

De tre vigtigste ting

når du arbejder med børn og unge med erhvervet hjerneskade

Hvad er allervigtigst at huske, når du står med et barn eller en ung, som skal i gang med et rehabiliteringsforløb efter en erhvervet hjerneskade? Det giver børnelæge Filip Castberg fra Rigshospitalet sit bud på her.

Sarah Kaae Ehler
Videnscenter for Neurorehabilitering

Maria Stove
Videnscenter for Neurorehabilitering

Når et barn eller en ung bliver ramt af en skade på hjernen, er det særlig kritisk. Barnet eller den unge er stadig i udvikling. I sygdomsperioden bliver udviklingen sat på pause, og den fremadrettede udvikling bliver forsinket.

- Det er individuelt, om barnet eller den unge kan indhente det tabte, og det kan være svært at se, lige når skaden er sket, fordi de kognitive udfordringer muligvis først viser sig, når barnet eller den unge bliver ældre, og kravene til funktionsniveauet bliver større, siger børnelæge Filip Castberg fra Afdeling for Børn og Unge og Afdeling for Hjerne- og Rygmarvsskader på Rigshospitalet.

Ifølge Filip Castberg er disse tre ting de vigtigste at huske, når du som fagprofessionel i neurorehabiliteringen arbejder med børn og unge med erhvervet hjerneskade:

Myter & fakta om børn og unge med erhvervet hjerneskade

MYTE:

Når hjernen endnu ikke er færdigudviklet, er skaden mindre alvorlig end ved en voksen færdigudviklet hjerne, fordi hjernen er plastisk.

FAKTA:

Hos børn og unge forstyrres hjernens udviklingsproces, og der er risiko for, at udfordringerne først viser sig senere, når kravene til funktionsniveauet bliver større



1. Der findes ingen samlebandsløsning

Hvert forløb med et barn eller en ung med erhvervet hjerneskade er forskelligt og kræver en individuel indsats. Der er vidt forskellige årsager til, at et barn eller en ung får en skade på hjernen, og indsatsen vil afhænge af årsagen.

Hver forløb kræver desuden forskellige løsninger, og der findes ingen 'one-size-fits-all'. Efter en erhvervet hjerneskade kan der være påvirkninger af motorik, synkefunktion, kognition, opmærksomhed, sprogudvikling, følelser med mere.

Det gælder om at få skræddersyet forløbet til den enkelte patient, så man kan gå målrettet til værks og sætte tidligt ind med tværfaglige initiativer.

2. Inddrag familien fra start

En af de vigtigste betingelser for at samarbejdet kan lykkes, er, at familien bliver inddraget i processen fra begyndelsen af og at sørge for at de føler sig imødekommet. Vi kender til sygdommen, men forældrene kender barnet bedst, så deres input er vigtige.

Under de ofte langvarige indlæggelser lærer vi familierne godt at kende, og forældrene har ofte relevante observationer, som kan hjælpe os videre, når noget ikke er, som det plejer. Det er også vigtigt at forstå den sociale kontekst for at vide, om familien har brug for ekstra støtte.

3. Udvis udmyghed i forhold til prognosen

Konsekvenserne af en erhvervet hjerneskade kan være meget svære at forudse. Som oftest vil der være et genoptræningspotentiale, og vi forventer, at der vil ske fremgang, men graden er forskellig.

Vi ved ikke, om barnet eller den unge når et 'plateau' (et niveau, hvor der ikke sker yderligere fremgang), eller om fremgangen fortsætter. Det er vigtigt, at vi som fagprofessionelle er ydmyge i forhold til prognosen og er transparente over for familierne på dette punkt.

Vi skal glæde os over den fremgang, der ofte er, men samtidig være tydelige omkring, at der på længere sigt kan vise sig udfordringer, som vi endnu ikke kan se. For familierne vil usikkerheden ofte leve videre i mange år, og vores ord bliver vejet på en guldvægt. Det er vigtigt ikke at gøre det værre end det er, men samtidig heller ikke give den ramte og familien falske forhåbninger.

Børn og unge med erhvervet hjerneskader har ofte et omfattende rehabiliteringsbehov inden for både sundheds-, social- og undervisningsområdet. Der er derfor behov for flere indsatser på samme tid.

