerneskadesamråd for børn og unge op til 17 år i alle amter. Denne anbefaling blev forvaltet meget forskelligt i amterne. Jeg var med fra starten i det Hjerneskadesamråd, der blev oprettet i Viborg Amt, og det der senere udviklede sig til Viborg-modellen.

Hjerneskadesamrådet i Viborg Amt

Det hele startede med Hjerneskadesamrådet. De tilknyttede personer var alle amtsligt ansatte fagprofessionelle på tværs af sektorer. Der var udarbejdet et flowdiagram, så alle vidste hvad, der skulle iværksættes, når vi fik kendskab til et barn, der havde erhvervet en hjerneskade.

Vi ved, at det er vigtigt med den hurtige indsats for såvel barnet som familien. Derfor trådte Hjerneskadesamrådet til så hurtigt som muligt. Der blev taget kontakt til barnet og familien, og de relevante fagprofessionelle gik i gang med udredning, rådgivning og træning. Tilbuddet startede således i den akutte fase og fortsatte, som tilbuddet udviklede sig, til børnene blev 18 år. De blev således fulgt af relevante fagprofessionelle på hospitalet eller i deres hjemmemiljø, og der blev løbende fulgt op på tidligere undersøgelser. Med hensyn til neuropædagogisk intervention blev dette muligt ved hjælp af et satspuljeprojekt, som gik ud på at optimere indsatsen i fase tre og fremefter.

Vidensdeling

Tydeligt var, at den pædagogik og træning, der skal til i forhold til børn med erhvervet hjerneskade, er specialviden. Når jeg havde foretaget en børneneuropsykologisk udredning og formidlede resultater og forslag til pædagogisk intervention, så stod fagprofessionelle - pædagoger og lærere - ofte tilbage og følte sig rådvilde: Hvad var det nu f.eks. dyseksekutive funktioner betød, og hvordan arbejdede man med disse vanskeligheder? Mange fagprofessionelle har naturligt nok ikke kendskab til de mange materialer, der kan anvendes, eller de har slet ikke indsiget i, hvad man evt. selv kan udvikle af materialer i forhold til træning. Der manglede en mediator i vores indsats, en neuropædagog, der kunne komme ud og være på skolen, i børnehaven eller i hjemmet og omsætte den foreslåede pædagogiske intervention i praksis.

Betydning af opfølgende indsats

En sådan funktion blev beskrevet, og vi kunne ansætte en neuropædagog på 1/3 tid. Det viste sig at være et vigtigt valg. En prospektiv undersøgelse, foretaget sammen med Nord-

jylland Amt, viste, at forældrene lagde stor vægt på den opfølgende neuropsykologiske og neuropædagogiske indsats. De gav også udtryk for glæde over det tætte samarbejde med Hjerneskadesamrådet, fordi det gav dem tryk.

Ud over den neuropsykologiske udredning og vejledning fik de pårørende og børnene mulighed for at have samtaler med børneneuropsykologen. Det gav en form for afmystificering. Samtidig udviklede neuropædagogen træningsmateriale og oprettede et lille bibliotek specielt vedrørende computerspil, så forældre eller fagprofessionelle kunne prøve af, hvilket spil eller program, der passede til deres barn. Disse tilbud var individcentrerede og målrettet børn i Viborg Amt. Efterhånden så vi behov for tilbud rettet mod grupper, og disse tilbud blev også givet til naboamterne² (de i modellen mørkere områder)

Viborg-modellens indsatser

Når et barn rammes af en hjerneskade, rammes hele familien. Vi erfarede, at det er vigtigt, at forældrene får viden om, hvad det vil sige at erhverve en hjerneskade, og hvordan man kan arbejde med de vanskeligheder, der kan opstå, eller endnu bedre være på forkant med problemerne. Ligeledes er det af stor betydning, at forældrene har mulighed for at mødes med andre forældre i samme eller lignende situation.

Kurser for pårørende

Der blev med baggrund i vores erfaringer oprettet forældreaftener med fagligt indhold, en meget faglig neuropsykologisk og neuropædagogisk pakke. Der var afsat tid til, at forældre kunne gå sammen i grupper og drøfte forskellige problemstillinger og udveksle erfaringer. Forældrene kørte gerne langt for at komme til disse møder, som blev afholdt fem til seks gange årligt. Tanken og resultatet var, at forældrene også kunne etablere netværk. Forældrene kunne foreslå emner og komme med forslag til tiltag. Et forslag gik på, at vi afholdt kurser for bedsteforældre, idet det var forældrenes oplevelse, at bedsteforældre ofte havde svært ved at forholde sig til barnets skade og dets konsekvenser. Bedsteforældrene så børnene i de mest optimale situationer. Det gav grundlag for tanker som: "Jamen nu kan barnet jo gå igen og tale igen, så er alt ok." De manglede viden om de kognitive vanskeligheder og disses konsekvenser.

Vi arrangerede derfor to bedsteforældreaftener. En let udgave af det faglige program vedrørende erhvervet hjerneskade – og mange spørgsmål dukkede op undervejs. Bedsteforældrene gav ligeledes udtryk for glæde ved arrangementet.

Et barn, der erhverver en hjerneskade, samler automatisk fokus. Derfor blev der arrangeret "træf" for søskende, hvor de fik opmærksomhed og kunne tale med hinanden om de ting, det kan være svært at tale med andre jævnaldrende om, fordi de ikke forstod, hvad det vil sige at have en søskende med en erhvervet hjerneskade. Ofte var det også ting, børnene ikke turde besvare forældrene med, der blev diskuteret. De forskellige træf

2. Se figur 1

blev arrangeret i rare omgivelser, hvor der også var mulighed for at hygge og snakke løs. Budskabet var klart: Flere af sådan nogle dage.

For børnene med hjerneskade blev der arrangeret små lejrskoler – med en eller to overnatninger. De blev grupperet aldersmæssigt, og stedet, hvor lejrskolen blev afholdt, var tilpasset aldersgruppen. Børnene skulle som et led i en afmystificeringsproces præsentere sig selv for de andre ved hjælp af fotografier – også fra før skaden – og så fortælle om deres sygeforløb. Uanset alder, gjorde denne proces stort indtryk på børnene, og de spurgte meget ind til hinanden. Mange af børnene oplevede for første gang at være ligeværdige med dem, de var sammen med. Eksempler som er ganske almindelige ting for andre børn, men ikke for børn og unge med erhvervede hjerneskader: For nogle af de unge mennesker var det første gang siden hjerneskaden, at de var sammen med venner på shoppingtur, hvilket var en enorm oplevelse for dem. Et andet eksempel er at spille spil mod en ligeværdig, som disse børn ved evalueringen af turen vægtede som det bedste ved turen.

Jævnaldrende venner fra før skaden har svært ved at forholde sig til kognitive vanskeligheder, fordi det er en usynlig skade. Samtidig opfatter barnet med den erhvervede hjerneskade sig som samme person som før skaden, hvilket vennerne ikke gør. Samtalerne omkring dette emne var for en del af børnene en form for afmystificering. Opholdet og samtalerne gav tætte relationer, nogle gav ligefrem udtryk for, at det var første gang, de havde haft en ven. Flere af børnene besøgte efterfølgende hinanden og fastholdt kontakten – ofte kunne det kun lade sig gøre med forældrenes medvirken, da børnene geografisk boede langt fra hinanden.

Kurser for fagfolk

Det er i høj grad specialviden, der skal til i børnehaven og i skolen. Vi ønskede derfor, at klæde lærere og pædagoger fagligt på til "vores børn". De blev således gratis tilbudt en kursuspakke med samme indhold som forældrene. Det viste sig at være noget af det, som både forældre og fagprofessionelle satte stor pris på, og de gav udtryk for, at det var dejligt, at de kunne "tale samme sprog".

Viborg-modellens bonus: Øje for behovet for netværk

Mens familierne var på hospitalet, så vi, at de fik mange besøg af venner, familie, naboer med mere. Vi hørte forældrene fortælle, at de stod alene, når de kom hjem og skulle have dagligdagen til at fungere, og at de ikke fik besøg eller tilbud om en hjælpende hånd. Det fik os til at søge flere satspuljepenge med henblik på at etablere og afprøve Daugaard-metoden, en netværksmodel, der er beskrevet uddybende i efterfølgende artikel³.

Børnetilbuddet på Vejlefjord – et nyt projekt på solidt fundament

På Vejlefjord Neurocenter er et nyt projekt begyndt. Da der i sin tid blev søgt om satspuljepenge, var det tanken, at tilbuddet skulle være fra barnets 13. år, og at der også skulle være botræning i det. Men det er vores erfaring, at der ikke er mange børn og unge, der har behov for eller ønsker et bosted udenfor hjemmet. Familierne har i forbindelse med lange

3. Se figur 2 – vi søgte at sætte fokus på de fleste områder omkring det skadede barn.

VIBORG-MODELLENS FOKUSOMRÅDER:

Børn og unge indtil 18 år med erhvervet hjerneskade

SKOLEN

- Frikvarter
- Ændre fysisk miljø
- Læseforståelse-skema
- Notatteknik
- Computer som hjælpe-middel

SOCIALE

FÆRDIGHEDER

- Gøre adfærd synlig
- Sociale historier
- Videofeedback
- Feedforward

FRITID

- Lege
- Gå til aktiviteter
- Samtale med ledere
- Fritidsstøtteperson
- Lektier

SFO – KLUB

- planlægning af tid
- Hvordan: aktiviteter
- Foreslå nye aktiviteter
- Aftaler
- Hjælp hos voksen



VENNER

- Lege
- Aftaler/mobiltlf.
- Samvær
- Gå i byen
- Aktiviteter
- SMS
- MSN

Kvalitet for barnet/den unge

LEKTIER

- Lektiemoral
- Skema for lektielæsning
- Støtte, person (mail)
- Handleplaner
- Brug af computer

FAMILIEN

- Anskaffelse af computer-programmer og hjælpe-midler
- Samtaler om problemer
- Vejlede barnet/den unge
- Foreslå aktiviteter

PLANLÆGNING

- Struktur
- Bruge kalender
- Bruge mobilen
- At finde vej
- Pengenes værdi
- Økonomi
- At handle

Figur 2 – Viborg-Modellens fokusområder

sygeforløb behov for at være sammen igen. Endelig ved vi, at det giver mest effekt at træne med børnene, hvor de skal bruge læringen, f.eks. i hjemmet. Derfor søger vi, i et nyt projekt, i stedet at arbejde videre med at skabe et fundament, der indeholder en vifte af tilbud, som bygger på erfaringer fra Viborg-modellen; men hvor der hele tiden udbygges efter de behov, vi ser. Udgangspunktet er en individuel og samtidig familieorienteret indsats, der kan sættes i værk så hurtigt som muligt efter en eventuel skade. Ideen er at udgøre en forebyggende indsats. Derfor er vi gået ind i arbejdet med at klæde efterskoler på til at rumme unge med erhvervet hjerneskade. Der arrangeres lejrskoler af længere varighed med støtte fra projektet. Der gives ligeledes støtte til søskendekurser, forældrekurser og bedsteforældrekurser – helt i tråd med Viborg-modellen. Denne tidlige og løbende indsats udgør det primære indsatsområde. Den kan på længere sigt ruste barnet med erhvervet hjerneskade til at kunne klare sig personligt, socialt, skolemæssigt, fagligt og jobmæssigt.

Efterskoler og lejrskoler

Der er faste aftaler med syv efterskoler, som vi er i gang med at "klæde på" til at kunne undervise og rumme unge med erhvervet hjerneskade. Personalet får årlige undervis-

ningspakker samt supervision i forhold til en konkret ung elev med erhvervet hjerneskade, samtaler med den unge, et intensivt kursus for kontaktpersoner på Vejlefjord og opfølgende neuropsykologisk vurdering af den unge.

Skolernes ledere bestemmer i hvilket omfang, de ønsker undervisning. Vi ønsker, at al personale deltager, da f.eks. pedel og køkkenpersonale ofte kan have en vigtig rolle for "vores" unge. Der undervises i typer af hjerneskader, hjernens opbygning og funktioner, herunder kognitive- og dysfunktioner. I undervisningen er der fokus på den unges opmærksomhed, hukommelse, social adfærd og eksekutive funktioner, og på træning/genoptræning og pædagogiske tiltag.

Vi er i gang med disse undervisningsforløb på efterskolerne, der er fordelt i hele Danmark. Vi vil samtidig afprøve en ny model, der går ud på, at vi tager ud på de skoler, hvor de unge har valgt at komme. Vi er derfor i gang med at forberede efterskoler over hele Danmark. Det er nemlig vores erfaring, at unge og deres familier vælger efterskole ud fra et geografisk nærhedsprincip. I så fald møder vi den unge og dennes familie samt skolen, inden vi indleder et samarbejde. Foreløbig visiteres de unge gennem os. Det en forudsætning, at den unge nyligt har fået foretaget en neuropsykologisk undersøgelse, da denne udgør det faglige redskab, der skal bruges til rådgivning og vejledning.

Vi yder også støtte til lejrskoler af fire dages varighed. Der vil være max otte deltagere pr. hold, der er alders- og funktionsopdelt.

Formålet er at få det enkelte barn til at være sammen med jævnaldrende, der har været gennem et forløb, der ligner deres eget. Vi ser, at mange unge med erhvervet hjerneskade bliver socialt isolerede, så det er vores håb, at vi kan være med til at danne netværk, som kan dyrkes ved besøg, over nettet og over mobiltelefonen.

Vi har ligeledes via projektet oprettet et netforum, "Venskabsrummet", hvor formålet er at skabe et bindeled, så ligestillede børn og unge med erhvervet hjerneskade har mulighed for at skabe kontakt med hinanden med henblik på at opbygge et venskab.

Vi får rigtig mange henvendelser både vedr. børn med skader af ældre dato – børn og familier, hvor der oftest ikke har været noget tilbud efter hospitalet og vedr. børn, der er nyopererede – f.eks. børn med hjernetumorer. Det er utroligt udfordrende at arbejde i et felt, hvor vi løbende erfarer, at der er nye behov for intervention, og at der må supplerende tiltag til fra vores side. Det er vigtigt at sige, at det aldrig er for sent med intervention – og så er det meget livsbekræftende at være med til at gøre en forskel.

Fakta:

På Vejlefjord Neurocenter afprøver vi på Børn- og Ungeafdelingen for øjeblikket et neuropsykologisk screeningsmateriale til børn på grundlag af den amerikanske neuropsykolog George Prigatanos materiale. Ligeledes arbejder vi med hukommelses- og opmærksomhedstræning gennem HOT metoden, hvor vi har udbygget HOT-materialet, så det kan anvendes til læsesvage og blinde elever.

Daugaard-metoden





Lene Daugaard er uddannet lærer fra 1980. De svages muligheder har altid ligget hende på sinde. Derfor tog hun Speciallæreruddannelsen, og uddannede sig til talepædagog med speciale i "Børn, unge og voksne med erhvervede hjerneskader." Dette er siden fulgt op af mange kurser omkring neuropædagogik og – psykologi.

I årene omkring 2003 – 2006 var Lene Daugaard med til at udvikle "Viborg-Modellen", som gav udfordringer, der fordrede nye tiltag, som blev til Daugaard-metoden.

Børn- og Ungeafdelingen på Vejlefjord er hendes daglige arbejdsplads, hvor hendes funktion er udadgående. Dvs. hun kører rundt fortrinsvis i Jylland og arbejder med/omkring børn med erhvervede hjerneskader, ADHD og andre diagnoser.

Lene Daugaard har skrevet artikler til fagblade, deltaget i skrivning af "Er du med mod mobning", DCUM, og har i samarbejde med Videnscenter for Hjerneskade skrevet "Skolebørn med særlige behov. En neuropædagogisk håndbog om børn og unge med følger efter en erhvervet hjerneskade." Medvirket i filmen om hjerneskadede børn: "Hvem tager ansvaret?", Videnscenter for Hjerneskade.

Lene Daugaard holder desuden kurser rundt i landet.



VEJLEFJORD

Børn- og Ungeafdelingen er landsdækkende behandlingstilbud for børn og unge op til 18 år med erhvervet hjerneskade. Vi er et tværfagligt team, der bl.a. består af neuropædagoger, neuropsykologer, socialrådgiver m.v. – alle med mange års erfaring indenfor hjerneskadeområdet

Daugaard-metoden¹ er en netværksmodel for børn og unge med erhvervede hjerneskader, hvor familie, venner og de fagprofessionelle inviteres med i re/habiliteringen under vejledning af neurofagligt personale. Målet er at give barnet/den unge mest mulig re/habilitering via leg/arbejde og glæde, hvor udgangspunkt for indsatsen findes i barnets/den unges og forældrenes ønsker frem for de fagprofessionelles ønsker. Målet er endvidere at få ressourcer ind i familien frem for at trække dem ud af den i forvejen belastede familie.

Forældre til et barn med en erhvervet hjerneskade tager ofte et stort ansvar for re/habilitering og omsorg. At have et barn eller et ungt menneske², der har erhvervet en hjerneskade efter for eksempel en ulykke eller sygdom kræver mange kræfter og megen tid for at yde en særlig omsorgsindsats – så meget at forældrene ofte bliver socialt isolerede. Al opmærksomhed og energi rettes mod at gøre mest muligt for barnet. Det betyder, at andre sociale kontakter og relationer nedtones, fordi forældrene ikke har overskud til at bevare og indgå i sociale relationer.

Vi har erfaret denne tendens i vores arbejde på Børn- og Ungeafdelingen på Vejlefjord. Samtidig har vi konstateret, at familie og venner har meget svært ved at gennemskue de vanskeligheder, barnet har fået. De har derfor svært ved at møde barnet, hvor det er på et givent tidspunkt og give den rette hjælp eller støtte. De ved simpelthen ikke, hvordan de skal gribe det an. Derfor begyndte vi at gøre os tanker om, om pårørende under ledelse af neurofagligt personale kunne danne et netværk, hvor alle havde indsigt i barnets stærke sider, vanskeligheder og beskrive tiltagene i re/habiliteringen. Det var begyndelsen til projektet om udvikling af Daugaard-metoden.

Re/habilitering som læreproces

Re/habilitering af børn med erhvervet hjerneskade begynder på sygehuset og måske et rehabiliteringscenter. I praksis varetages og gennemføres en stor del af re/habiliteringen af professionelle, men re/habilitering er kendetegnet ved at være en kontinuerlig læreproces, hvor omgivelserne har stor betydning. Daugaard-metoden startes i fase 3, når barnet er tilbage i hjemmet eller institution, hvor dagligdagen igen skal fungere.

Metoden er baseret på frivillig indsats fra netværket, hvor der ofte er mange ressourcer, som kan udnyttes i re/habiliteringen under vejledning af fagprofessionelle.

Børn og unge rehabiliteres mest effektivt i deres eget miljø. Det kan være meget svært, at overføre en læring i et "lukket" re/habiliteringsmiljø til barnets hverdagsliv. Derfor er det mere effektivt, når re/habiliteringen foregår i hjemmet, institutionen og via fritidsaktiviteter, som denne familiebaserede metode gør det.

Re/habilitering som støttende samarbejde

Re/habiliteringen kan ikke overlades til familien alene. Re/habilitering trækker kræfter ud af familien, den er ofte omfattende og længevarende og er en kompleks læreproces, der kræver faglig ekspertise. Det er derfor vigtigt, at fagfolk er tilgængelige under forløbet.

1. Daugaard-metoden blev udviklet af neuropædagog Lene Daugaard og neuropsykolog Aase Tromborg i Viborg Amt, 2004-2006, støttet af Satspuljemidlerne. Metoden er en videreudvikling af Viborg-modellen, som er beskrevet i denne artikelsamling.

2. Herefter vil "barnet/den unge" være skrevet "barnet".

I Daugaard-metoden er der taget højde for disse problematikker ved at kombinere den faglige ekspertise med en placering af barnets re/habilitering i hjemmet, børnehave, skole og dets øvrige daglige omgivelser. Metoden inddrager ikke alene forældre, men hele barnets og familiens netværk i læreprocessen. Det specielle ved Daugaard-metoden er, at deltagerne i re/habiliteringen tildeles afgrænsede opgaver, både indholdsmæssigt, tidsmæssigt og kompetencemæssigt. Opgaverne fordeles efter aftaler med den enkelte deltager, og under forløbet træder den faglige ekspertise til, når der er behov. Daugaard-metoden er således en re/habilitering med mange deltagere, hvis opgaver er planlagt i forhold til helheden, og hvor planen justeres løbende.

Formålene med Daugaard-metoden

- At rehabilitere barnet i eget miljø
- At rehabilitere barnet via motivation, leg og glæde på det kognitive³, sociale og fysiske område
- At barnet får så megen re/habilitering som muligt i de små bidder, som barnet kan magte pga. hjerneskaden
- At involvere familie og venner omkring re/habilitering af barnet med erhvervet hjerneskade
- At familie og venner erhverver sig viden om barnets hjerneskade, hvad det betyder, og hvordan de kan støtte, vejlede og være en del af re/habiliteringen
- At aflaste forældrene
- At forældrene får tid til eventuelle søskende, hinanden og sig selv

Netværket af familie og venner

Netværket får gennem møder og kurser mulighed for at erhverve viden om barnets skade, og hvilke konsekvenser skaden har lige nu og på sigt. Desuden får personer i netværket mulighed for at se fagprofessionelle i aktion, så de bliver trygge ved selv at arbejde med barnet. Deltagerne i netværket er vigtige for re/habiliteringen, da de i hverdagen kan observere, hvad barnet har behov for, hvor det lever. Livet leves i hverdagen, der bygges op af relationer, hændelser og konventioner. Det er i dette møde med andre mennesker og situationer, at erfaringer/kundskaber skabes. At arbejde sammen med fagfolk kan samtidig fjerne den følelse af magtesløshed, som ofte præger netværk og familie, når de "kun" får lov til at være tilskuere.

Dialogen mellem familien, netværket og de fagprofessionelle anses som meget vigtig i Daugaard-metoden. Den viden og erfaring netværket erhverver sig danner en god grobund for at fostre nye ideer til re/habilitering, hvor glæde indgår. Familie og netværk sidder inde med en stor viden om barnet, som bør medtænkes i re/habiliteringen. Men det er ikke altid netværket anser deres erfaringer som vigtige, hvorfor det er en væsentlig opgave for neuroteamet at stille "de rigtige spørgsmål". På den anden side har fagprofessionelle en faktuel

3. Kognition: tænkning eller informationsbearbejdning af bevidst eller ubevidst art. Det at anvende den viden og erfaring, man har fået.

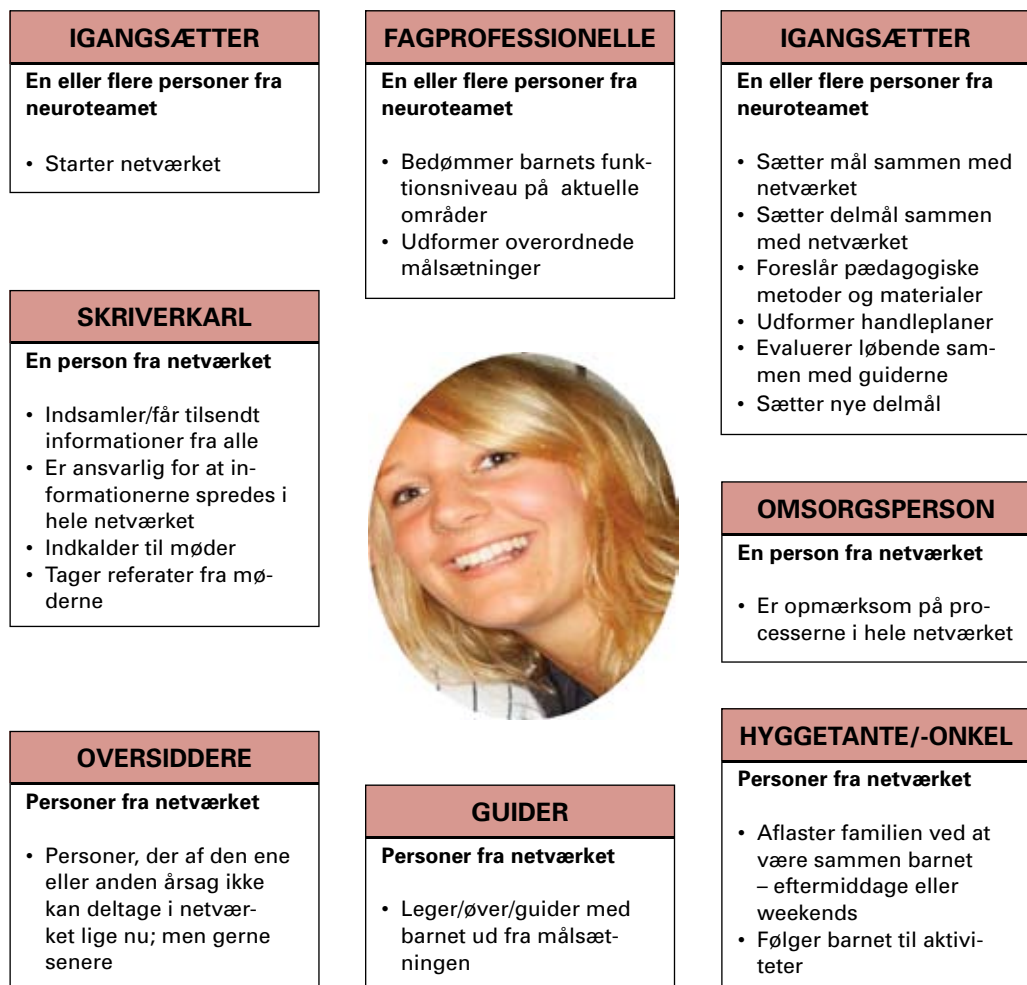
og generel viden omkring erhvervede hjerneskader, som de skal formidle til familie og netværk. Ved netværksmøderne er disse elementer derfor faste punkter på dagsordenen.

Neuroteamet

I Daugaard-metoden er den faglige ekspertise placeret i et neuroteam, og de fasttilknyttede er børneneuropsykolog og neuropædagog. Begge er gennemgående personer. Hvis der er behov for det, kan talepædagog, læge, fysio- eller ergoterapeut inddrages i arbejdet. Eksempelvis har vi haft en lille pige, der havde stort behov for fysisk træning. Fysioterapeuten, der til daglig trænede pigen, blev inddraget og holdt kurser for netværket, hvor hun viste, hvordan de kunne træne med pigen.

Neuroteamet kommer med det faglige input til netværket, som skal være med til at rehabilitere og udvikle barnets hverdagsaktiviteter, læring og kundskaber.

Nedenstående model anskueliggør, hvordan metoden er opbygget.



Daugaard-metodens deltagere og opgaver

I Daugaard-metoden fordeles opgaverne i re/habilitering efter aftale med de enkelte deltagere. De fungerer som guider i forhold til afgrænsede opgaver og mål, som aftales ved målsætningen.

Mål og målsætning – og fagprofessionelle: målsætteren/igangsætteren:

I samtalen mellem neuroteamet, ofte igangsætteren, barnet og forældrene fastsættes målene med behørig hensyntagen til den viden, der kan udledes af de neuropsykologiske undersøgelser. Målet er hele tiden, at barnet bevæger sig inden for den nærmeste udviklingszone (Vygotsky, 1982 og Danielsen, 1996) – de handlinger som barnet næsten kan selv, når det får lidt hjælp. Sagt på en anden måde gælder det om, at guiden bygger stilladser (Hansen & Nielsen, 1999), som barnet kan bevæge sig på i sin læring. I Daugaard-metoden medtænkes ikke handlinger, som barnet ikke kan udføre, da viden om hvad barnet ikke kan, næppe kan bruges i udviklingsøjemed.

Målsætningen er det vigtigste af alt, da målene, delmålene, metoderne, handleplaner og evaluering er guidens arbejdsredskaber og "livliner".

Igangsætter:

Igangsætter er neuropædagogen, der kontakter familien og senere starter netværket. Indbydelse o.a. til netværket er skrevet af neuropædagogen i samarbejde med forældrene. Her bør medtænkes, at ikke alle forældre er dus med skriftsproget.

Fagprofessionelle:

Målsætningerne er udformet ud fra den neuropsykologiske viden og er eksempelvis baseret på udtalelser fra neuropædiater og neuropsykolog, der har undersøgt barnet før starten af netværket og herefter løbende i processen. Hvis et barn har tale- eller motoriske vanskeligheder, vil den fagprofessionelle på området blive involveret.

Skriverkarl:

Denne funktion varetages som regel af en person i netværket, der har en god pen. Hvis ingen kan udføre opgaven, må en af de fagprofessionelle overtage funktionen.

Omsorgsperson:

Omsorgspersonen er en person fra netværket og kan være en af forældrene. Dog er det vigtigt at pointere, at forældrene vil deres barn det allerbedste, derfor er de måske ikke opmærksomme på, at en person i netværket har behov for støtte, pause eller andet. Derfor anbefales det ofte, at forældrene ikke er omsorgspersoner.

Guide:

En guide er en person fra netværket. Guiden skal have en god handleplan at forholde sig til. Guiderne leger og øver med barnet ifølge målsætningen og handleplanen. I starten kan det være svært for guiden at udtale sig om barnets formåen, hvis forældrene eksempelvis er meget følelsesladede. Derfor kan telefonisk- eller mailsupervision være en god

løsning, som opfølgning på et netværksmøde. Senere i forløbet bliver samtalerne under netværksmøderne som regel mere rummelige og dermed også mere frugtbare for personer, der fungerer som guider.

Hyggetante og – onkel:

Hyggetanten og – onklen er personer fra netværket, som kommer i hjemmet eller tager af sted med barnet i et kortere eller længere tidsrum. Denne funktion kan give barnet en "stjernestund" eller et pusterum fra hjemmet, men kan eksempelvis også være at hente og bringe barnet til fritidsaktiviteter. At være hyggetante og – onkel er en aflastningsfunktion, så forældrene får tid til søskende, hinanden og sig selv. Mange søskende bliver ofte oversete efter at have fået en skadet søskende i familien.

Erfaringsmæssigt er det svært for forældrene, specielt moderen, at give slip på barnet, hvorfor aflastningen langsomt bør køres ind. I starten med en time for senere at øges trinvist og sluttelig op til en hel weekend.

Oversiddere:

Oversidderrollen er en pauserolle, hvor en person bliver løst fra sine opgaver og aftaler for en aftalt periode. Det er væsentligt, at igangsætteren fra start gør klart, at det er helt legalt at være oversidder. Der kan være perioder, hvor enkelte personer ikke har tid eller overskud til at deltage i netværket.

Fremgangsmåden

Det er en forudsætning, at barnet er undersøgt neuropsykologisk således, at indsatsen kan baseres på barnets stærke sider. Vi arbejder ud fra en antagelse om, at hjernen er som en trampolin. Hopper du på den ene side, vil fjedrene i den anden side også bevæge sig. Dvs. arbejdes der med de stærke sider, vil også de svage udvikles – barnets selvværd og selvtillid øges, da opgaverne så at sige er successikrede.

Efter henvendelse kommer neuropædagogen i hjemmet og samtaler med forældrene om indholdet i Daugaard-metoden. Herefter inviteres familie og venner til at deltage i et møde, hvor neuropædagogen fortæller om metoden, om barnets hjerneskrade og følgerne deraf. Møderne holdes ca. hver tredje måned.

Personerne i netværket skriver på en udleveret seddel:

- navn, adresse, relation, telefonnummer og mailadresse
- hvilke funktioner de kunne tænke at påtage sig
- deres interesser, som kan bruges i re/habiliteringen
- hvor megen tid de kan afsætte og tidspunkter på ugen, hvor de kan være sammen med barnet

Neuropædagogen udformer en kalender for ca. tre måneder, hvor alle er skrevet ind. Forældrene godkender kalenderen, hvorefter den udsendes til hele netværket.

Valg af indsatsområde

Det er vigtigt at prioritere indsatsområder. Gennem samtaler med barn og forældre afklares nogle centrale områder, som danner udgangspunkt for arbejdet i netværket. Vi ved af erfaring, at det altid er et stort ønske for barn og forældre, at barnet får sit sociale liv "tilbage" eller får kompetencer til at skabe et. Derfor begynder vi altid med følgende spørgsmål: Hvad er vigtigst for, at barnet kan genoptage kontakten med kammerater eller få nye venner? Ellers er udgangspunktet for netværkets arbejde/leg barnets og forældrenes ønsker.

Spørgsmålene, der stilles, handler om, hvad har barnet behov for, der arbejdes med. De fleste børn nævner, at de gerne vil kunne lege eller være sammen med kammerater eller genoptage deres fritidsinteresser. Enkelte børn nævner faglige emner som læsning, stavning, engelsk og matematik.

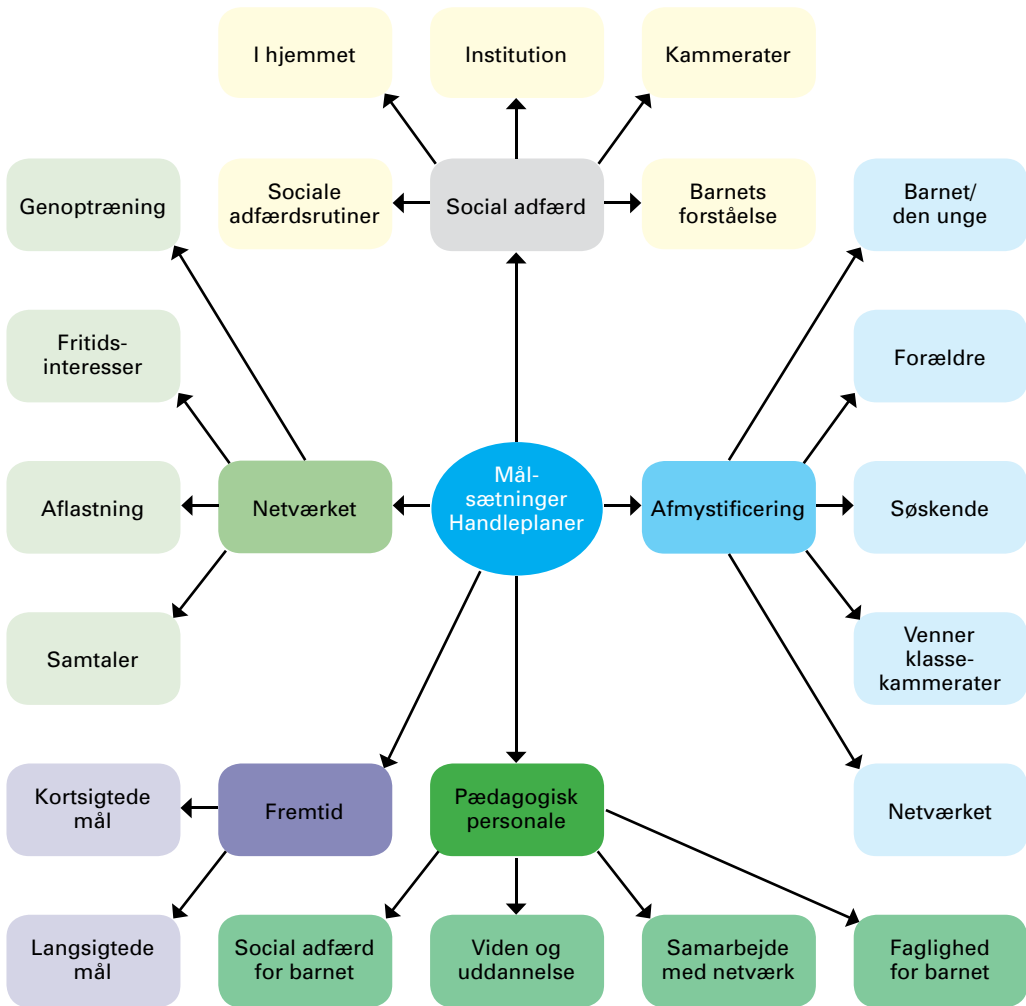
Hvad har forældrene behov for, der udvikles hos barnet? De fleste forældre nævner det sociale område. Dette, at barnet står så alene, efter det har fået en hjerneskade, er oftest det sværeste for forældrene. Når vi indleder arbejdet med afsøgning af mål, går vi ud fra antagelsen: "Børn gør det rigtige, hvis de kan!". Det er vores opgave at finde ud af hvad, der forhindrer børnene i at gøre det rigtige. På det sociale område kan det bl.a. være mangel på initiativ, tilbagetrukket adfærd, umodenhed i forhold til kammeraterne, for meget talende, mangel på omtanke, "ulækre" spisevaner eller aggressivitet.

Der kan være flere indsatsområder, som forløber parallelt. Udgangspunktet er forældrenes og/eller barnets ønsker og behov, men observationer, som netværket har gjort kan også komme i betragtning. Når der vælges indsatsområde, vil tiltagene tage afsæt i den viden, vi har fået via den neuropsykologiske undersøgelse og de stærke sider hos barnet. Med udgangspunkt i ønskerne og den neuropsykologiske undersøgelse udformes mål og handleplaner, som tager udgangspunkt i barnets stærke sider og i guidens interessefelt – hvor der er en voksen, der brænder, kommer barnet også til at brænde – herved søger vi at sikre barnet den bedste læring.

Handleplaner

Personerne i netværket får en meget eksakt handleplan for det, de skal lave sammen med barnet. Det kan være svært at lave meget konkrete handleplaner for børn, der er under to år i funktionsalder. Målene i handleplanerne er udformet således, at målene bør kunne nås indenfor tre måneder eller mindre. Der visualiseres og arbejdes med konkrete materialer på alle de områder, hvor det kan lade sig gøre. Derved er det meget lettere at huske og forstå.

Når der laves handleplaner vil udgangspunktet være ønsker fra barnet og/eller forældrene. I vores tænkning indgår nedenstående figur, hvor alle arenaer omkring barnet er forsøgt medtænkt.



Afmystificering betyder, at barnet, familien og netværket får en forståelse for barnets hjerneskade. Hvilke følger det har fået socialt, kognitivt og fysisk. Skal der habiliteres, rehabiliteres eller kompenseres?

Personer, som er meget tæt på barnet, kan ofte have svært ved at se fremskridt, da der sjældent er tale om kvantespring. Handleplanerne kan være med til at synliggøre fremskridt og succeser, når de skrives ned. Dette kan virke som rygklap til såvel barn som voksen.

I handleplanerne bruges termerne fra begrebet "zonen for nærmeste udvikling": "kan næsten – kan". Barnet og guiden skriver dato i handleplanen for, hvornår barnet "kan næsten", og hvornår hun "kan".

Det er væsentligt, at delmålene er så tilpassede, at de kan nås inden for den afsatte periode, såvel for barnets, forældrenes og guidens skyld, da succes avler succes.

Handleplanerne sættes i en mappe som en løbende synliggørelse og evaluering af barnets re/habilitering.

I den 3-måneders periode, der er mellem netværksmøderne, er der jævnlig kontakt mellem familien, netværket og neuropædagogen, hvor spørgsmål omkring barnet, handleplaner eller andet afklares. Denne kontakt er fortrinsvis via mail og telefon.

Eksempel på handleplan:

Handleplan – madlavning

Navn: Lone	Tidsrum: Uge 15-20	Område: Madlavning	Ansvarlig: Mormor	Målsætter: LD
Status:	Lone kan lave enkelte dele til en middag, men har svært ved at have overblik og huske, hvad der skal gøres, hvornår. Lone har vanskeligheder med at orientere sig i supermarkedet.			
Mål:	Målet er at Lone: • Kan skrive en huskeseddel • Kan finde tingene i supermarkedet • Kan lave en enkelt middag • Husker at holde øje med de forskellige ting – kartofler/kød.			
Kvalitetskriterier:	Det er vellykket, når Lone selvstændigt kan: • Skrive huskeseddel • Handle ind • Lave en enkelt middag med minimal verbal støtte			
Handlingsplan Undervisningsmidler/ Materialer:	I undervisningen benyttes: • Kogebøger • Sedler • Æggeur – hvornår er ex. kartoflerne færdige? • Mormor som guide i køkkenet			
Evaluering	Lone kan – her skal I sammen skrive datoen for, hvornår Lone kunne det beskrevne.			
		Kan næsten	Kan	
	Skrive indkøbsseddel ved brug af kogebog			
	Handle alene			
	Kan huske at holde øje med retterne			
	Lave en ret med ex. kartofler, kød og sovs, kun med støtte via tale			
	Nås målet inden den aftalte dato, kontaktes målsætter, så der kan sættes nye mål			
Ny status:				

Eksempel på synliggørelse af mål og succeser

For at synliggøre mål og succeser kan man anvende eksempelvis et billede af en bil, en 'målbil' og tilsvarende et billede af en garage, en 'målgarage', til en dreng, der er vild med biler. På symbolet: 'målbil', skriver man på strimler, hvad barnet skal øve. Det kan være: svømme 25 m., tælle til 10 og forstå mængden, tegne et menneske med hoved (øjne, næse og mund), arme og ben, lege ude med en kammerat i 20 minutter – alene uden voksen. Disse mål betyder, at barnet ved, hvad der arbejdes hen mod. Når målet er nået, flyttes strimlen fra bilen til garagen. Målene laves med successikring, så der i løbet af den første uge kan flyttes en strimmel fra bil til garage. Billederne laves i god størrelse og hænges op et centralt sted.



Supplerende tiltag til Daugaard-metoden

Foruden netværksmetoden er der også mulighed for at deltage i forældre-, bedsteforældre-, lærer- og søskendekurser. Eksempelvis afholdes "hjernetimer", et kursus hvor hjernens opbygning, udvikling, funktion og eventuelle dysfunktioner hos barnet beskrives. Samtidig undervises der i, hvordan netværket overordnet kan træne/lege med barnet ud fra barnets stærke sider. Hvis barnet har behov for træning med opmærksomhed, hukommelse eller sociale funktioner inddrages specielle programmer/metoder.

Et andet vigtigt tiltag er at gøre barnets omverden opmærksom på barnets situation og at afmystificere: hvad det vil sige at have fået en hjerneskade? Neuropædagogen fortæller i institution eller skole, såvel klassekammerater, pædagoger som lærere, om barnets vanskeligheder, og hvordan omgivelserne kan støtte og hjælpe barnet. Det skaber større støtte og forståelse hos kammerater, pædagoger og lærere.

Efterfølgende udsagn og tanker om Daugaard-metoden

Projektet blev evalueret via spørgeskemaer og interviews, hvor barnet, forældrene, søskende, netværket og fagprofessionelle deltog. Opgørelserne viser, at der har været stor tilfredshed med metoden hos alle adspurgte.

Svar fra forældrene:

På spørgsmålet om forslag til forbedringer svarede specielt forældrene, at de gerne ville have mere tid sammen med neuroteamet, mere vejledning, og de ville ønske, at neuroteamet havde mere tid til at kunne arbejde konkret med barnet eller den unge.

Bortset fra dette bevillingsspørgsmål om tid, lader det til, at metoden anses for at være god, overskuelig og anvendelig af alle adspurgte personer. Der er mange fordele ved netværket. Barnet får, under vejledning af de professionelle, re/habilitering, opmærksomhed og nærvær af netværkspersonerne. Barnet får også oplevelser, det ellers ikke ville have fået. Dette handler specielt om, at mange forældre er meget forsigtige med deres hjerneskadede barn efter de traumatiske oplevelser, de har været igennem. Nogle af netværkspersonerne, især mænd, kan give barnet fornemmelsen af "sus i håret" igen.

Søskende kan også profitere af netværket. Forældrene får et "pusterum", tid til sig selv og hinanden. At netværkspersonerne ved, hvad barnets problemer består i, gør, at forældrene får nogle at tale med uden hele tiden at skulle forklare, hvilke problemer barnet har. Metoden giver netværkspersonerne viden om, hvad barnets problemer består i. De delta-gende familiemedlemmer har fået en forståelse af barnets skade og omfang, hvorfor forældrene har nogen at dele bekymringerne med, hvilket ikke er tilfældet med medlemmer, der ikke deltager i netværket. Disse familiemedlemmer udtaler bl.a.: "Hun ligner da sig selv! Det skal nok gå! Er det ikke fordi, I pylrer for meget? m.v." Ligeledes kan samtalerne med netværket fortælle forældrene, at de ikke "ser spøgelser ved højlys dag"

Forældre udtrykker glæde for den afmystificering, der er sket i forhold til barnets klasse og lærerne. Det giver forståelse, bedre tilrettelæggelse af undervisning, det fysiske miljø er tilpasset barnets formåen lige nu, og forældrene skal ikke hele tiden forklare/forlange/fortælle.

Forældrene beskriver også, hvordan det midt i krisen var en lettelse, at de professionelle tog ansvar og var tovholdere. Dette beskriver forældrene som af største betydning i hele forløbet. Ligeledes beskriver forældrene, at det var en stor tryghed, at neuropædagogen og – psykologen aldrig var længere væk end et telefonopkald eller en mail. Dvs. forældrene kunne få svar på deres store og små spørgsmål inden for 12 timer.

Ofte er dårlig samvittighed i forhold til søskende noget, der følger med, når et barn er meget sygt, derfor var det dejligt, at hele familien blev tilgodeset i Daugaard-metoden, udtaler flere forældre.

Måden hvorpå neuropædagogen tager styringen omkring barnets gradvise tilbagevenden til et normalt liv, er meget betydningsfuld, idet det "fratager" os, som forældre et ansvar, som vi ikke har forudsætninger for at tage. Desuden er det rart, at barnet kan være gal på neuropædagogens begrænsninger, frem for at vreden rettes mod os forældre.

Svar fra børnene:

De børn, der har deltaget i evalueringen af Daugaard-metoden, fremhæver, at det er rart at komme lidt uden for hjemmet sammen med personer fra netværket, som ikke er så pylrede, som far og mor. Et barn siger: "Det er sjovt med Peter og Lars. De tør meget mere. Det kildrer i min mave, når jeg gynger højt."

Børnene fremhæver også, at de kan se og mærke, at de får lært meget mere, når der er god tid, som der er med netværkspersonerne set i forhold til i børnehaven eller skolen.

Svar fra netværket:

Familie og venner beskriver, hvordan de har fundet ud af, at når der arbejdes med børn med erhvervet hjerneskade, er det hver gang en ny opgave, hvor der ikke eksisterer en drejebog, der kan arbejdes efter. Derfor har neuropædagogens og – psykologens arbejde/informationer/anvisninger været uundværlige.

Netværket fortæller, at den indsigt og forståelse for familiens situation, de har fået via metoden, ville de ikke have haft mulighed for at få ellers.

Via metoden har netværket en god følelse af at kunne hjælpe uden hele tiden at skulle spørge, om der er noget, de kunne hjælpe familien med. Udtalelser fra netværket: "Det er dejligt at blive modtaget med åbne arme, fordi ord ikke længere er nødvendige. Vi ved, hvad vi skal." "Vi har lært at forstå, hvad der kræves af forældrene". "Jeg er sammen med barnet en time og er godt træt. Som faderen sagde: Hvordan tror du så, det er at være sammen med hende 24 timer i døgnet?"

Svar fra fagprofessionelle:

De fagprofessionelle, der har deltaget i Daugaard-metoden beskriver, at den fælles orientering om, hvordan det går barnet på alle områder, er med til, at alle omkring barnet får samme viden, hvorfor det er muligt at koordinere indsatsen i et tværfagligt samarbejde. Der bliver en rød tråd. Alle trækker på samme hammel.

Ved hvert netværksmøde startes med en runde, hvor alle fortæller, hvad de har oplevet eller observeret omkring barnet siden sidst. Ligeledes bliver testresultater fremlagt på disse møder. En fagprofessionel, der har haft private erfaringer med et barn med erhver-

vet hjerneskode, udtalte: "Det har været dejligt at opleve, at venner og familie i den grad er trådt til som støtte for familien i den svære situation. Udefra set må det give et meget mere positivt forløb, end jeg selv oplevede i rollen som ven for en del år siden."

Erfaringer med anvendelse af Daugaard-metoden

Efter at have arbejdet med Daugaard-metoden i 4 år har vi erfaret, at netværket kan holde gejsten oppe gennemsnitligt 1½ år-2 år, hvorefter mange trænger til en pause. Specielt forældrene har det hårdt med, at så mange er så tæt på dem og deres barn. I nogle tilfælde har vi afsluttet netværket og holdt pause. I andre tilfælde er Daugaard-metoden blevet droslet ned til "kun" at omfatte 6 årlige møder med netværket.

Daugaard-metodens målsætning er meget parallel til "BørneRAP", som ligeledes er beskrevet i artikelsamlingen. BørneRAP kan med fordel benyttes i Daugaard-metoden. Daugaard-metoden er i dag en del af tilbudene på Vejle fjord Børn- og Unge afdelingen, hvortil enhver kan rette henvendelse.

På www.vfhj.dk kan man læse den afsluttende rapport, der er erfaringsbaseret med casebeskrivelser og eksempler på arbejdsplaner.

Referencer og supplerende læsning:

Danielsen, Eric: *Psykologiens Morzart. Introduktion til L.S. Vygotsky* Dansk psykologisk Forlag, Kbh. 1996

Hansen, Tønnes Jan og Nielsen, Klaus: *Stilladsering – en pædagogisk metafor*, Forlaget Klim, 1999

Vygotsky, L.S.: *Tænkning og sprog I-II*, Hans Reitzels Forlag, Kbh. 1982.

Fra besværlig pøde til KLOGE-metode

– hvordan der opstår øget rummelighed i klassen
og hos læreren ved kognitiv træning





Nina Madsen Sjö er psykolog og afdelingsleder for afdelingen for børn og unge med erhvervet hjerneskade på Center for Hjerneskade. Nina har tidligere været ansat ved Rigshospitalets Hukommelsesklinik, Juliane Marie Centret samt Børnecenter for Hjerneskade, Egmont Fonden. Nina har forsket, publiceret og undervist om indsatsen over for børn med erhvervet hjerneskade.



Stine Spellerberg er akademisk medarbejder i afdelingen for børn og unge med erhvervet hjerneskade på Center for Hjerneskade. Stine er uddannet cand.mag. i engelsk og psykologi og har siden 2005 været tilknyttet centret gennem et forskningsprojekt om Hukommelses- og OpmærksomhedsTræning for børn og unge med erhvervet hjerneskade.



Center for Hjerneskade, er placeret på Københavns Universitet Amager, og har siden 1985 ydet rehabilitering til voksne med erhvervet hjerneskade. På centret arbejdes der ud fra et neuropsykologisk grundlag. Siden 2007 har centret udvidet målgruppen til også at inkludere børn og unge med erhvervet hjerneskade. Desuden tilbydes udredning og rådgivning for børn og unge med medfødte skader eller udviklingsforstyrrelser. I afdelingen for børn og unge arbejder vi tværfagligt, familiecenteret og så vidt muligt i lokalmiljøet

Det er en faglig udfordring at undervise børn med en erhvervet hjerneskade, da de ofte har en ujævn kognitiv profil. Mens børnene er alderssvarende på nogle kognitive områder, kan de have store vanskeligheder inden for andre områder. Mange lærere har aldrig før undervist en elev med en erhvervet hjerneskade og bliver frustrerede over ikke at kunne håndtere denne særlige problematik. Det hænder, at barnet derfor bliver betragtet som besværligt.

En række børn og lærere har som led i et forskningsprojekt ved Center for Hjerneskade gennemført træning med det kognitive træningsprogram HOT (Hukommelses- og OpmærksomhedsTræning). Træner og barn samarbejder omkring øvelser og indlæring af nye arbejdsstrategier. For eksempel anvendes KLOGE-metoden, der støtter børnene i at strukturere og gennemføre opgaver. Det tætte samspil mellem voksen og barn medfører nye erkendelser og større rummelighed.

HOT har gennem tidligere og nuværende undersøgelse vist sig at være en god metode til at styrke kognitive evner, særligt hukommelse og opmærksomhed. Det nye i vores resultater er, at træningen desuden har en særdeles positiv påvirkning af børnenes selvbillede og trivsel.

I artiklen gives først en kort introduktion til forskningsprojektet og projektets tilføjelser til træningsmetoden. Dernæst belyses barnets og træners oplevelse af forløbet for at se nærmere på, hvad der rykker barnets trivsel. Slutteligt vurderes træningsmetoden, og der gives anbefalinger til brug af metoden.

Ens træning, to typer vejledning

HOT står for Hukommelses- og OpmærksomhedsTræning og er et kognitivt træningsprogram, som er udviklet i Holland og afprøvet i hospitalsregi i Holland og Sverige (Hendriks, 1996; van Hooft, 2003; van Hooft, 2005; van Hooft, 2007). Træningsprogrammet viser i disse afprøvninger gode resultater i forhold til at afhjælpe hukommelses- og opmærksomhedsvanskeligheder hos børn med erhvervet hjerneskade. Til gengæld er der problemer med at opretholde børnenes motivation undervejs ved hospitalsbaseret træning, hvorfor træningsperioden ved hospitalsbaseret træning (i Sverige) er forkortet til 17 uger. Der var derfor ikke primært behov for at måle metodens effekt i vores forskningsprojekt, men snarere brug for at afprøve metodens tilpasningsmuligheder til brug udelukkende i skoleregi.

Kort om HOT

- Kognitivt træningsprogram med fokus på hukommelse og opmærksomhed
- 20 ugers forløb i alt 100 træningssessioner á en skoletime
- Foregår på skolen i skoletiden
- En af barnets lærere fungerer som træner
- Træneren modtager ugentlig vejledning fra fagprofessionel med viden om kognition og neuropædagogik
- Der indgår forskellige emner og opgavetyper
- Opgaverne har legeelementer og sværhedsgraden tilpasses barnets niveau
- Aldersgruppe: 8-16 år

Udgangspunktet for HOT-forskningsprojektet var derfor for det første, at den ugentlige vejledning skulle gives på skolen, så barnet ikke skulle på hospitalet og for det andet for at give bedre muligheder for at overføre indlærte færdigheder til hverdagen. I projektet blev vejledningen givet af en fagprofessionel fra Center for Hjerneskade. Det kan være en ressourcekrævende løsning, at vejleder ugentligt skal tage ud på skolen. Derfor valgte vi at afprøve både telefonisk og rejseholdsvejledning for at afdække fordele og ulemper. 20 børn med erhvervet hjerneskade indgik i projektet. Ofte var træneren en af barnets lærere, men ikke altid. Den ene halvdel af trænerne fik ugentlig telefonisk vejledning, mens den anden halvdel af trænerne fik ugentlig rejseholdsvejledning (dvs. at vejlederen tog ud til skolen og deltog i en træningssession med træner og barn). Trænerne, der modtog rejseholdsvejledning, skulle desuden ugentligt ringe til forældrene og informere kort om træningens indhold og fremgang. Projektet blev gennemført fra 2005-2007, og 15 børn gennemførte det fulde forløb.

HOT-forskningsprojektet

- Inklusionskriterier: vanskeligheder med opmærksomhed og/eller hukommelse som følge af en erhvervet hjerneskade
- To versioner af den ugentlige vejledning af træneren: telefonisk og rejsehold
- Alle børn blev testet neuropsykologisk og forældre og lærere besvarede spørgeskemaer angående barnets fungeren socialt, skolefagligt og generelt før og efter træningsforløbet
- Alle forløb indledtes og afsluttedes med et møde hvor barnet, træner fagprofessionelle fra Center for Hjerneskade, skoleleder og eventuelt øvrige lærere samt PPR-psykolog deltog
- Projektet afvikledes fra 2005-2007
- I alt 15 børn gennemførte hele forløbet

Tabel 1- Baggrundsdata for de 15 børn i projektet

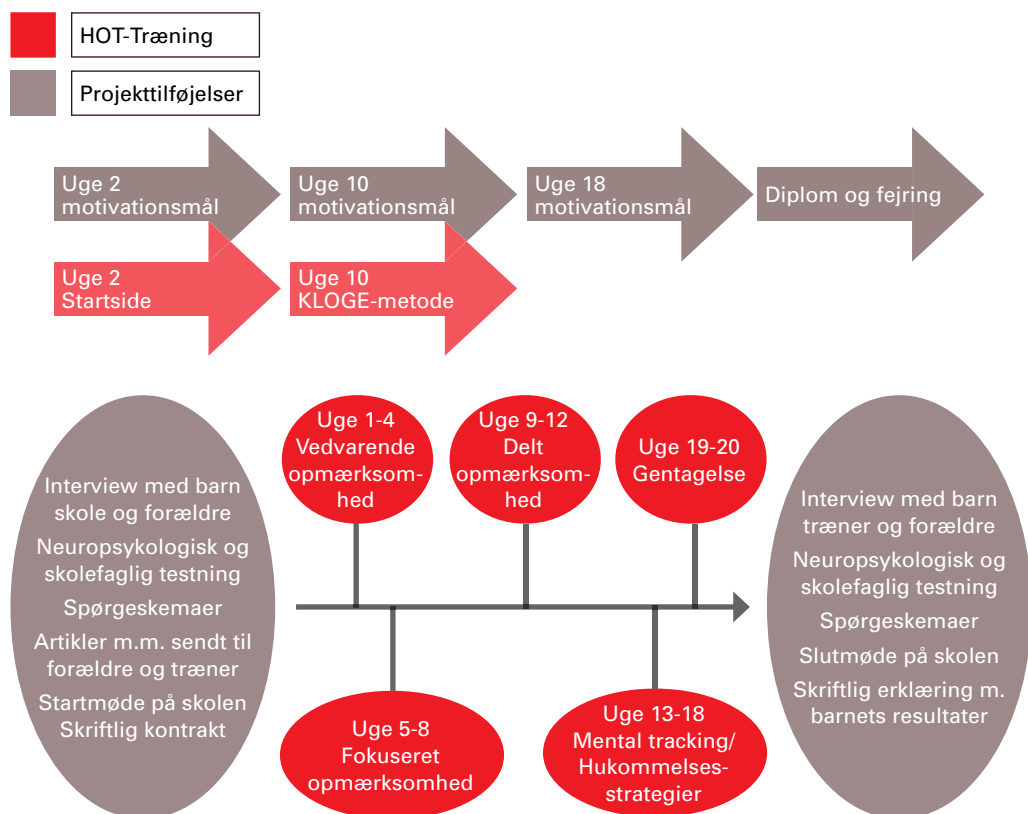
Antal	Køn	Alder	IQ	Skadetype	Skadesalder	Skoletype
N =	_: 7	x = 12,9	x = 89,9	5 Traumatisk	x = 5,4	9 Almindelig
15	_: 8	SA: 2,2 [9-17]	SA: 22,5 [58-146]	5 Tumor 2 Infektion 2 Apopleksi 1 Iltmangel	SA: 3,7 [0,9-13,2]	6 Special

x : gennemsnit, SA: standardafvigelse, []: spændet mellem laveste og højeste alder/IQ

Projektets tilføjelser til HOT

I projektet valgte vi at tilføje elementer til HOT-træningen frem for at følge HOT-manualen helt stringent. Tilføjelserne var primært i den indledende og afsluttende fase, men også i form af individualisering af selve træningsforløbet.





Før træningen

Før træningens start interviewede psykolog eller speciallærer barn, træner og forældre. Psykologen lavede en neuropsykologisk testning, og barnets dansk- og matematiklærer lavede en skolefaglig testning af barnet. Forældre, barn og træner besvarede spørgeskemaer om barnets trivsel og adfærd. Informationerne brugte vejleder til at afklare barnets styrker og vanskeligheder, så vejleder og træner kunne tilpasse træningen fra starten. Der blev holdt et startmøde på skolen med deltagelse af barn, forældre, træner, to fagprofessionelle fra Center for Hjerneskade (inklusiv vejleder), skoleleder, nogle af barnets øvrige lærere, samt i nogle tilfælde en PPR-psykolog eller socialrådgiver. Forældre og træner fik før startmødet tilsendt artikler og anden information om HOT-træningen.

Udover en grundig introduktion til forløbet og nærmere aftaler om det praktiske er forventningsafstemning en vigtig del af startmødet. Ved at få en realistisk forventning til træningens indhold og mulige udbytte kan alle parter arbejde mod det samme mål, og sandsynligheden for et vellykket forløb er dermed større. Ved startmødet underskriver forældre, træner og vejleder desuden en skriftlig kontrakt angående forventninger og forpligtelser.

Under træningen

Under træningsforløbet blev to af materialets metoder, Start siden og KLOGE-metoden individualiseret for at styrke brugen af dem uden for selve træningen. I uge to introduceres redskabet Start siden og bruges gennem resten af forløbet til alle opgaver. Formålet med Start siden er at få barnet til at forberede sig på begyndelsen af en opgave ved at fjerne forstyrrende elementer og fokusere sin opmærksomhed og energi på opgaven. KLOGE-metoden introduceres i uge ti og bruges ligeledes gennem resten af forløbet. Formålet med KLOGE-metoden er at guide barnet gennem en opgave ved at beskrive arbejdsprocessen trin for trin, dvs. lav en plan, gennemfør planen, vurder resultatet og evaluér arbejdsprocessen. Individualiseringen af de to metoder bestod i at tilføje eller fjerne elementer samt at afprøve i hvilke situationer, de var brugbare for barnet. Andre tilpasninger bestod i at designe personlige versioner, f.eks. et format, der passede i penalehuset eller til køleskabet derhjemme.

STINES STARTSIDE

**JEG SKAL LAVE EN OPGAVER ELLER LEKTIER,
MEN FØRST SKAL JEG LIGE TÆNKE PÅ FØLGENDE:**



- SKAL JEG PÅ TOILETTET?
- HAR JEG TAGET DET FREM JEG SKAL BRUGE FOR AT LØSE OPGAVEN ELLER LAVE MINE LEKTIER?
- ER MIN BLYANT GOD OG SPIDS NOK?
- ER DER NOGET DER GENERERER MIG; TØJ DER STRAMMER, ER JEG FOR VARM ELLER FOR KOLD ELLER BARE LIGE TILPAS, SIDDER JEG GODT?
- ER DER ANDRE TING JEG SKAL SØRGE FOR AT GØRE, SÅ JEG KAN ARBEJDE GODT OG KONCENTRERET, F. EKS SLUKKE RADIOEN, FJERNSYNET, LUKKE VINDUET, TÆNDE LYSET?
- JEG ÅNDER, STILLE OG ROLIGT, IND OG UD – TO GANGE.
- NU KAN JEG BEGYNDE



NINAS KLOGEMETODE

KIG PÅ OPGAVEN

Hvilken opgave er det?

Hvad handler opgaven om?

LÆG EN PLAN

Hvad skal jeg gøre?

Hvilke ting skal jeg bruge?

I hvilken rækkefølge skal jeg gøre tingene?



OPGAVER LAVES

Lav opgaven, stille, roligt og grundigt

GENNEMGÅ RESULTATET

Det jeg har lavet.....Hvad handlede det om?

Er det rigtigt?

EVALUERE

Hvad gik godt?

Hvad gik ikke så godt?

Har jeg gjort et godt stykke arbejde?

De øvrige børn i klassen blev inddraget i forløbet. Nogle børn valgte at invitere klassekammerater med i en træningsseance. En anden mulighed, som alle blev opfordret til, var at lade barnet vise nogle af HOT-opgaverne til resten af klassen. At inddrage klassekammeraterne gav flere fordele: klassen fik afmystificeret, hvad barnet havde lavet i træningen, barnet fik status, da det var eksperten, og barnet fik mulighed for at fortælle om sine styrker og vanskeligheder, hvilket gav øget forståelse og accept fra klassen.

Træner: "Hun fortalte selv klassen om Start siden, hvordan hun brugte den, og hvorfor den var god. De fik hver en Startside, og hun fortalte, at de så kunne gå hjem og gøre den personlig. Hun fortalte om KLOGE-metoden, hvordan hun brugte den, og hvornår hun syntes, den var god at bruge. De syntes alle, at den var rigtig god og ville gerne have den hængt op i klassen."

Uge 19 og 20 er en repetitionsfase. Gennem at løse tidligere opgaver oplever barnet, hvor meget lettere opgaverne er blevet. For børn med hukommelses- og opmærksomhedsvanskeligheder er repetitionsfasen særlig vigtig. Repetitionsfasen giver nemlig barnet mulig-

hed for at etablere et overblik ved, at synliggøre de konkrete fremskridt, der er fremkommet ved tilegnelsen af nye tilgange til opgaveløsning.

Ved den allersidste træningssession blev barnet fejret og fik et diplom med en personlig kommentar fra vejlederen om barnets proces (f.eks. særlige styrker eller overvindelse af begrænsninger).

Gennem træningsforløbet blev der desuden i uge 2, 10 og 18 taget motivationsmål for at se, om træner og barns motivation var stabilt gennem forløbet.

Efter træningen

Efter træningsforløbet blev der, ligesom før, foretaget interviews med barn, forældre og træner, neuropsykologisk og skolefaglig testning af barnet og besvaret spørgeskemaer af såvel forældre, barn og træner. På denne måde kunne information fra før og efter træningen sammenlignes, så barnets udbytte af træningen, funktionsniveau efter træningen og eventuelt videre behov for støtte eller træning kunne vurderes. Der afholdtes et slutmøde på skolen med samme deltagere som ved startmødet. Ved slutmødet fik barnet og de øvrige deltagere en grundig tilbagemelding om barnets præstation gennem forløbet samt om resultaterne fra de neuropsykologiske test og spørgeskemabesvarelserne. Mens barnet blev taget ud til et kort interview af vejlederen, havde de øvrige mødedeltagere mulighed for yderligere at diskutere barnets fremgang samt eventuelt behov for fremtidig indsats for at sikre barnets trivsel og velfungeren i skolen og generelt. Der blev desuden udformet en skriftlig erklæring angående barnets resultater til forældre, skole og kommune. Erklæringen indeholder også neuropædagogiske anbefalinger til fremadrettet brug.

Projektets forskellige mål

Før HOT

- Baggrundsinformation: spørgeskema til forældre

Før og efter HOT

- Neuropsykologiske test: WISC, NIMES, TEA-Ch, dele af CNT, DEP og NEPSY
- Skolefaglige test: matematik og dansk
- Generel adfærd og funktion: BRIEF, 5-15, BECK
- Generel information: kliniske interviews med barn, forældre og træner

Under HOT

- Motivation for barn og træner: målt på skala fra 1-5 i uge 2, 10 og 18

Efter HOT

- Evaluering:
 - spørgeskema til forældre, træner og en af barnets lærere
 - trænerfortælling (skriftlig tilbagemelding om forløbet fra træneren)

Engagement, udbytte og trivsel

I lighed med tidligere undersøgelser (Kihlgren et al. 2004; Madsen Sjö et al. 2007) klarer børnene sig bedre på de neuropsykologiske test efter træningen end før. Her vil vi kort gennemgå udvalgte resultater. Det drejer sig om 1) motivationsmål for gruppen – samlet, 2) telefonisk kontra rejseholdsvejledning samt 3) børnenes psykiske trivsel for gruppen – samlet.

Træners og barnets motivation

I uge 2, 10 og 18 vurderede trænerne deres egen og barnets motivation på en skala fra 1 (slet ikke motiveret) til 5 (topmotiveret). Resultaterne viste positive motivationsmål med hverken stigning eller fald af betydning. Såvel børnenes som træneres motivation lå med andre ord ganske stabilt gennem træningsforløbet. Det lader derfor til, at lokalbase-ret træning og vejledning sikrer motivation gennem alle 20 ugers træning. William på 14 år: *"Det har været rigtig godt, bare det kunne vare lidt længere."*

Telefonisk kontra rejseholdsvejledning

Resultater for telefonisk vejledning i forhold til rejseholdsvejledning er baserede på forældre og træneres besvarelser af evalueringsskemaer. Angående telefonisk vejledning i forhold til rejseholdsvejledning viser resultaterne, at forældrene var mere tilfredse med HOT-forløbet som helhed, hvis barnets træner havde modtaget rejseholdsvejledning. Dette hænger givetvis sammen med den formaliserede skole-hjem kontakt, da rejseholds-trænerne skulle ringe til familien ugentligt og opdatere forældrene om træningens indhold og fremgang. Rejseholdsforældre som -trænere rapporterede da også om en større frekvens af skole-hjem kontakt. Det lader desuden til, at skole-hjem kontakten opfylder et behov hos forældrene, da rejseholdsforældrene var mere tilfredse med kontakthyp-pigheden end telefonvejledningsforældrene. Kontakthyp-pigheden lader ikke til at have nogen betydning for træneres tilfredshed med skole-hjem kontakten. Generelt var tilfreds-heden med HOT som helhed blandt forældre såvel som trænere meget positiv.

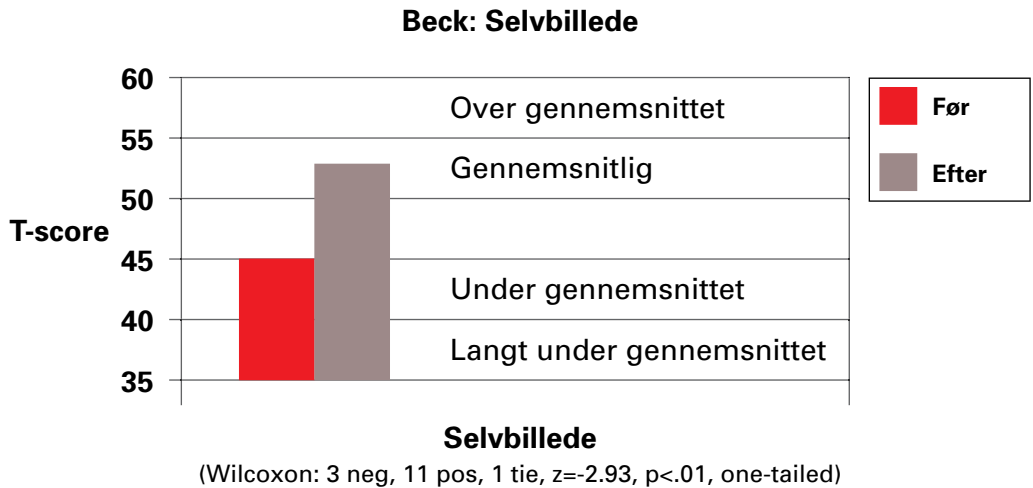
Ifølge rejseholdsforældrene bruger deres børn Start siden og KLOGE-metoden mere i hjemmet end de øvrige børn. Rejseholdsforælder: *"William bruger Start siden og KLOGE-metoden hjemme – har for eksempel overført det til, at skulle springe ud fra tre meter vippe"*. Telefonforælder til spørgsmål om brug af de to metoder: *"Det ved jeg ikke, da vi ikke er blevet præsenteret for nogen teknikker"*. Den større brug af metoderne i hjemmet ved rejseholds-vejledning, hænger sandsynligvis sammen med den formaliserede skole-hjem kontakt.

Forældre og trænere skulle vurdere barnets indsigt i egne styrker og vanskeligheder før og efter træningen. Der er ingen betydelig forskel mellem telefon og rejsehold. Til gen-gæld vurderede mere end halvdelen af samtlige forældre og trænere, at der var sket en stigning i barnets indsigt i egne styrker og vanskeligheder.

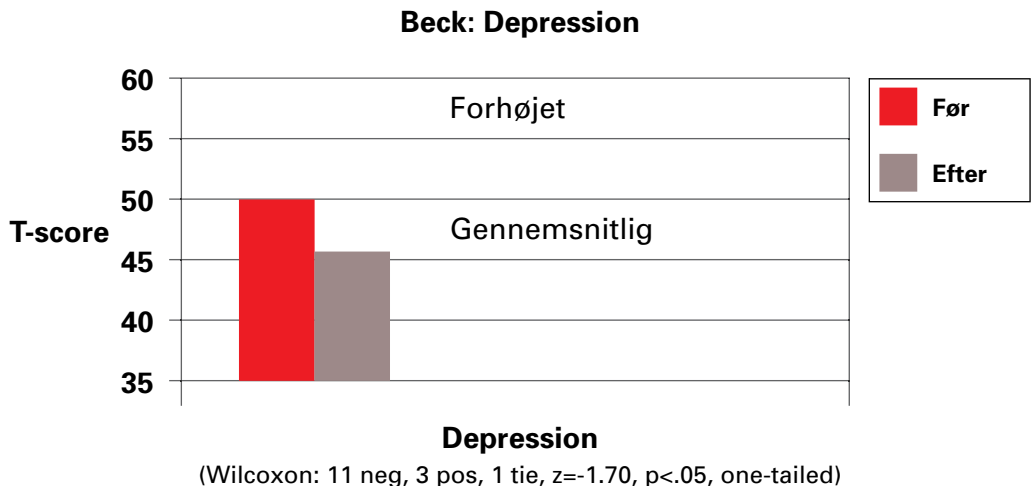
Børnenes psykiske trivsel

Børnenes psykiske trivsel blev målt ved et selvrapporteringsspørgeskema, Beck Youth In-ventories, der måler på fem domæner: selvbillede, angst, depression, vrede og normbry-dende adfærd. Resultaterne viser, at børnene som gruppe før HOT-forløbet havde et lavt

selvbillede, der lå i grænsefeltet mellem værdien 'gennemsnitlig' og 'under gennemsnittet'. På de øvrige domæner befandt børnene sig som gruppe inden for værdien 'gennemsnitlig'. Efter HOT-forløbet forbedrede børnene sig inden for alle fem domæner. Desuden er resultaterne statistisk signifikante for to domæner: selvbillede ($p < .01$) og depression ($p < .05$). Dette resultat tyder på, at træningsforløbet udover at øge børnenes hukommelse og opmærksomhed havde en ganske positiv indvirkning på deres generelle trivsel.



Figur 1 a – Beck Youth Inventories



Figur 1 b – Beck Youth Inventories

Trinvis træning giver tip-top trivsel

At børnenes psykiske trivsel og selvbillede blev øget var et uventet resultat – og bestemt en positiv overraskelse! Det har dog også affødt spørgsmål. HOT-træningen indeholder kognitive træningsopgaver med fokus på hukommelse og opmærksomhed. Hvad er det der sker i træningsseancen, der går ind og påvirker børnenes trivsel og selvbillede? Forældre og trænere vurderer, at børnene generelt øger deres indsigt i egne styrker og vanskeligheder gennem træningsforløbet. Dette kan have en betydning for børnenes trivsel og selvbillede. Den specifikke træning kan også, gennem kompensationstræning, give børnene øgede handlemuligheder, der smitter af på trivsel og selvbillede. Men er der andet i træningsseancen, der positivt påvirker børnenes generelle trivsel?

Det ønsker vi at undersøge nærmere i denne artikel ved at gennemgå nogle af projektets kvalitative data. Først vil vi se på børnenes svar i kliniske interviews fra før og efter HOT, for at få børnenes perspektiv med. Dernæst vil vi se på trænerens fortællinger (skriftlige tilbagemeldinger om HOT-forløbet).

Barnets perspektiv

I forbindelse med start og slut på træningsforløbet blev barnets perspektiv afdækket gennem interview. Før start af træningen handlede interviewet blandt andet om, hvad barnet syntes om at skulle starte på den kognitive træning. Hensigten var at vurdere barnets engagement og forventninger til deltagelse i projektet, blandt andet for at afdække om barnet følte sig presset til deltagelse af forældre eller skole.

Barnets forventninger

"Jeg glæder mig til at blive bedre til at huske" siger Johanne på ni år, da hun bliver spurgt om, hvad hun synes om at skulle starte på den kognitive træning. Ved startinterviewene bad børnene eksplicit om hjælp til at blive bedre til at huske eller koncentrere sig. De gav ofte konkrete eksempler på, hvad de gerne ville blive bedre til at huske.

"Jeg håber, træningen kan hjælpe mig, når jeg skal tage 9. klasses afgangsprøve næste år. Det sværeste for mig er at skulle læse noget tekst og fremlægge det i klassen bagefter. Ordene mangler sommetider, og så fylder jeg nogle andre ind i stedet. Så kan det blive lidt uforståeligt for andre", Mikkel, 16 år.

Der var ikke nogen børn, der var forbeholdne overfor at skulle gennemføre træningen i sig selv. Flere børn nævnte hvilke fag, de helst ikke ville undvære, og hvilke fag de meget gerne ville undvære (barnet blev taget ud af den daglige skoleundervisning, når træningen pågik, da denne målgruppe af børn ikke har ressourcer til fem ekstra skoletimer om ugen). Flere børn nævnte, hvilke lærere, de håbede ikke blev deres daglige træner. Derfor tilstræbte vi i projektet, at den daglige træner var en voksen, som barnet kendte i forvejen, og som barnet havde en god relation til.

Barnets vurdering af træningsforløbet

Efter at træningen var gennemført, blev barnet igen interviewet, en gang telefonisk og en gang ved det afsluttende møde på barnets skole. Barnet blev blandt andet spurgt om:

- Ville du anbefale træningen til andre børn?
- Hvis du skulle give et råd til andre, som skal i gang, hvad skulle det så være?
- Hvordan synes du, det har været at træne?
- Har du lært noget i HOT, som du bruger i timerne?
- Har du lært noget i HOT, som du bruger i fritiden?

Børnene var generelt positive i deres tilbagemeldinger. De ville klart anbefale træningen til andre børn. Ingen børn frarådede andre børn at starte på træningen. Ingen børn klagede over omfanget af træningen. Nogle var glade for at det sluttede nu (især de ældre børn i gruppen), mens enkelte børn bad om at få lov til at fortsætte: *"Gid at HOT 2 fandtes"*. Når børnene følte, at HOT-træningen havde været en ulempe, drejede det sig om, at børnene var gået glip af begivenheder inde i klassen som f.eks. kagespisning, filmfremvisning eller egen fremlæggelse af hjemmearbejde som f.eks. oplæsning af egen stil.

Børnenes råd til andre børn, som skal i gang

Børnenes råd til andre børn delte sig i tre kategorier: opmuntrende kommentarer, beskrivende kommentarer og rosende kommentarer. De opmuntrende kommentarer handler om at gennemføre træningen på trods af trængslerne.

"Det hjælper at træne hukommelsen. Det er vigtigt at vide, fordi træningen nogle gange kan være lidt kedelig – også lidt svær". "Få det bedste ud af det – det er der kun et halvt år."

I de beskrivende kommentarer fortæller børnene om konkrete øvelser, og hvordan øvelserne skulle løses. *"Man skal kunne lade være med at grine."* (vedrørende specifik øvelse, hvor man skal få den anden til at grine).

De rosende kommentarer handler om, at træningen var hyggelig, sjov og udbytterig, samt at seancen var et godt afbræk fra den øvrige skolehverdag. *"Det er hyggeligt at sidde og lave – ikke ligesom alt det andet, man laver. Det er afstressende."* *"Det har været sjovt at træne. Tænk at sidde og lege i en hel time hver dag."* *"Jeg vil helt sikkert anbefale træningsprogrammet til andre. Med de skridt jeg har taget, er det en god ide."*

Har børnene lært noget af træningen?

Børnene gav mange konkrete beskrivelser på, hvad de havde fået ud af træningen. De beskrev malende, hvorledes de brugte indlærte metoder i skolearbejdet. Det var tydeligt på tilbagemeldingerne, at der udover træning af hukommelsen og opmærksomheden, også var lavet et stort stykke arbejde med barnets indsigt i egne vanskeligheder og kompensation for disse.

"Jeg er blevet bedre til at huske, hvor jeg har lagt mine ting og er blevet bedre til at holde orden. Jeg bruger meget de systemer, jeg har lært til at huske noget i rækkefølge. Opgaveløsning i timerne er blevet nemmere, fordi jeg nu har lært flere måder at arbejde på, så derfor har jeg ikke brug for så megen hjælp".

Træners perspektiv

Alle trænere skrev efter forløbet en tilbagemelding om forløbet i form af en kort fristil. De fik et kort oplæg med ideer, men kunne frit vælge hvilke emner, de ville komme ind på.

Generelt fortalte trænerne meget grundigt om barnets og i nogle tilfælde egen udvikling gennem processen. Trænerne beskrev ofte i detaljer, hvilke opgaver barnet særligt foretrak og hvilke, der gav problemer.

Udgangspunkt

Fælles for fortællingerne er, at trænerne gengiver en vis indledende tristhed og opgiven over for opgaver hos børnene.

Træner: *"Hun blev ked af det, når hun lavede fejl. Hendes selvværd og selvtillid var ikke ret stor." "I starten havde han problemer med at acceptere, at det var svært for ham. Han blev gal, og mente, at det var mig, der ikke forklarede godt nok eller havde sagt forkert."*

Ændring i humør og adfærd

Gennem forløbet får børnene i takt med deres indlæring af nye tilgange til opgaver og fremgang i opgaveløsning et større overskud. De er ikke længere opgivende men har gå-på-mod over for nye udfordringer. Flere af trænerne bemærkede et bedre humør og en mere positiv adfærd.

"Egon virker mere levende og glad." "Julie er blevet meget bedre til at styre sig selv. Hun er blevet en gladere og mere selvsikker person, der ikke så hurtigt giver op."

Nærhed mellem barn og træner

Der opstår en særlig kontakt med barnet i det langvarige og tætte samarbejde, som mange af trænerne tillagde betydning for barnets positive udvikling.

"Egon viser mere tillid, og der er kommet en slags indforståethed mellem os." "Desuden har vores tætte daglige kontakt skabt et helt specielt forhold mellem os, som jeg også ser som meget positivt for det videre arbejde." "Forløbets længde har nemlig betydet, at der har været tid til, at Jeanne og jeg har lært hinanden at kende."

Tilbagemeldingerne tyder på, at der i takt med en større forståelse for barnets vanskeligheder opstår en øget rummelighed og ændret pædagogisk praksis hos træneren.

Åbning for samtale

Det tætte samarbejde og den nærhed, der opstår i forløbet mellem træner og barn, giver barnet mulighed for at komme ind på emner, der ikke relaterer sig direkte til den konkrete træning, men som har betydning i hverdagen. Trænerne fortalte, at børnene bl.a. tog emner op, der relaterede sig til sygdomsforløbet og det sociale. Børnene var optaget af at tale om årsagen til deres skade, og hvordan skaden havde ændret deres hverdag. I samtalerne berørtes livet før og efter skaden, herunder den forandrede status blandt jævnaldrende og på hjemmefronten (at være anderledes). Børnene brugte også trænerne til at løse aktuelle problemer, f.eks. konfliktløsning.

"Det gode ved dette træningsprogram er, at man også kan komme ind og snakke om mange andre ting, end det der lige står i programmet. Mange gange er det en fordel at have en konkret leg eller øvelse, som så kan bruges som indgangsvinkel til andre ting, f.eks. emotionelle ting, som kan være svære at komme ind på."

Fortælling til klassen

Ved at fortælle klassen om HOT-træningen og demonstrere enkelte øvelser, fik børnene mulighed for at indvie klassekammeraterne i træningens indhold. Fortællingen kan afmystificere træningens indhold for klassekammeraterne, og give børnene mulighed for at vise noget, de er gode til.

"Hun ville gerne fortælle klassen om HOT forløbet, og om nogle af de øvelser vi havde lavet sammen. Vi forberedte et forløb sammen, jeg skulle fortælle lidt om, hvad træningen gik ud på, og hvorfor hun havde fået denne træning. Hun ville ikke selv fortælle noget om hendes hjerneskade. Vi spillede pyramidespillet i klassen, hvor de blev delt op i grupper, og Sanne instruerede dem. De syntes alle, det havde været rigtig godt, og de fik et lille indblik i, hvad hun havde lavet i de sidste 20 uger."

Udvalgte resultater

Rejseholdsvejledning

- Forældre mere tilfredse med:
 - Skole-hjem kontakthypighed
 - HOT-forløbet som helhed
- Startside og KLOGE-metoden bruges mere i hjemmet

Generelt for hele gruppen

- Stor forældre- og træner tilfredshed med HOT
- Øget indsigt i egne styrker og vanskeligheder efter HOT
- Bedre selvbillede hos barnet efter HOT
- Mindsket depression hos barnet efter HOT

Derfor øges trivslen

På baggrund af gennemgangen af børnenes perspektiv og trænerens fortællinger er vi kommet frem til tre hypoteser, om hvilke elementer i træningsforløbet, der øger børnenes trivsel.

Den første hypotese baserer sig på børnenes kognitive udbytte af selve træningen. Det lader til, at børnene opnåede kendskab til egne styrker og begrænsninger samt opdagede nye handlemuligheder, og at dette gav større trivsel. Verden var ikke længere så kviksandagtig som før. Tidligere vidste børnene ved nye opgaver ikke, om de var på sikker grund, kunne lykkes, eller om de ville synke i, fordi opgaven stillede krav til de kognitive områder, hvor barnet havde en diffus opfattelse af deres vanskeligheder. Det, at børnene efter træningen nu vidste, hvor deres vanskeligheder ville vise sig, samt hvordan de kunne håndtere dem, gjorde med andre ord verden mere sikker – børnene var nu bedre i stand til at vurdere, hvornår de havde fast grund under fødderne, eller hvad de skulle gøre for at få det. Julie på ti år: *"Det lette var lidt kedeligt, men det lette har faktisk hjulpet på det, der er svært."*

Anden og tredje hypotese drejer sig mere om det, der ikke relaterer sig direkte til den kognitive træning. Vores anden hypotese er således, at der i en-til-en undervisningen op-

står mulighed for at arbejde med det sociale og emotionelle på en måde, der ikke er mulig i den almindelige undervisning og i kortere forløb. Det tætte samarbejde betyder, at både barn og træner knytter nære relationer og viser personlige sider af sig selv. Rollerne bliver i nogle øvelser byttet rundt, så trænerens formåen også bliver tydelig. Trænerens evne og hurtighed til at løse opgaver bliver altså også sat på en prøve. Udforskningsarbejdet i grænseområdet af egen kunnen for både barn og træner giver en gensidig tillid. Denne tillid åbner for samtaler om bl.a. sociale og emotionelle emner.

Tredje hypotese drejer sig om øget forståelse og rummelighed hos omgivelserne. I første omgang er det træneren, der bedre kan rumme og støtte barnet. Dette sker i takt med øget viden og forståelse for barnets vanskeligheder samt flere handlemuligheder gennem den ugentlige vejledning. Trænerens nye viden kan sprede sig som ringe i vandet: til historielæreren, matematiklæreren m.fl., som giver øget rummelighed til barnets undervisning generelt. Der opstår også en større accept af og forståelse for barnets ændrede funktionsniveau og adfærd hos klassekammeraterne, når det ligger som fast afsluttende element i træningsforløbet, at de deltager i enkelte træningsseancer, og at barnet fortæller om HOT og demonstrerer øvelser i klassen.

Metodens styrker og brug

Vi mener, at HOT-metoden vinder ekstra styrke, idet den rehabiliterer barnet i dets eget miljø. Når HOT-træningen og den ugentlige vejledning foregår på skolen med en af barnets lærere, øges overførbareheden af træningsresultaterne. Etableres der en formaliseret skole-hjem kontakt under forløbet viser resultaterne desuden, at strategier som for eksempel Startsidens og KLOGE-metoden også overføres til hjemmet.

HOT er desuden et godt redskab for børn med kognitive vanskeligheder i forbindelse med skift i tilværelsen, for eksempel skoleskift eller overgange i samme skole (indskoling, mellemtrin og udskoling). Ved overgange får barnet et nyt hold lærere, og et HOT-forløb kan være en effektiv måde at sørge for, at barnets nye lærere får en god viden om og forståelse for barnets vanskeligheder.

Indtil nu er metoden afprøvet og brugt til børn med erhvervet hjerneskade, men HOT kan muligvis også bruges til børn, der har hukommelses- og/eller opmærksomhedsvanskeligheder af andre årsager. Nogle kommuner er således så småt begyndt at bruge HOT hos børn med ADHD og børn med indlæringsvanskeligheder.

Anbefalinger til brug af HOT

Baseret på erfaringerne fra projektet samt Center for Hjerneskades videre arbejde med HOT er vi kommet frem til en række forudsætninger, som vi vil anbefale i arbejdet med metoden. Først og fremmest skal træningen foregå inden for normal skoletid, da børn med erhvervet hjerneskade ikke har energi til at træne udenfor skoletiden, og der skal tages hensyn til barnets yndlingsfag i planlægningen. For det andet skal træneren være en af barnets lærere og skal være den samme person gennem hele forløbet. Det er naturligvis vigtigt at vælge en træner, der er engageret i barnet og i neuro- og specialpædagogik for at sikre et succesrigt træningsforløb. For det tredje skal træningen foregå i samme lokale gennem hele forløbet. Lokalet skal være ryddeligt og uden distraherende

elementer (f.eks. andre lærere, der kommer ind for at hente materialer). For det fjerde skal der skal være ugentlig kontakt mellem træner og hjem. Til sidst anbefaler vi, at de første fem vejledninger foregår på skolen (rejsehold). Herefter kan vejledning finde sted som en kombination af rejseholdsvejledning og telefonisk vejledning afhængigt af afstand og økonomi. Betydningen af visuel kontakt i vejledningen har inspireret os til at tage en ny vejledningsform i brug ved store afstande: vejledning over webcam (her anbefaler vi dog også, at de første fem vejledninger foregår ved rejsehold).

Den ekstra tid og energi det kræver at sørge for, at forudsætningerne er på plads samt at afholde start- og slutmøde, mener vi, er en nødvendighed for at sikre et udbytterigt træningsforløb for barnet. En stor del af dette arbejde ligger i forventningsafstemningen, og den deling af neuropædagogisk viden der finder sted mellem forældre, træner og vejleder gennem den indledende kontakt og på start- og slutmødet.

Udvidelse af sikker grund

At lave hukommelsestræning med børn, der har hukommelsesvanskeligheder, er et modsætningsfyldt stykke arbejde. Barnet har som præmis svært ved at huske det indlærte, hvorfor generaliseringer til andre sammenhænge er svært. Selve metodikken i HOT består i at gentage øvelser, registrere fremskridt og forfine arbejdsgangen samt synliggøre processen visuelt og verbalt. For det enkelte barn har det været muligt at skræddersy øvelsernes sværhedsgrad, hvorfor læreren har kunnet arbejde i krydsfeltet mellem, hvad barnet kan uden hjælp, og hvad barnet kan med hjælp. Med andre ord har der været fokus på barnets nærmeste udviklingszone (Vygotsky, 1974) inden for det kognitive område. Det er indtrykket, at denne bevidstgørelse af egen arbejdsmåde samt fokusering på ressourcer og kompensationsstrategier har været meget udbytterig for denne målgruppe af børn såvel som for deres lærere.

Citater i denne artikel er anonymiseret.

Projektet blev realiseret på baggrund af midler fra Helsefonden, Egmont Fonden og Socialministeriets satspuljemidler.

Referencer og supplerende læsning:

Hendriks: Attention and Memory Training in Childhood Cancer Survivors, I: *Eur Cancer Soc Newsletter*, nr. 5, 1996, side 13-14.

Hooft, van't et al.: Attention and Memory Training in Children with Acquired Brain Injury. I: *Acta Pædiatr.* Nr. 92, 2003, side 935-940.

Hooft, van't et al.: Beneficial effect from a cognitive training programme on children with aquired brain injuries demonstrated in a controlled study. I: *Brain Injury*, 19, 7, 2005, side 511-518.

Hooft, van 't et al.: Sustained favorable effects of cognitive training in children with acquired brain injuries. I: *NeuroRehabilitation* nr. 22, 2007, side 109-116.

Kihlgren et al.: *Cognitive Rehabilitation Therapy as a part of a Rehabilitation program for*

Children with Acquired Brain injury. Præsenteret som poster på den 8. Nordiske Neuropsychologikongres, Turku, Finland, 2004.

Sjö, Madsen et al.: *Cognitive training in local setting: two methodological versions*. Præsenteret som poster på konferencen: New Frontiers in Pediatric Traumatic Brain Injury, San Diego, USA, 2007.

Sjö, Madsen: "Hot træning til børn og unge med kognitive vanskeligheder". I: *Sygekassernes årsskrift 2006*. Sygekassernes Helsefond, 2007 se helsefonden.dk under årsskrifter.

Trier: "Hvad tænker du på?" *Fokus*, 3, 2007, side 12-13. Se vfhj.dk under publikationer/fokus.

Vygotsky, L.S.: *Tænkning og Sprog*, Hans Reitzel, København 1974

Det nye fodboldhold





Jeanette Baagø er uddannet ergoterapeut i 2006. Siden da ansat ved Børn og UngeCentret, Rehabilitering, Region Midtjylland, Afdeling Ry. Hun har her haft skolebørnene som interesseområde, og har arbejdet ud fra de canadiske modeller om klientcentrering, motivation og forbedring af daglige færdigheder i en top – down approach



Børn og UngeCentret, Rehabilitering, Region Midtjylland er en institution, som foretager undersøgelse, vurdering, vejledning og behandling af børn, som enten er klassificeret til at have en varig og betydelig funktionsnedsættelse eller med mistanke derom. Dette betyder, at børnene ofte har behandlingsbehov på flere forskellige områder, og personalegruppen på Børn og UngeCentret, Rehabilitering er derfor tværfagligt sammensat, så vi så vidt muligt kan tilgodese de behov, der er.

Når vi sammensætter behandlings- eller vejledningstilbud, samarbejder vi både med forældrene til barnet, og eventuelt med pædagoger fra barnets institution eller andre involverede, således at tilbudet tager udgangspunkt i de områder, som barnets primærpersoner og barnet selv - afhængig af dets alder - oplever som de mest betydningsfulde.

Børn og UngeCentrets afdeling i Ry tilbød for første gang i maj 2007 fodbold som en del af den ergoterapeutiske indsats for drenge i alderen seks til ti år med motoriske vanskeligheder. Det var bl.a. børn med Cerebral Parese og børn med forsinket motorisk udvikling. Som ergoterapeutisk grundlag for indsatsen anvendtes Canadian Model of Occupational Performance (CMOP) og Model of Human Occupation (MOHO), som begge har fokus på aktivitet, deltagelse og motivation. Indsatsen var desuden rammet ind af WHO's Internationale klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredtilstand (ICF). ICF beskriver et menneskes funktionsevne og helbred som et dynamisk samspil mellem kroppens funktioner og anatomi, aktiviteter og deltagelse samt omgivelsesfaktorer og personlige faktorer.

Flere af forældrene havde forinden givet udtryk for, at deres børn manglede aktiviteter i hverdagen, som de kunne deltage i. Vi fandt ud af, at en del af drengene drømte om at gå til fodbold. For flere af disse drenge var fodbold allerede afprøvet i lokalt regi, men også opgivet igen, fordi de ikke kunne følge med i forhold til de andre børn. Formålet med vores tilbud var derfor, på en sjov og lærerig måde, at give børnene mulighed for at deltage i en almindelig sportsaktivitet, i dette tilfælde fodbold. Det skulle foregå på en måde, hvor alle kunne deltage ud fra egne forudsætninger. Vi ønskede i den forbindelse at tilbyde rammer, hvor der var fokus på den enkeltes motivation, særlige behov og på positive forventninger til egen handlekompetence. På den baggrund havde vi en forventning om, at børnene fik mulighed for at lære mere om sig selv og egne handlemuligheder samt udvide deres erfaringer med at deltage i aktiviteter, der var tilpasset deres behov og forudsætninger.

Træning på fodboldbanen

Træning foregik hver tirsdag på fodboldbanerne i en lokal klub. Der var hyret både en fodboldtræner og en hjælpetræner til at varetage selve træningen af drengene, mens ergoterapeuten fungerede som observatør og som supervisor for fodboldtræneren. Forældrene var chauffører for deres fodbold drenge og deltog ivrigt på sidelinjen som heppekor og kommentatorer, mens vejrguderne med undtagelse af en enkelt gang holdt regnen væk fra banerne.

Drengene mødte stolte op i fuldt udstyr; der var købt både fodboldstøvler og benskiner, og for nogle af drengene skulle drømmen nu leves ud: De skulle gå til fodbold! De var topmotiverede og klar til kamp, og de var spændte, kunne man se i deres øjne. Spændte på sig selv, på de andre, på træneren og hele konceptet. Og så begyndte træningen, tirsdag efter tirsdag med opvarmning, boldøvelser, skud på mål og naturligvis selve fodboldspillet, hvor de spillede kamp mod og med hinanden. Der blev løbet, kæmpet, scoret mål, jublet og gledet i græsset med armene i vejret, og der var fuld koncentration og høj intensitet, også selvom nederlaget indimellem måtte erkendes.

Betydning af tilpasset fysisk aktivitet

Da vi nåede sommerferien, var vi klar over, at forsøget var en succes, for både børn og forældre ønskede, at fodboldholdet skulle fortsætte. Tilbuddet har kørt i endnu en sæson

i efteråret 2007, og det er blevet tid til at finde svar på, hvad der har gjort forsøget med fodbold som ergoterapeutisk indsats så vellykket. Med udgangspunkt i forældrenes udtalelser, den skriftlige evaluering af forløbet, det ergoterapeutiske teorigrundlag samt ICF, har vi herunder givet et muligt svar på, hvorfor fodbold som ergoterapeutisk indsats var blevet så vellykket.

De første umiddelbare reaktioner fra forældrene var, at det nuværende set-up med en fodboldtræner og en hjælpetræner virkede motiverende for børnene, fordi de oplevede, at de gik til fodbold. Ifølge CMOP opfyldes personlige mål og behov, når det enkelte menneske deltager i aktiviteter, der er motiverende og meningsfulde for den enkelte. Drengene drømte om at spille fodbold med andre børn, og det var den første motivation til at møde op. Det bidrog sandsynligvis til øget deltagelse og motivation hos børnene, at det ikke var den sædvanlige terapeut, der forestod træningen – men en helt rigtig fodboldtræner, som havde fokus på det, som drengene kom for - fodboldspillet. MOHO beskriver, hvorledes de personlige aktivitetskompetencer og identiteten udvikles ved deltagelse i aktiviteter, der er udfordrende og motiverende, og at den enkelte i dette rum opnår tilpasning til aktiviteten. Motivation og udfordring er ifølge det ergoterapeutiske teorigrundlag væsentlige faktorer i aktivitetsudøvelsen, som kan fremme tilpasning til en aktivitet, f.eks. fodbold. Dette mål syntes opnået for fodbolddrengene.

Alle forældrene var positive overfor et set-up med en ergoterapeut som observatør og supervisor, så de havde ingen forslag til ændringer på dette punkt. Ifølge CMOP foregår aktivitetsudøvelsen i et samspil mellem mennesket, aktiviteten og omgivelserne. I dette tilfælde var aktiviteten fodbold med alt, hvad der hører til. Drengenes bane havde vi valgt at placere sådan, at den var afskærmet i forhold til de øvrige baner.

Ergoterapeutens rolle var først og fremmest at observere børnene. Dernæst via supervision til fodboldtræneren at skabe mulighed for, at både opvarmning og fodboldspil blev tilpasset i forhold til drengenes personlige forudsætninger (vanskeligheder og kompetencer). Alle drengene havde vanskeligheder i forhold til koordination, tempo, kraft mm., mens de havde forskellige vanskeligheder i forhold bl.a. overblik, rum – retning og opmærksomhed. Som observatør var det umuligt ikke at få øje på den glæde og gejst, som drengene udviste, når spillet lykkedes for dem. Stolte og trætte forlod de hver gang banen, og på vejen ned til omklædningsrummet mødte de andre børn, der enten var i gang med træning eller var på vej op mod banerne for at spille fodbold. Her gik disse drenge så også – som en del af en større enhed, fornemmede man. Det blev en kraftig påmindelse om og en stadfæstelse af såvel CMOP, MOHO og ICF's fokus på, at ikke alene de fysiske, men også de sociale og emotionelle omgivelser har stor indflydelse på deltagelse i aktivitet for den enkelte deltager.

Aktiv deltagelse som en ressource på holdet

Forældrene fortalte desuden, at det havde betydning for deres børn, at tilbuddet om fodbold var tilpasset deres børns behov. *"Hvis du vidste, hvor dejligt det er at spille med nogle*

som mig", fortalte en dreng sin mor efter blot nogle få ganges træning. Flere forældre gav udtryk for, at deres børn fortsat havde behov for dette tilbud om tilpasset fodbold. De beskrev i den forbindelse, at tilbuddene i det lokale regi ikke slog til, fordi de som oftest ikke kunne rumme deres drenge særlige behov og vanskeligheder. I det lokale regi blev der ikke taget højde for, hvordan drenge med særlige behov skal udfordres, og de var derfor nødsaget til at spille med på de andres præmisser. Det betød, at disse drenge konstant blev konfronteret med deres motoriske vanskeligheder og dermed også deres vanskeligheder med at deltage på lige fod med kammeraterne. Flere forældre beskrev, at dette tilbud om tilpasset fodbold derimod gav deres børn større selvtillid og tro på, at de også kunne spille fodbold, sådan som de længe havde drømt om. Forudsætningen var, at omgivelserne og dermed forholdene var tilpasset drengenes såvel motoriske som kognitive formåen. Både CMOP, MOHO og ICF angiver, at tilpasning af krav til den motoriske udførelse og de kognitive forudsætninger virker fremmende på aktivitetsudførelsen og på den enkeltes fornemmelse af kontrol og succes. Denne tilpasning af form og tilgang kan der med andre ord ikke ses bort fra! Altså kan det lade sig gøre at deltage, når kravene kan honoreres, og forventningerne om at deltage på et fodboldhold indfries. For disse drenge betød det, at deres personlige forudsætninger ikke længere var en hindring for deltagelse. De blev i stedet et vilkår, som det var muligt at tage højde for – i et samspil med andre børn. Drengene, som hver især havde nedsat motorisk eller kognitiv funktionsevne, fik et fristed, hvor der ikke var grund til at føle sig som halvvejs tilskuere til de andres kamp – eller som en inkompetent deltager. De var alle fuldgældige deltagere, og de havde hver især en vigtig funktion på holdet. En blev god til at være målmand, en anden forsvarer, mens en tredje var holdets angriber.

Succes som fodboldspiller gør mester i eget liv

Forældrene fortalte, at deltagelse i fodboldtræningen fik en positiv indflydelse på drengenes selvværd. Det skabte glæde i hverdagen. Drengene kunne sige til deres kammerater i klassen, at de også gik til fodbold i deres fritid, og det gav dem samtidig mod til at deltage i fodbold i frikvartererne; noget de ikke før havde forsøgt. Det er en grundlæggende antagelse i ergoterapi, at deltagelse i aktivitet er et basalt menneskeligt behov, og ifølge CMOP kan deltagelse i aktivitet medvirke positivt til, at det enkelte menneske i højere grad bliver i stand til at vælge og kontrollere, hvordan og hvornår det vil udføre sine aktiviteter. Deltagelse på fodboldholdet gjorde drengene parate til at opsøge nye muligheder for fællesskab med deres kammerater i skolen. Ud fra MOHO oparbejdede disse drenge øget aktivitetskompetence og aktivitetsidentitet – og tilpassede sig dermed til en for dem meningsfuld aktivitet. Når aktivitetskompetence og aktivitetsidentitet øges, indbefatter det ifølge MOHO for den enkelte, at der opnås en øget følelse af kontrol, evne og tilfredsstillelse, en øget opfattelse af omgivelsernes forventninger. Det indbefatter desuden, at den enkelte får erfaring i, at det har positiv indvirkning på hverdagen at forfølge sine værdier og drømme for at opnå ønskede resultater for sit liv. Kan dette overføres til barnets øvrige hverdag, kan man argumentere for betydningen af, at barnet gennem meningsfuld aktivitet øger sine kompetencer og lærer, hvordan man kan være aktiv i opnåelse af personlige mål i livet, f.eks. ved valg af og gennemførelse af studie, fast tilknytning



til arbejdsmarkedet etc. Det sker naturligvis ikke over en nat – det kommer i takt med, at barnet over sig og bliver bedre, gang efter gang – til fodbold og til livet.

Den fysiske aktivitets betydning for selvopfattelse, sundhed og helbred

Børnene kom også i bedre fysisk form, hvilket en af forældrene også beskrev som en positiv faktor i sin evaluering, og det er desuden alment kendt, at Sundhedsstyrelsen anbefaler, at børn er fysisk aktive i 60 minutter om dagen. Børn med motoriske og/eller kognitive vanskeligheder, som har svært ved at deltage i de lokale tilbud, kan ofte være meget vanskeligt stillet i forhold til at efterleve anbefalingerne fra Sundhedsstyrelsen. Med udgangspunkt i ICF har deltagelse i aktivitet, f.eks. fodbold, indflydelse på et barns funktionsevne og helbredstilstand. De tilpassede fysiske aktiviteter til børn og unge med særlige behov vil derfor i denne sammenhæng tillige kunne fremstå som sundhedsfremmende tilbud, der sætter disse børn i stand til både at styrke deres fysiske såvel som psykiske funktionsevne og deres helbred. ICF bidrager sammen med de ergoterapeutiske teorier til at tage højde for omgivelsernes betydning. De har nemlig indflydelse på, hvordan det lykkes for det enkelte menneske, her et barn, at deltage i sundhedsfremmende aktiviteter på trods af nedsat motorisk og kognitiv funktionsevne. Ifølge ICF har omgivelserne enten en begrænsende eller fremmende indflydelse på det enkelte barns kropsfunktioner og anatomi – og på muligheden for at deltage i aktiviteter, enten alene eller sammen med andre. Det forstærker hermed betydningen af, at tilbud til børn med særlige behov skal tilpasses, så der er størst mulighed for deltagelse – og dette med henblik på at fremme deltagelse i fysiske aktiviteter og dermed deres sundhed, selvopfattelse og helbred.

Referencer og supplerende læsning:

Fremme af menneskelig aktivitet – ergoterapi i et canadisk perspektiv. FADL's forlag, Copenhagen, 2002.

Lange, L.: *ICF – Den danske vejledning og eksempler fra praksis. International klassifikation af funktionsevne, funktionsnedsættelse og helbredstilstand.* MarselisborgCentret og Sundhedsstyrelsen, 2005.

MOHO – Modellen for menneskelig aktivitet. FADL's forlag Aktieselskab, Copenhagen, 2006.

BørneRAP: Ét barn – én plan





Caroline Verbeek er børnesagskoordinator og projektleder i afdelingen for børn og unge med erhvervet hjerneskade på Center for Hjerneskade. Caroline er oprindeligt uddannet idrætslærer og fysioterapeut fra Holland og har siden 1997 arbejdet med rehabilitering i Danmark på Herlev Amtssygehus, Børnecenter for Rehabilitering i Virum og nu på Center for Hjerneskade.



Center for Hjerneskade, er placeret på Københavns Universitet Amager, og har siden 1985 ydet rehabilitering til voksne med erhvervet hjerneskade. På centret arbejdes der ud fra et neuropsykologisk grundlag. Siden 2007 har centret udvidet målgruppen til også at inkludere børn og unge med erhvervet hjerneskade. Desuden tilbydes udredning og rådgivning for børn og unge med medfødte skader eller udviklingsforstyrrelser. I afdelingen for børn og unge arbejder vi tværfagligt, familiecenteret og så vidt muligt i lokalmiljøet

Familier til børn med særlige behov kommer i kontakt med mange forskellige mennesker og instanser i løbet af barnets opvækst. Uanset om årsagen ligger i udviklingsforstyrrelser, medfødt eller erhvervet hjerneskade, vil barnet og dets familie møde forskellige læger, terapeuter, lærere, pædagoger, sagsbehandlere mm. Barnets udvikling vil også blive præget af, at der bliver udarbejdet adskillige re/habiliteringshandleplaner, som involverer rehabiliteringscentre, klinikker, skoler og hospitaler. Forskellige fagfolk i forskellige institutioner er ansvarlige for at optimere barnets muligheder, så det kan leve et så selvstændigt og meningsfuldt liv som muligt. For at kunne sikre en god sagsbehandling og en effektiv intervention er det væsentligt, at de involverede parter kommunikerer indbyrdes samt med forældrene og barnet. Det kan gøres gennem BørneRAP, hvor målet er én plan til ét barn.

I artiklen beskrives behandlerkommunikationsmetoden BørneRAP. Der vil være illustrationer fra praksis og beskrivelser som viser, hvordan metoden anvendes, hvordan den virker og hvilke behov, den dækker. Til sidst præsenteres evalueringer, erfaringer og fremtidige tiltag i forhold til BørneRAP.

Kort om BørneRAP: hvor metoden kan anvendes og af hvem

BørneRAP er en kommunikationsmetode, der har som mål at øge den tværfaglige indsats. Forkortelsen RAP står for Rehabiliterings Aktivitets Profil. BørneRAP er en professionel form for behandlerkommunikation. Behandlerkommunikation beskrives i metoden både som udveksling af information mellem barnet og dets familie og behandlerteamets medlemmer samt informations- og vidensdeling imellem teammedlemmerne. Denne informationsudveksling sker såvel mundtligt, som skriftligt og non-verbalt. Emnet er hver gang den individuelle re/habiliteringsproces.

Metoden bruges i re/habiliteringsforløb, hvor der er flere faggrupper og instanser involveret i at støtte barnets særlige behov igennem dets udvikling også i forhold til familiens trivsel.

Metoden er baseret på Verdenssundhedsorganisationens (WHO) Internationale klassifikation af funktionsevne, funktionsnedsættelse og helbredstilstand ICF (Sundhedsstyrelsen, 2005). Klassifikationen bliver brugt som fælles sproglig referenceramme.

BørneRAP

- Involverer forældre i processen
- Prioritering af tværfaglige fælles behandlingsmål
- Prioritering af monofaglige behandlingsmål
- Rød tråd ved møder
- Ramme for rapporter
- Skaber helhed i rehabilitering
- Paraplyfunktion ved eksempelvis brug af COPM, PEDI, GAS, Dauggaard-metoden, neuropsykologisk undersøgelse mm.

Metoden henvender sig til alle, der arbejder med planlægning og udførelse af tværfaglig re/habilitering. Det kan være såvel sagsbehandlere i kommunerne, som involverede faggrupper på de enkelte afdelinger, institutioner og re/habiliteringscentre.

På Center for Hjerneskade blev vi interesserede i at kende mere til denne metode på grund af tre faktorer, som vi vægter højt i vores arbejde med de børn og familier, der henvender sig til os. For det første er metoden familiecentreret. Den tager udgangspunkt i barnets og familiens behov for hjælp. For det andet lægger metoden op til fælles tværfaglig målsætning i interdisciplinære teams. Til sidst er metoden fleksibel og individuel, hvilket resulterer i en individuelt tilrettelagt re/habiliteringsplan for hvert barn og dets familie .

Fakta

- Udviklet i Holland siden 1996 på initiativ fra en rehabiliteringslæge
- Baseret på WHO's ICF
- Integreret på alle landets rehabiliteringscentre og specialskoler
- Der udbydes kurser i metoden samt træning i mødeledelse
- Findes i en børne- og voksenversion

I Holland har man udviklet på metoden siden 1996, og den er implementeret af medarbejdere - ikke fra central side - i alle rehabiliteringsmiljøer, offentlige som private i løbet af ganske få år, hvilket antyder, at dens anvendelsespotentiale er højt. Det hollandske materiale består blandt andet af en manual, en implementeringsguide, samt en række tilhørende foldere og pjecer. Center for Hjerneskade fandt det spændende at oversætte metoden for at undersøge, om den kunne tilbyde en struktur for re/habiliteringsplanlægning. Med støtte fra Videncenter for Hjerneskades Rehab-pulje blev en del af materialet oversat til dansk. Materialet fik navnet BørneRAP.

BørneRAP's fire kernepunkter

Målet med udviklingen af BørneRAP i Holland er at skabe en metode, som bygger på motto'et: ét barn – én plan. Derfor er metoden:

- *Resultatorienteret.* Re/habilitering af barnet og dets omgivelser er rettet mod et foruddefineret og specificeret mål
- *Styret ud fra behovet for hjælp.* Re/habilitering bliver afstemt efter de ønsker og muligheder, barnet og familien har. Deres behov er udgangspunkt for strukturering af organisering og processer. Klarhed over barnets og familiens ønsker er en forudsætning for at kunne tilbyde hjælp efter behov
- *Interdisciplinær.* Re/habilitering fra forskellige fagdiscipliner formes til en sammenhængende helhed
- *Integreret.* Re/habilitering fra forskellige organisationsformer bliver indholdsmæssigt og proceduremæssigt afstemt i forhold til barnet og dets omgivelser



Metodens motto: Ét barn, Én plan illustreres i figur 1 og 2.



Kenniscentrum zorgcommunicatie, Huizen, Holland©

Figur 1 - Faggrupper planlægger mål ud fra deres faglige synsvinkel.



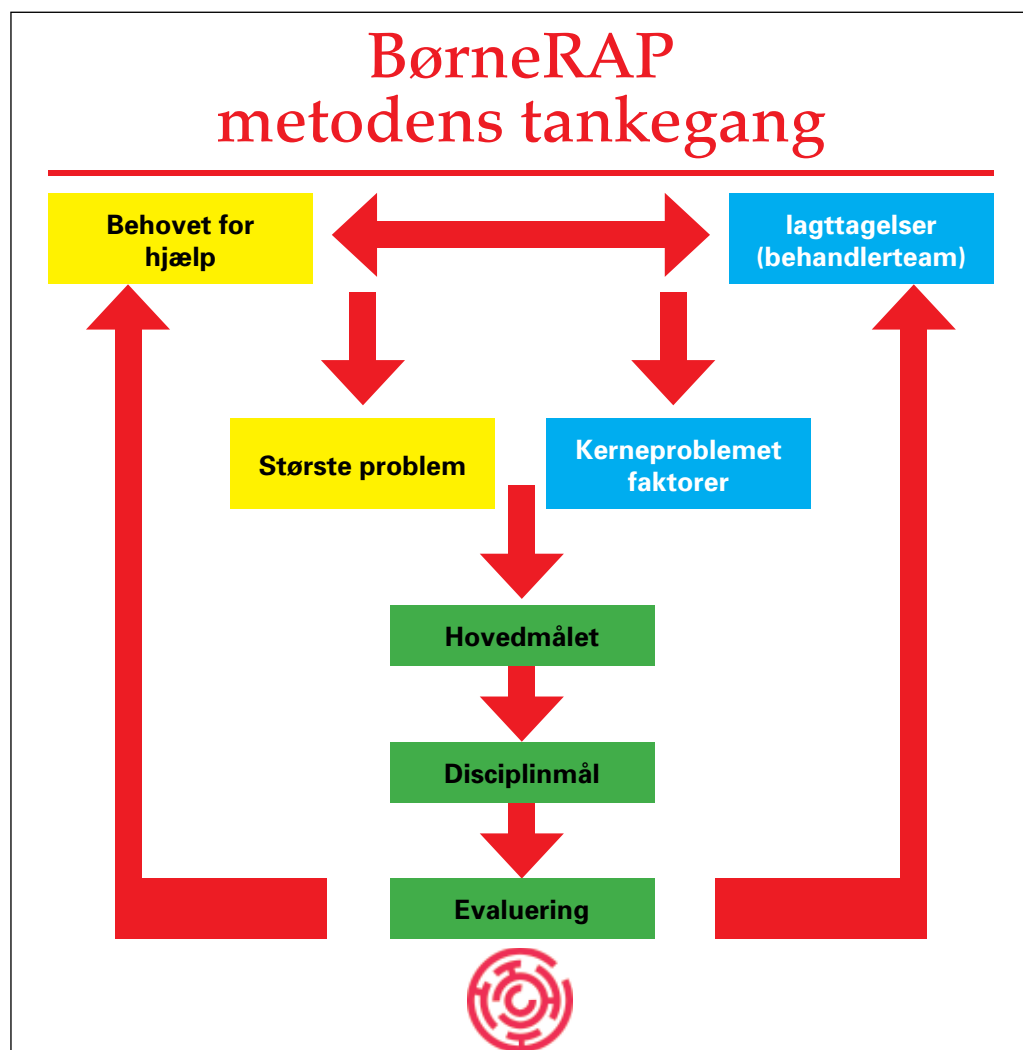
Kenniscentrum zorgcommunicatie, Huizen, Holland©

Figur 2 – En fælles plan bliver udarbejdet med et tværfagligt hovedmål: Ét barn – én plan.

Fremgangsmåde

Metoden og den overordnede tankegang illustreres igennem en case om pigen Mathilde på seks år, som har et talehandicap som følge af sygdom. Tekst i kursiv viser, hvordan metoden uddyber delemnerne yderligere i manualen.

BørneRAP metodens overordnede tankegang er vist i figur 3.



Figur 3 – Metodens tankegang – tragten

Barnets og forældrenes behov for hjælp

Behovet hos forældre og børn kommer frem i samtaler mellem familien og de forskellige involverede faggrupper. Det kan omhandle problemer og udfordringer i det daglige liv samt ønsker og forventninger til behandling. Hvert barn og familie får en kontaktperson. Denne person er en del af behandlerteamet og kan have den opgave at indsamle de forskellige behov for hjælp, der kommer frem, hvorefter der lægges op til en prioritering fra barnets og forældrenes synsvinkel. Deres største problem bliver ordret skrevet ned i rapporten. For eksempel 'Vores Mathilde keder sig og har svært ved at lege alene. Hun kræver hele tiden opmærksomhed fra os voksne, hun har ingen venner, hvad kan vi

gøre?'. Mathilde svarer selv 'nej, ikke noget' på spørgsmålet om, der er noget, hun gerne vil blive bedre eller have hjælp til.

Metodens manual hjælper med at indkredse behovet for hjælp, hvordan det kommer frem, og hvordan det skrives ned.

BørneRAP-materialet består blandt andet af:

- Manual på 30 sider samt 11 bilag (oversat til dansk)
- Implementeringsguide
- Ordliste og rapportskabelon (oversat til dansk)
- Vejledning til kyndig mødeledelse
- Teamets rollefordeling
- Tidslinie (oversat til dansk)
- Questionnaire (oversat til dansk)
- Informationspjece til forældre
- Spørgeskema tværfagligt arbejde
- Forældrenes forventninger
- Automatiseringsmateriale

Behandlerteamets faglige iagttagelser, undersøgelser og tests:

Mod et fælles kerneproblem

Teamet foretager sideløbende iagttagelser, undersøgelser og test, som fører frem til et fælles kerneproblem ud fra en professionel vinkel, som også bliver skrevet i rapporten. Dette kan eventuelt ske efter et behandlerteammøde. For eksempel kan teamet konkludere: "Mathilde undviger kontakt med jævnaldrene. De kan ikke forstå, hvad hun siger på grund af hendes sproglige vanskeligheder efter en skade på en nerve i taleområdet i halsen".

Metoden guider behandlerteamets medlemmer til at beskrive kroppens funktioner og anatomi samt aktiviteter og deltagelsesaspekter. Den kommer ind på, hvordan den nuværende situation beskrives, hvad kerneproblemet er, og hvorfor og hvordan kerneproblemet beskrives. Derudover hvordan man synliggør de påvirkelige og ikke-påvirkelige hæmmende og fremmende faktorer. For eksempel kan ressourcestærke forældre defineres som en fremmende faktor og en skadet nerve som en ikke-påvirkelig hæmmende faktor, når teamet planlægger re/habilitering.

Planmødet: Det fælles hovedmål besluttet

Man afholder teammøder på samme måde, som det er gængs praksis indenfor hospitals- og re/habiliteringsregi. Metoden anbefaler, at kontaktpersonen sender det første udkast af rapporten til gennemlæsning og redigering til såvel behandlerteamet som til barnet og forældrene. Derefter arrangeres et planmøde. Planmøder er fælles møder med alle teammedlemmer, der har med barnet at gøre. Når BørneRAP anvendes, giver det en synlig målsætning for møderne. Planmødet resulterer i, at der tages en række beslutninger i forhold til re/habilitering af barnet. Det er op til den enkelte organisation/institution at vælge, om forældrene er til stede ved dette møde. Dette under forudsætning af at foræl-

drene er informeret om og giver tilladelse til, at der tages beslutninger vedrørende re/habiliteringsplanen. På planmødet bliver deltagerne enige om et fælles hovedmål.

Hovedmålet som fælles beslutning og styring af re/habilitering

Hovedmålet defineres i metoden som de aftaler, som teamet har indgået sammen med barnet og forældrene, som skal opnås inden for et bestemt stykke tid (ofte indtil næste møde). Aftalerne opstår på baggrund af behovet for hjælp og kerneproblemet. Der tages højde for påvirkelige og ikke-påvirkelige hæmmende og fremmende faktorer i forhold til barnet og/eller familien. Hovedmålet styrer de individuelle teammedlemmers behandlingsmål og bliver beskrevet ud fra, hvad barnet eller forældrene gør, samt hvordan ansvar og opgaver fordeles over en periode. For eksempel kan hovedmålet i Mathildes tilfælde være "Mathilde leger om tre måneder mindst en gang om ugen derhjemme med et barn, uden voksenkontakt i en halv time".

Hvad et hovedmål er, hvordan man kommer frem til det, og hvem der beskriver det, er uddybende redegjort for i manualen. Det samme gælder, hvad man gør, når behovet for hjælp (set fra forældrenes side) og kerneproblemet (set fra de fagprofessionelles synsvinkel) er meget forskellige fra hinanden.

Faggruppers disciplinmål

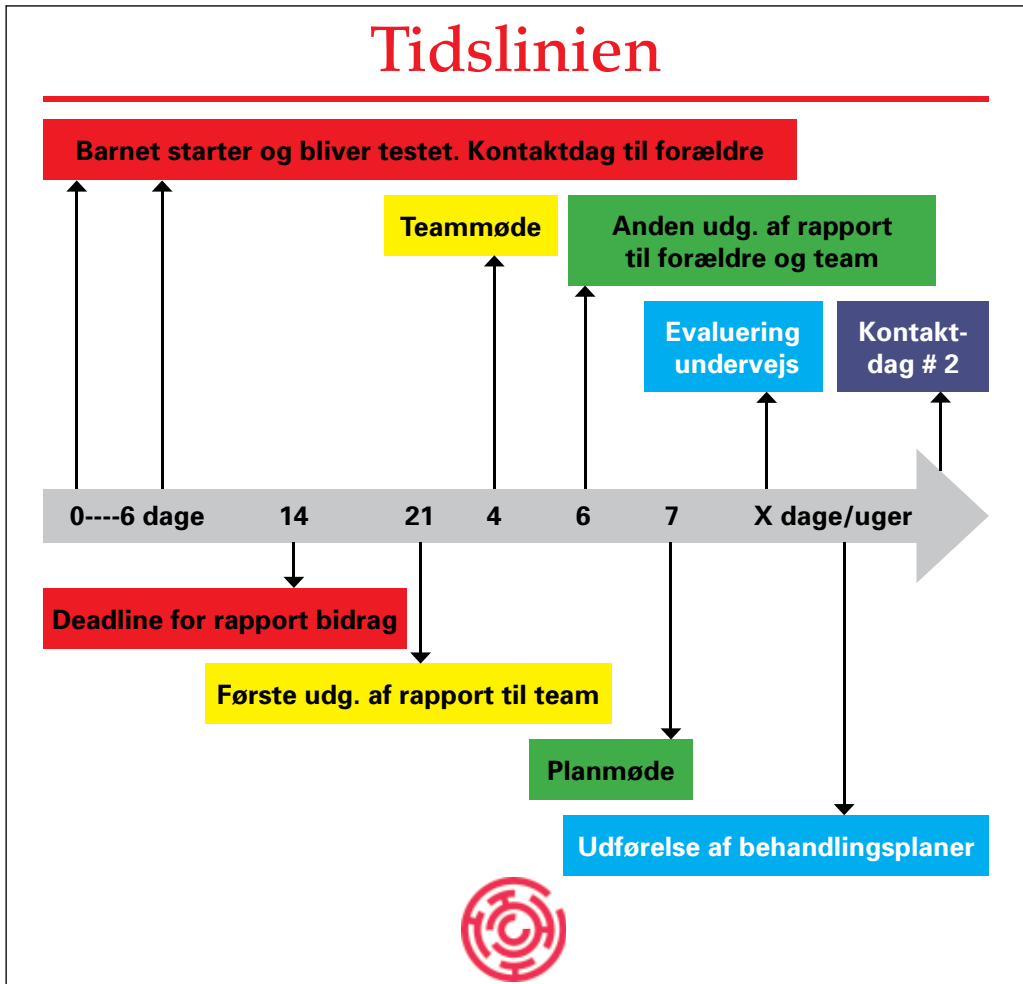
På baggrund af det tværfaglige fælles hovedmål udarbejder hver faggruppe deres disciplinmål. I beskrivelsen heraf skal det være tydeligt, hvad barnet/forældrene gør, hvor, hvornår og eventuelt hvordan de gør det. For at kunne evaluere og teste de opstillede mål, skal de opfylde SMART-kriterierne. (Specifikke, Målbare, Attraktive, Realistiske og Tidsforbundne). I Mathildes tilfælde kan det for eksempel se sådan ud for de forskellige faggrupper:

- Pædagog: "Om tre måneder har Mathilde og forældrene valgt en fritidsaktivitet i en klub, som hun går til en gang om ugen".
- Lærer: "Mathilde kan om tre måneder selv vælge et barn fra klassen til en legeaktivitet".
- Talepædagog: "Mathilde bruger om tre måneder sine kommunikationskort, når hun tager kontakt til et andet barn for at lege sammen".

Hvordan man kommer frem til de faglige discipliners mål, hvordan de beskrives, og hvorfor det er vigtigt, er nogle af de emner, manualen går i detaljer med.

Evaluerings af indsatsen

Til sidst evalueres indsatsen. På et evalueringsmøde kommer teamet igen omkring de samme emner, som har været på et planmøde. Evaluering kan indeholde opklarende spørgsmål om rapporten, evaluering af mål, synliggørelse af et eventuelt ændret behov for hjælp, fremlæggelse af et eventuelt ændret kerneproblem med påvirkelige og ikke-påvirkelige hæmmende og fremmende faktorer, beslutninger vedrørende fælles hovedmål samt behandlingsmål for de forskellige fagdiscipliner.



Figur 4 – Eksempel på tidslinie

Figur 4 viser et eksempel på en mulig tidslinie for et Bønerap forløb. Denne tidslinje er repræsentativ for et barn med erhvervet hjerneskade. Det specielle ved en tidslinje er, at den kan se anderledes ud, hvis det handler om et barn med særlige behov, som skifter fra en specialbørnehave til specialskoleregi. Eksempelvis kan dage og uger ændres til henholdsvis uger og måneder.

Erfaringer med metoden på Center for Hjerneskade

Erfaringerne fra Center for Hjerneskade er indtil nu baseret på rehabiliteringsforløb på fem børn og deres familier. Der er positive tilbagemeldinger. For eksempel siger en forælder: "Jeg føler mig taget seriøst, når jeg i rapporten kan læse, hvad jeg har sagt"; og et barn erklærer: "Jeg føler det som om, det er første gang, nogen lytter til mig". Fra en kommunal sagsbehandler lyder det: "Tak for det gode samarbejde, jeg har været glad for sagssparring, de

jævnlig opdateringer og jeres fleksibilitet i forhold til at tilpasse indsatsen efter barnets og familiens behov”.

BørneRAP klarlægger behovet for hjælp og fokuserer på de muligheder og begrænsninger, der er i barnets og familiens liv. Der tages højde for forskellige faktorer, som har indflydelse på valg af hovedmålet. Samtidig er metodens rammer og struktur fleksible i forhold til at ændre på rapportskabelonen, så den passer til det enkelte tværfaglige arbejdssted. Med BørneRAP strukturen og ICF-CY (WHO, 2007) som fælles referenceramme bliver rapporterne genkendelige for forældrene, institutioner, centre eller kommuner. BørneRAP giver altså positive resultater for både klienter og fagfolk.

En videnskabelig undersøgelse fra 2002 (Ruelofsen et al., 2002) vedrørende implementeringen af metoden på de hollandske rehabiliteringscentre viser tillige, at BørneRAP-metoden er med til at sikre en resultatorienteret, interdisciplinær indsats baseret på barnets og familiens behov for hjælp.

Derfor virker BørneRAP

Struktur, overblik og helhed

Metoden tilbyder en struktur, der giver helhed igennem hele re/habiliteringsforløbet og fungerer som en rød tråd, der kan holdes fast, når indsatsen skal justeres efter behov, for eksempel hvis der skal bygges bro til barnets voksenliv. Metoden byder på en ramme for møder og rapporter, som er let læselige og brugbare i forskellige sammenhænge både i forhold til faglige og familiemæssige miljøer. Rapporten giver et samlet overblik over barnet og familien samt hvilken intervention, der har fundet sted og med hvilket resultat. For eksempel kan rapporten bruges som basisinformation og sendes med når et barn, som er i re/habilitering pludselig, skal indlægges. Det kan også bruges som status til kommunerne med orientering om, hvordan indsatsen forløber. Ud fra denne status er det nemt at underbygge eventuelle forslag til ændringer og tilpasninger i re/habiliteringen.

Professionalisering og fokus i tværfaglig ramme

Metoden er med til, at alle involverede fagprofessionelle fastholder fokus på at arbejde hen imod det fastlagte fælles mål, indtil andet er aftalt. Samtidig er den med til at professionalisere tværfagligt samarbejde inden for børne re/habilitering ved at give et overblik, som gør det nemmere at prioritere indsatsen. Dette resulterer i tværfaglige fælles mål ud fra arbejdet i interdisciplinære eller transdisciplinære teams (Lauvås K. og Lauvås P., 1998), hvor barnets og familiens behov for hjælp står centralt. Metoden tilbyder tillige en ramme, hvori test, undersøgelser og andre metoder som for eksempel GAS, PEDI, COPM, Daugaard-metoden mm. bruges til at afdække behovet for hjælp, sætte mål samt planlægge og gennemføre interventionen. Rammen tilbyder en struktureret opbygning i den professionelles planlægning og handlinger.

Erfaringer fra Holland

Erfaringer fra Holland viser, at der også er nogle ulemper ved metoden som synliggøres, når for eksempel forældrene får det samme spørgsmål stillet mange gange vedrørende deres største behov for hjælp.

Overvejelser kunne være, om arbejdsgangen er for forældres eller de fagprofessionelles skyld, samt hvilken betydning de fagprofessionelles kompetencer har i forhold til at skabe en alliance mellem dem, barnet og forældre, når behovet for hjælp skal indkredses og hermed få valgt den mest rigtige intervention på dette tidspunkt.

Opsamling af BørneRAP: Stærk på tre niveauer

I forhold til den overordnede intervention giver metoden en helhed i re/habiliteringen og er med til at professionalisere behandlerkommunikation. Dette er særligt vigtigt i sager, hvor barnet og familien kommer i kontakt med flere forskellige fagprofessionelle og instanser for at sikre en effektiv indsats igennem barnets udvikling og videre ind i voksenalderen.

Metoden har positiv effekt på familiens trivsel, og derfor også en positiv effekt på resultatet af indsatsen overfor barnet. Familiens og barnets behov for hjælp står centralt og bliver en del af re/habiliteringsprocessen. Familien får tilført ressourcer, fordi metoden lægger op til, at den koordinerende tovholderfunktion udføres af en person fra behandlerteamet. Metoden tilbyder en struktur, så fagfolk professionelt kan sammensætte et skræddersyet re/habiliteringstilbud til hvert barn og familie, som kan justeres efter behovet for hjælp. Metoden giver stor tilfredshed blandt familier, fordi de føler sig taget alvorligt.

I forhold til arbejdsstedet, behandlerteamet og samarbejdspartnere, kan metoden være med til at lette arbejdsgangen, for eksempel ved rapportskrivningsarbejde. Den tilbyder en effektiv vidensdeling mellem forældre, fagprofessionelle, kommunale sagsbehandlere og andre samarbejdspartnere. Den er med til at sikre det rette informationsflow. Metoden lægger således op til tværfaglig kommunikation omkring interventionens fælles mål og er med til at synliggøre behovet, hvorved prioritering af indsatsen nemmere kan overskues. Metoden er fleksibel på den måde, at der lægges op til, at hvert arbejdssted udarbejder sin egen rapportskabelon på baggrund af den struktur, man arbejder under, samt den fælles referenceramme ICF står for.

Inden for re/habiliteringen kan man ikke forudsige præcist, i hvor lang tid et barn og familien har brug for støtte og intervention. Det er ligeledes svært at prognosticere, hvor mange færdigheder et barn skal og kan opnå i forhold til at leve et så selvstændigt og meningsfuldt liv som muligt. BørneRAP kan bidrage til prioritering og optimering af indsatsen. Metoden kan herved være med til valg af en bedre og mere effektiv anvendelse af ressourcer inden for re/habiliteringen.

Fremtidige planer og tanker om BørneRAP

På Center for Hjerneskode planlægger vi nu at forbedre og tilpasse materialet til dansk brug, hvor det også vil blive tilpasset til ICF-CY terminologi. Derudover vil vi oversætte

implementeringsguiden og deltage i forskellige kurser, som det hollandske videnscenter for behandlerkommunikation, 'De Trappenberg', udbyder omkring BørneRAP.

Center for Hjerneskade vil i efteråret 2008 starte et implementeringsprojekt, hvor cirka fem interesserede institutioner eller centre vil blive uddannet i brugen af metoden. Implementering vil ske sideløbende med supervision.

På Center for Hjerneskade er vi i gang med implementering af metoden inden for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade. Vi må i denne proces være kritiske overfor denne nye metode og tilpasse den, hvor det er nødvendigt. Vi må også være bevidste om, hvornår BørneRAP lægger op til en form for kontrol eller kvalitetssikring i forhold til evaluering af interventioner, og hvornår den er en optimering af re/habilitering.

Metodens ekstra styrke er inhærent forbundet med en høj grad af integration af metodens brug på forskellige institutioner og centre inden for re/habilitering. Hvis metoden integreres kan BørneRAP-porterne følge barnet fra sagsbehandler til sagsbehandler og mellem alle instanser, som barnet og familien kommer i kontakt med. Det vil gøre det nemmere at gennemskue sagsakter, og man kan hurtigt få et helhedsorienteret overblik.

Internationalt

I Holland har metoden udviklet sig til at kunne dække både voksen og børneområdet. Den bruges nu også i ikke re/habiliteringsmæssige sammenhænge. Derfor er navnet blevet ændret til KLAP, som står for Klient Aktivitets Profil.

Til orientering arbejdes der i Sverige med Habiliteringsplanering, som har mange ligheder med BørneRAP. For interesserede henvises der til afsnittet supplerende læsning for yderligere oplysninger omkring denne metode.

Hvis man ønsker det, kan brugen af BørneRAP være et skridt på vej mod akkreditering ifølge CARF. CARF (www.carf.org) er et amerikansk system, som bliver brugt til at informere kommende brugere om interventionsmuligheder og kvalitet indenfor det sundhedsfaglige re/habiliteringsfelt

Referencer og supplerende læsning:

Bos, M. et al.: *BørneRAP manual*, (og 11 bilag). Oversat af Caroline Verbeek, Center for Hjerneskade, januar 2007.

CARF: Commission on accreditation of Rehabilitation Facilities. Se www.carf.org (marts 2008)

Diller, L.: Fostering The Interdisciplinary Team – Fostering Research in a Society in Transition. I: *Archives Physical Medical Rehabilitation*, 1990; 71: pp.275-8.

Lange, L.: *ICF: International Classification of Functioning. Den danske vejledning og eksempler fra praksis*. Udarbejdet af Marselisborgcentret og Sundhedsstyrelsen, 2005

Lauvås, K. og Lauvås, P.: *Tværfagligt samarbejde*. Århus: Forlaget Kim 1998

Roelofsen, E.E. et al.: Development and Implementation of the Rehabilitation Activities Profile for Children: Impact on the Rehabilitation Team. I: *Clinical Rehabilitation*, Apr. 2002; vol. 16: pp. 441-453.

Torp-Pedersen: Habiliteringsplanering af børn i et familiecentreret perspektiv. En undersøgelse af Habiliteringsplanering i Region Skåne. *Habilitering & Hjälpmedel*, FoU-enheten, Nr.3, 2007; ISBN: 978-91-7261-083-5.

WHO: ICF-CY: *International Classification of Functioning – Children and Youth Version*. 2007

Referencer og nyttige links

www.boernmedhjernesgade.dk

Den danske hjemmeside for fagprofessionelle og forældre til børn med hjernesgade.

På sitet finder du artikler, rapporter og oplysninger om de 16 udviklingsprojekter, Socialministeriet i 2004-2007 bevilligede midler til via puljen "Intensivering af indsats overfor børn med medfødt eller erhvervet hjernesgade". Seks af udviklingsprojekterne er omtalt i antologien. Sitet indeholder også nyttige links til brugerorganisationer, institutioner og offentlige myndigheder, som er i berøring med børn med hjernesgade.



Servicestyrelsen

Skibhusvej 52B, 3. sal

5000 Odense C

Tlf.: 72 42 37 00

Fax: 72 42 37 09

Mail: servicestyrelsen@servicestyrelsen.dk

www.servicestyrelsen.dk



SERVICESTYRELSEN

MarselisborgCentret

P.P. Ørumsgade 11

8000 Århus C

www.marselisborgcentret.dk

Projektleder Pia Løvschal-Nielsen

E-mail: Pia.Loevschal-Nielsen@stab.rm.dk

tlf: 89 49 12 00, mobil: 26 74 89 55



MARSELISBORGCENTRET



SERVICESTYRELSEN

midt
regionmidtjylland

