

Bilag 4: Case med eksempel på habilitering af børn og unge

Casen omhandler en nu 23 år gammel pige, der blev ærdigbehandlet som 6½-årig for Multifokal Histiocytose (primært behandlet 1 år gammel, senere tilbagefald som 5-årig). Sygdommen er ikke ondartet, men potentiel dødelig. Behandlingen er *mild* kemoterapi. I dette tilfælde fandt man sygdom i ansigtsskelettet og andre organsystemer. Hun bor i en velfungerende kernefamilie.

Hun får 8½ år gammel konstateret let hørenedsættelse på venstre øre, og som 9½-årig konstateres væksthæmning, og der startes behandling med væksthormon.

Hun har følger efter sin sygdom og behandling med væksthæmning i kranieskelettet og tænderne. Hun er blevet drillt i skolen på grund af dette. Hun får foretaget rekonstruktion af ansigtet som 10-årig. Hendes vækstforstyrrelse skyldes en nedsat produktion af hormoner, som produceres i hjernen. En nedsættelse er karakteristisk for visse former for hjerneskade.

Hendes skolegang præges af manglende overblik, koncentrations- og indlæringsbesvær, samt træthed. Hun oplever mange nederlag såvel fagligt som socialt. PPR i kommunalt regi burde her være inddraget for at afklare hendes problemer. Hvis PPR havde været inddraget, ville der formentlig være opstået et samarbejde mellem skole og børneneurolog med en forbedret skolegang til følge.

Efter folkeskolen påbegynder hun uddannelse til social- og sundhedshjælper, som hun må afbryde pga. de ovenfor nævnte vanskeligheder. Hun møder gang på gang modstand og manglende forståelse for sin situation i kommunen. Pigen og familien manglede hjælp og vejledning fra kommunen.

22 år gammel henvises pigen fra børneonkologisk afdeling til et hjerneskadecenter til vurdering. Det konstateres af børneneurologen, at pigen har en erhvervet hjerneskade udløst af behandlingen, hun modtog som lille.

Pigen sættes i medicinsk behandling med opmærksomhedsbedrende og træthedsnedsættende medicin, som bevirker, at hun får mere energi, større overskud og mere overblik. Medicinen vil ikke have nogen virkning, hvis ikke man har neuropsykologiske vanskeligheder, som er karakteristisk for organisk hjerneskade. Børneneurologen opfordrer pigens sagsbehandler og familien til afprøvning i et STU-forløb (Særligt Tilrettelagt Undervisning), hvor der dels er noget praktisk arbejdsafprøvning og mulighed for et undervisningsforløb.

Pigen undersøges hos klinisk psykolog, der konkluderer, at pigen har en reduceret arbejdshukommelseskapacitet og har problemer med at skaffe sig overblik i sociale sammenhænge. Psykologen udtrykker bekymring mht. hendes tilknytning til arbejdsmarkedet, og at en eventuel tilknytning kun kan lade sig gøre på stærkt nedsat tid og i et meget struktureret miljø. Hun tilbydes flere former for jobtræning. De neuropsykologiske fund er karakteristiske for erhvervet hjerneskade.

Som 23-årig har pigen stadig ikke fået anerkendt sin hjerneskade. Hun følges fortsat regelmæssigt hos børneneurolog og hos børneonkolog. Kommunen har modtaget oplysninger fra diverse eksperter om, at pigen har en erhvervet hjerneskade, men vil fortsat ikke anerkende hendes handicap.

Ifølge sundhedsaftalen er det i denne case vigtigt, at:

- Egen læge er opmærksom på forældres og søskendes behov støtte
- Hospitalet varetager koordineringen af pigens behandlings- såvel som rehabiliteringsforløb bl.a. vha. netværksmøder med relevante aktører i forløbet. Netværksmøderne kan bidrage til at eliminere faglige uoverensstemmelser, som dem, der er opstået i denne case, mellem hospital og kommune
- Hospitalet anmoder om neuropsykologisk test af pigen, som det også er sket i denne case.
- Kommunen tager ansvar for at sikre resocialisering af pigen efter endt behandling. Dette kan evt. skal igennem PPR i samarbejde med pigen skole
- Kommunen allerede tidligt i forløbet er opmærksom på pigens behov for erhvervs- og uddannelsesvejledning. Denne vejledning ydes i denne case for sent med afbrudt uddannelse til følge.