

BØRN OG UNGE MED ERHVERVET HJERNESKADE

viden om målgruppen, erfaring fra praksis og monitorering af det højt specialiserede social- og specialundervisningsområde for målgruppen



Mirjam Gismervik
Specialkonsulent, fysioterapeut (stud. MPQL)
Social- og Boligstyrelsen
migi@sbst.dk

Med afsæt i en fysioterapeutfaglig baggrund har jeg arbejdet på børne-/ungeområdet siden 2006, på det almene og specialiserede niveau på institutioner og skoler, i kommunale forvaltninger (social, sundhed og PPR), fra en regional højt specialiseret landsdelsfunktion og siden 2018 i en statslig funktion og med perspektivskifte til en position på det højt specialiserede socialområde. Med denne artikel vil jeg forsøge at viderefremme min viden og erfaring med målgruppen børn og unge med erhvervet hjerneskade, fra disse forskellige positioner og perspektiver.

Viden om målgruppen

Børn og unge med en erhvervet hjerneskade forekommer heldigvis relativt sjældent. Af tal fra Videnscenter for neurorehabilitering fremgår det, at der på landsplan optræder et sted mellem 1000 og 1200 nye tilfælde om året¹. Af Sundhedsstyrelsens forløbsprogram fra 2011² fremgår det, at man inddeler målgruppen i følgende diagnosegrupper:

1. Traumatisk hjerneskade
2. Encephalopati (diffus hjerneskade af anden årsag)
3. Infektion i centralnervesystemet (betændelse i hjernen og hjernens hinder)
4. Tumor i hjernen (kræft og godartede svulster i hjernen)
5. Apopleksi (blodprop i hjernen og hjerneblødning)
6. Sequelae (følger på grund af en hjerneskade og dennes behandling med reference til én af ovenstående diagnoser).

Den hyppigst forekommende diagnose i målgruppen er traumatisk hjerneskade og encephalopati og der er en mindre overvægt af drenge i målgruppen. Af Sundhedsstyrelsens faglige visitationsretningslinje omhandlende målgruppen fra 2014, fremgår et estimat på, hvor stor en del

af målgruppen som vil have behov for genoptræning og rehabilitering: mellem 125-375 årligt. Dette tal er bl.a. baseret på antallet af udarbejdede genoptræningsplaner. Sundhedsstyrelsen angiver selv et stort forbehold med baggrund i manglende datagrundlag – så det er et åbent spørgsmål om estimatet er retvisende.

I forløbsprogrammet fra 2011 beskrives en faseinddeling af hjerneskaderehabilitering³. Fase 1 og 2 beskriver det præhospitale forløb, akut behandling og rehabilitering under indlæggelse. Fase 3 omfatter perioden med rehabilitering efter indlæggelse og fase 4 omtales som den fortsat udviklende fase. Videnscenter for Neurorehabilitering afholdt i november 2023 den anden nationale netværkskonference for fagpersoner, som arbejder med målgruppen⁴ og her fremgik det bl.a. af dialogen i plenum, at netop fase 4 er særlig sårbar for målgruppen, som ofte, efter indsatser under fase 1-3 og i løbet af sin videre udvikling, grundet hjerneskaden 'vokser sig ind i problemer' og ikke hører til i noget regi, med et ofte specialiseret behov for støtte og indsats. Det er også min erfaring.

Konsekvenser af en erhvervet hjerneskade på en umoden hjerne er som oftest omfattende, betydelig og varig – og kan ofte vise sig lang tid efter skadestidspunktet. Type og grad af funktionsevnededsættelse afhænger bl.a. af tidspunktet for skaden og af skadens lokalitet og omfang. Målgruppen er derfor, i tillæg til at være sjælden, også ganske heterogen. Det har bl.a. nogle væsentlige organisatoriske og strukturelle implikationer og udgør ikke mindst en faglig udfordring for fysioterapeuter og andre fagprofessionelle, som har et ansvar for at løfte en indsats over for målgruppen. Udfordringen med at identificere målgruppen, udrede funktionsnedsættelsen og tilrettelægge den rette indsats, kan have vanskelige vilkår, hvis man som fagperson har begrænset erfaring. Børn og unge med erhvervet hjerneskade vil efter de akutte og mere intensive faser ofte være at finde i almene tilbud evt. med nogen støtte og indsats, men hvor historikken og den bagvedliggende neurologiske problemstilling ikke er kendt. Min egen erfaring med målgruppen spejler dette i høj grad, idet jeg, for at kunne matche det højt specialiserede med en passende indsats, har været nødt til at indhente viden, søge faglig sparring og har skullet udfordre organisatoriske skel i mødet med børn/unge i målgruppen.

Erfaring med målgruppen: fire cases (modificerede for at sikre anonymitet)

I en specialbørnehave mødte jeg et lille barn på 3 år, som efter en kvælningsulykke havde pådraget sig en betydelig og varig funktionsevnedssættelse. Barnet var diagnosticeret med tetraplegi, fik spasticitetsdæmpende medicin via baclofenpumpe og var 100% afhængig af støtte i alle aktiviteter og deltagelsessammenhænge. Den fysioterapeutiske indsats var målrettet at vedligeholde ledbevægeligheden, forhindre luksationer (fx af hofter via lejring og af skuldre via hensigtsmæssige forflytningsstrategier). Derudover arbejdede vi bl.a. med sansestimulation og kommunikation i samarbejde med det pædagogiske personale og en ergoterapeut. Træning i vand, mobilisering ift. kompression af led, stimulering af vækst og fx lungefunktion var eksempler på aktiviteter.

I en genoptræningsfunktion har jeg varetaget en GOP på et lille barn, som i forbindelse med planlagt kirurgi pådrog sig en hjerneskade som bl.a. medførte hemiparese med meget nedsat funktion af den afficerede arm (inkl. neglect) og udtalt spasticitet i det afficerede ben, med påvirket stand og gangfunktion. Jeg afprøvede bl.a. CIMT (Constraint-Induced Movement Therapy) træning uden effekt. Fokus var ellers på at finde egnede hjælpemidler til at understøtte udvikling af gangfunktion, fx spisning og ADL for at understøtte mest mulig selvhjulpenhed og autonomi. Senere i forløbet viste der sig en kognitiv funktionsevnedssættelse og også en udtalt udtræningsproblematik, men ikke desto mindre er der i teenagealder opnået et højt funktionsniveau med stor selvstændighed.

Jeg har i forbindelse med mit arbejde med 3D-ganganalyse mødt et barn i indskolingsalderen, som havde pådraget sig en hjerneskade som følge af, at han indgik i en alvorlig trafikulykke som meget lille. Han havde udviklet en tiltagende spidsfod som følge af spasticitet i det ene bens lægmuskulatur og skulle udredes med henblik på overvejelser om kirurgisk behandling herfor. Man havde indtil da behandlet løbende med injektion af botulinum toxin i den spastiske muskel og oplevet dette som virksomt, men nu var range of movement så indskrænket, at denne behandling ej længere var virksom eller effektiv.

I forbindelse med mit arbejde som VISO-konsulent har jeg oplevet en sag, hvor et ungt menneske havde fået en hjerneskade i forbindelse med et overfald. Der var påviste skader på hjernen via MR skanning, han havde nogle fysiske funktionsevnedssættelser svarende hertil og havde bl.a. måttet stoppe med at gå til fodbold, som tidligere var hans hovedinteresse. Det, som imidlertid påvirkede hans liv og hverdag mest, var de mentale følgevirkninger i form af ekstrem træthed, vanskeligheder med koncentration og derudover at han som følge af sin situation udviklede en depression. Behandlingen bestod af en neuropsykologisk udredning med afdækning af hans støttebehov i forhold til at kompensere for hans mentale funktionsevnedssættelser, samt ikke mindst at understøtte at man arbejdede med en erkendelsesproces og nyorientering, for at støtte op om at han kunne finde lyspunkter og interessefællesskaber med sin ændrede livssituation.

Disse fire eksempler illustrerer en del af mangfoldigheden i målgruppen og udgør, sammen med mange andre cases, det 'praksis-bagkatalog' jeg anvender fra en nu meget mere abstrakt position, hvor jeg arbejder for at understøtte, at blandt andet denne målgruppe kan blive mødt med den indsats, der er behov for.

Nationalt fokus på målgruppen på social- og specialundervisningsområdet

Med afsæt i den viden, der er om målgruppen, dens karakteristika og støttebehov og ikke mindst de komplicerende forhold omkring risiko for manglende opfølgning i den såkaldte fase 4 af hjerneskaderehabiliteringen, giver det god mening, at man på et nationalt plan holder øje med, om der eksisterer den social- og specialundervisningsmæssige indsats og de kompetencer og den viden om målgruppen, som matcher behovet. Netop denne funktion varetages i den nationale koordinationsstruktur, en enhed i Social- og Boligstyrelsen, som har til opgave at understøtte, at der findes det fornødne udbud af højt specialiserede indsatser og tilbud til personer på det mest specialiserede social- og specialundervisningsområde⁵.

Børn og unge med erhvervet hjerneskade er én af 35 målgrupper som monitoreres i regi af den nationale koordinationsstruktur. Det sker gennem faglig dialog (bl.a. med kommunernes rammeaftalesekretariat), monitorering, vidensindsamling og ved at Social- og Boligstyrelsen udarbejder centrale udmeldinger og forløbsbeskrivelser på området. Vi følger fx udviklingen i målgrupperne: antal og karakteristika og vi kortlægger målgruppernes støttebehov og hvordan dette imødekommes via kritiske indsatstyper og kompetencer.

Aktuelt er jeg en del af en proces, hvor vi kvalificerer alle vores målgrupper med hensyn til socialfaglig afgrænsning og datamæssig operationalisering (hvordan vi trækker data) og i den forbindelse er jeg i dialog med faglige specialistmiljøer, bruger-interesseorganisationer og andre styrelser. Vi baserer i vid udstrækning vores dataopgørelser på sundhedsfaglige registre og diagnostiske afgrænsninger, men i nogle tilfælde må vi afvige herfra, fordi vi derved ikke indfanger målgruppen, som vi ser den på socialområdet. I forhold til målgruppen børn og unge med erhvervet hjerneskade ekskluderer vi, som på sundhedsområdet, post-comotio, men på den anden side forfølger jeg aktuelt, om vi skal inkludere børn og unge som har betydelige cerebrale følger af behandling for leukæmi i målgruppen. Noget som oftest viser sig efter endt behandling (i fase 4) og vil udfordre vores aktuelle afgrænsning med tilhørende diagnosekoder.

Fra min nuværende position forfølger jeg altså fortsat mit ønske om at hjælpe bl.a. denne målgruppe bedst muligt og jeg trækker i høj grad på mine egne erfaringer og mange kontakter fra praksis, når jeg skal formulere fx vidensprodukter, beskrive støttebehov eller er i dialog med faglige specialister.

En komplet litteraturliste findes på side 41.