

Børn og unge med langvarige senfølger efter hjernerystelse

Et komplekst problem, der kalder på helhedsforståelse og tværfagligt samarbejde



Signe Hartvig Petersen
Psykolog, autoriseret og specialist i
børnepsykologi
Hjerneskadecenter Virum
signe.hartvig.petersen.01@regionh.dk



Janne Østergaard Pedersen
Fysioterapeut
Hjerneskadecenter Virum
janne.oestergaard.pedersen@regionh.dk

Hjerneskadecenter Virum er Region Hovedstadens specialiserede rehabiliteringstilbud til børn og unge med erhvervet hjerneskade efter en ulykke eller et sygdomsforløb. På centret undersøger og behandler vi børn og unge i alderen 0-25 år som en del af et intensivt rehabiliteringstilbud, hvor børnene og de unge dagligt modtager individuelt tilrettelagt træning ift. deres konkrete funktionsnedsættelser (motorisk, skolefagligt, kognitivt, kommunikativt og socialt).

Specialiseret viden om børn og unge med senfølger efter hjernerystelse

Ud over rehabilitering af børn og unge med svære hjerneskader, har Hjerneskadecenter Virum også et ambulante tilbud om behandling af langvarige senfølger efter hjernerystelse hos børn og unge (op til 25 år). I hjernerystelsesteamet er tilknyttet to psykologer med forskelligt speciale (en specialist i psykoterapi med børn og unge og en specialist i klinisk børnepsykologi) samt to fysioterapeuter

med specialviden indenfor børn og unge med senfølger efter hjernerystelse. Hjerneskadecenter Virum er ét af ganske få behandlingscentre for børn med langvarige og ofte komplicerede senfølger efter hjernerystelse, og har derfor en hel særlig og specialiseret viden på området og deltager i kraft af dette i nationale netværk omkring hjernerystelse hos børn og unge. Teamet har bl.a. deltaget i udformningen af de landsdækkende patient- og pårørendevejledninger, der udleveres til børn, unge og deres familier efter en hjernerystelse. (Dansk Center For Hjernerystelse: Pjecer til førskolebørn, skolebørn og unge vedr. hjernerystelse: www.dcfh.dk/information-om-hjernerystelse-til-patienter-og-paaroeerende/vejledning-om-hjernerystelse/).

En overset målgruppe

Da der ikke er et regionalt behandlingsansvar af de komplicerede senfølger efter hjernerystelse hos børn og unge, er det op til den enkelte kommune at bistå med rådgivning og evt. behandling. Dette betyder et stort spænd i, hvad fami-

lierne får tilbudt, da det er meget forskelligt, hvordan kommuner er klædt på til opgaven. De børn og unge der bevilliges et behandlingsforløb på Hjerneskadecenter Virum, har ofte senfølger i månedsvis eller årevis, der er så indgribende, at de er helt eller delvist væk fra skole/uddannelse, har massivt nedsat livskvalitet og udviser markante symptomer på belastning og mistrivsel. Familierne har kæmpet længe for den rette behandling og vejledning, men har mange gange ikke modtaget specialiseret rådgivning i deres vej gennem systemet. I det kliniske arbejde på Hjerneskadecenter Virum er det dog vores oplevelse, at de børn og unge der bevilliges et behandlingsforløb for senfølger efter hjernerystelser, som regel har ventet mere end 6 måneder før, de får et behandlingstilbud. Flere har ventet i flere år, før der sættes et struktureret behandlingsforløb i værk.

Symptomer efter hjernerystelse i en bio-psyko-social forståelsesmodel

En hjernerystelse er karakteriseret af en tilstand forårsaget af et slag eller rystelse af hoved, nakke eller krop, der påvirker hjernen, og hvor der umiddelbart efter typisk vil være en grad af konfusion, hovedpine, svimmelhed, opkast, udtalt træthed mm. En hjernerystelse er defineret ved, at der ikke har været langvarigt bevidsthedstab og typisk ej heller ses blødninger eller andre afvigelser på en efterfølgende MR-scanning. En del børn og unge bliver efter en hjernerystelse set på skadestuen (estimeret ca. 4000 pr. år i Danmark), men der findes formodentlig også mange børn og unge, der ikke umiddelbart efter hjernerystelsen bliver tilset af en læge, men måske opsøger egen læge i løbet af nogle uger, hvis de oplever, at symptomerne ikke forsvinder af sig selv. For langt størsteparten af børn og unge vil symptomerne gradvist forsvinde af sig selv i løbet af 4-12 uger. For en mindre gruppe vil symptomerne vedblive mere end 3 måneder.

De symptomer der ses hos børn og unge med langvarige senfølger, dækker over en lang række fysiske og psykiske

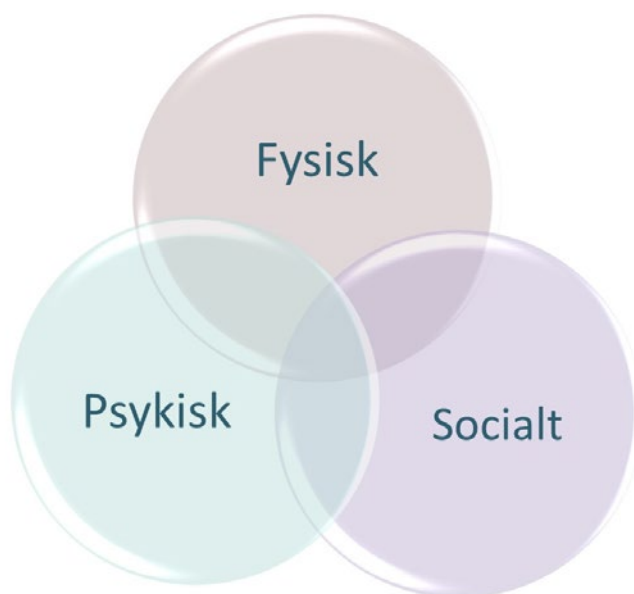
symptomer. Fysiske symptomer kan ses både kort tid efter hjernerystelsen, men kan også være længerevarende eller evt. opstå senere i forløbet. De hyppigste symptomer er hovedpine, svimmelhed, kvalme, udtrætning, sanseforstyrrelser, søvnproblemer og balanceudfordringer. Psykiske vanskeligheder i form af kognitive og emotionelle symptomer kan også ofte ses efter en hjernerystelse herunder: koncentrationsbesvær, hukommelsesbesvær, langsom tænkning, og emotionelle symptomer (irritabilitet, angst/bekymring, tristhed mm.) kan være fremherskende. De emotionelle symptomer i form af ængstelighed eller depressive symptomer er ofte symptomer, der opstår sekundært i forbindelse med et langt sygdomsforløb. I rækken af symptomer er det et grundvilkår, at disse symptomer også ses i forbindelse med en lang række andre tilstande, og der derfor ikke findes et hjernerystelsesspecifikt symptombillede. Samtidig er det også et vilkår, at man som fagperson kan møde unge mennesker med senfølger efter hjernerystelse, der ikke har et eneste symptom til fælles, men har hver deres specifikke symptombillede.

Definitionen af langvarige senfølger efter hjernerystelse er omdiskuteret, og der findes derfor ikke en entydig konsensus. I litteraturen defineres langvarige følger som symptomer på hjernerystelse, der fortsat optræder 1-3 måneder efter hjernerystelsen.

Der er efterhånden mange forskningsresultater, der understøtter en bio-psyko-social forståelsesmodel i forhold til senfølger efter hjernerystelse. Tidligere (og til dels stadig) har der været en ophedet diskussion imellem fagfolk og forskere, der peger på de fysiske/biologiske symptomer og faktorer på den ene side og de fagfolk og forskere, der primært fokuserer på psykologiske faktorer som forklaringsmodel på den anden side. Der er dog både evidens for at biologiske faktorer (eks. dysregulering af søvn, sanser mm.), psykologiske faktorer (eks. psykologiske copingstrategier, stress og angst) og sociale faktorer (eks. familieforhold, skoletilknytning mm.) spiller ind i forhold til udviklingen af langvarige senfølger efter hjernerystelse. Derfor er mange nyere tilgange bygget på en forståelsesmodel, hvor alle tre faktorer spiller ind på symptomer og funktionsniveau. I denne mere helhedsorienterede forståelse lægges vægt på, hvordan psykologiske, fysiske og sociale faktorer påvirker hinanden indbyrdes og at indsatsen og behandlingen derfor må tage udgangspunkt i det komplekse samspil mellem alle disse faktorer. Netop fordi der er så mange forskellige faktorer i spil, peger forskning på området da også på, at en tværfaglig, helhedsorienteret behandling har god effekt i forhold til behandling af langvarige senfølger efter hjernerystelse.

Hvem får langvarige senfølger?

Fra forskningen omkring børn og unge med senfølger efter hjernerystelser kendes til flere faktorer, der kan øge risikoen for et længerevarende forløb. De faktorer der forskningsmæssigt har vist sig at give en signifikant øget risiko for langvarige senfølger, er: at være pige, ældre alder (flere teenagere end skolebørn), tidligere vanskeligheder i form af indlærings-



vanskeligheder eller ADHD, tidligere psykiatriske problemer som f.eks. angst eller depression, samt grad af symptomer ved initial hjernerystelse. Herudover peger flere studier på, at hvis der har været tidligere hovedtraumer, så øges risikoen for langvarige følger. Familiens ressourcer og stressniveauet i familien ser også ud til at spille en rolle i forhold til risikoen for langvarige senfølger.

Behandling og rådgivning

I en dansk kontekst findes der forskning som understøtter en helhedsorienteret og tværfaglig tilgang til behandling af senfølger efter hjernerystelser hos voksne, men der findes aktuelt ikke systemiseret indsamlet data om denne tilgang i forhold til behandling af børn og unge. I forhold til børn og unge er der på verdensplan begyndende forskning i behandlingsmetoder og tilgange, men der mangler forskning i en dansk kontekst, og herudover er der en stor mangel på forskning og undersøgelser, der fokuserer på behandling af den gruppe børn og unge, der har senfølger som eksisterer mange måneder eller år efter skaden, da de fleste undersøgelser rekrutterer deltagerne få måneder efter hjernerystelsen.

Den bio-psyko-sociale forståelsesmodel i en behandlingsmæssig kontekst fordrer, at der i praksis arbejdes helhedsorienteret og med involvering af både barnet, barnets skole og familien.

På Hjerneskadecenter Virum arbejdes tværfagligt med familierne med involvering af både en psykolog og en fysioterapeut. At arbejde helhedsorienteret indebærer, at der ikke kun fokuseres på de enkelte symptomer, men på barnets og familiens livsomstændigheder, motivation, ressourcer og vanskeligheder både aktuelt og inden hjernerystelsen indtraf. Dette for at sikre at elementer der står i vejen for bedring, kan blive adresseret og afhjulpel hvis muligt.

Et forløb på Hjerneskadecenter Virum vil altid påbegyndes med en grundig afdækning af barnet/den unges historik, symptomer, livssituation, medicinske problemer, ressourcer og svagheder, for på denne måde at kunne tilpasse forløbet til den enkelte familie. Det er også essentielt at få afdækket, hvad barnets og familiens ressourcer er, samt hvorvidt der er andre belastende faktorer på spil, der kan være med til, at det samlede overskud hos barnet og familien er påvirket. Der vil altid indgå grundige interviews med forældrene, barnet/den unge selv, samt blive indhentet oplysninger fra skole, læge eller andre fagpersoner. I enkelte tilfælde, hvor der opstår mistanke om en underliggende psykiatrisk problematik, indlæringsvanskeligheder eller andet, kan det være relevant med en neuropsykologisk undersøgelse eller henvisning til yderligere undersøgelser. Fysioterapeuten laver test og screening af barnet/den unge i forhold til motorik, smerter og fysiske begrænsninger, balance og vestibulære udfordringer samt test af tolerance for fysisk aktivitet med høj intensitet, når dette ud fra samtale findes relevant. Fokus er at komme tilbage til hverdagen og hjælpe dem til at genoptage sport og fritidsaktiviteter og få udfordret symptomerne i en meningsfuld kontekst. De kan have brug for vejledning til, hvordan de kommer i gang og turde udfolde sig fysisk igen – og i en opstart kan et program specifikt ret-

tet mod deres symptomer være relevant, men fokus og målsætningen er, at de støttes i at de også begynder at træne henne i deres klub, opstarter i et fitnesscenter, har legeaftaler, begynder at cykle til venner osv.

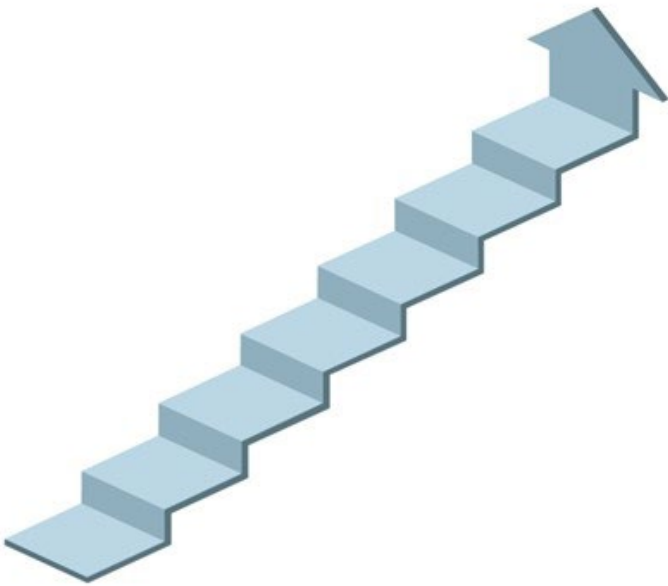
En helhedsorienteret forståelse skaber fundament for bedring

I behandlingen på Hjerneskadecenter Virum vil en grundig psykoedukation¹ omkring symptomer og den bio-psyko-sociale forståelsesmodel være en grundsten i alle forløb. Det er vigtigt at både barnet/den unge og forældrene, får opdateret viden omkring tilgangen til symptomerne. Det sker desværre ikke sjældent, at familier kommer med en forståelse af, at symptomerne er farlige og kan forvolde blivende skader, hvis ikke de undgås, hvilket kan medføre en ond cirkel af hvile, isolation og på lang sigt forværring af tilstanden. Det er vigtigt at slå fast at symptomerne efter en hjernerystelse ikke er tegn på en blivende skade, men at hjernen *midlertidigt* ikke kan det samme som tidligere. Symptomer efter hjernerystelse som f.eks. hovedpine, træthed, svimmelhed mm. kan ikke hviles væk, men de kan blive værre, hvis der ikke bevidst arbejdes med en balance mellem aktivitet og restitution. Ved at psykoedukere om, at symptomerne ikke bør fuldstændig undgås, men udfordres i en velovervejet balance, skabes fundamentet for en bedringsproces, hvor aktiviteter langsomt kan genoptages. Mange der får behandling på Hjerneskadecenter Virum efter en hjernerystelse har i lang tid forsøgt at skærme og hvile, men uden bedring af symptomerne, og derfor er der fokus på en langsom genoptagelse af almindelige hverdagsaktiviteter. Der er på verdensplan flere og flere veletablerede behandlingsprogrammer, der tager udgangspunkt i en tværfaglig helhedsforståelse til langsom genoptagelse af hverdagslivet, fremfor behandling af specifikke symptomer. I særdeleshed for børn og unge er et fokus på at genoptage meningsfulde aktiviteter i små bidder i det miljø som barnet kender og ønsker sig tilbage til, en langt mere frugtbar tilgang end et specifikt fokus på et enkelt symptom. De sekundære følger af langvarigt skolefravær (emotionelle symptomer, isolation, manglende faglig stimulering) vil desuden minimeres ved fra begyndelsen at have fokus på fortsat tilknytning til skole/uddannelse, også selvom det må foregå på nedsat tid i en periode. Dette bakkes op af at internationale forskere her peger på, at skolefravær på mere end en uge med fokus på restitution, har flere negative konsekvenser end positive.

At finde balancen mellem aktivitet og hvile i en meningsfuld kontekst

Hjerneskadecenter Virums behandling tager udgangspunkt i, at børn og unge med langvarige senfølger efter hjernerystelse i videst mulige omfang skal opøve deres aktivitetsniveau (mentalt og fysisk) i en meningsfuld kontekst. Derfor

1 Psykoedukation henviser til en proces, hvor den unge eller familien undervises omkring symptomer, sygdomsforståelse, behandlingsprincipper og forskning på området.



vil rådgivningen begynde med at udarbejde en aktivitets-trappe, der tager afsæt i det enkelte barn, hvor der fokuseres på små skridt ad gangen. Hvis det er et ungt menneske, der tidligere var meget glad for en speciel sport, vil den fysiske del af behandlingen foregå med fokus på denne sport eller aktivitet. Trampolin, badminton, gåture, eller boldspil er alle gode aktiviteter, der kan doseres i forhold til daglige udfoldelser. Daglige kognitive udfoldelser er også en del af behandlingen, og kan f.eks. være fokus på læsning af bøger, som den unge er interesseret i, brætspil (der kræver problemløsning) eller skolearbejde. Det essentielle er at langsomt eksponere sanserne, fysikken og psyken for almindelige stimuli. Efter en aktivitet er det ok at være træt og måske også have en lettere grad af hovedpine eller andre symptomer, og der vil være behov for pauser eller mindre krævende aktiviteter efterfølgende. Hvis man en dag kommer til at 'gøre for meget', så man også dagen efter har symptomer, så er det et tegn på, at hjernen har fået lidt for meget den dag. Det betyder ikke, at man skal skærme sig helt efterfølgende, men at der skal justeres i aktivitetsniveauet. Et eksempel kan være en ung med senfølger, der går til en familiefødselsdag med mange mennesker, og er der hele dagen uden at tage pauser undervejs. Dagen efter har den unge hovedpine og er ekstremt træt, og der kræves måske flere dages hvile. En balanceret tilgang ville være at tage af sted til fødselsdagen, men at tage små pauser undervejs og måske gå hjem lidt før.

At adressere andre problematikker der står i vejen for bedring

Nogle gange kæmper barnet/den unge også med andre problematikker. Det kan f.eks. være indlæringsvanskeligheder, angst eller depression, somatiske sygdomme eller udviklingsforstyrrelser (ADHD, autisme). En hjernerystelse kan i disse tilfælde fungere som en katalysator for mistrivsel og manglende udvikling, og i disse tilfælde er det derfor vigtig

at få iværksat relevant støtte og hjælp til de underliggende problemstillinger. Det kan f.eks. være at sikre faglig støtte til en elev, der inden sin hjernerystelse havde faglige problemer i skolen, hjælpe med at barnet/den unge bliver udredt for eksempelvis ADHD, eller at hjælpe med et relevant behandlingstilbud ved emotionelle psykiatriske tilstande. Der kan i nogle tilfælde f.eks. være behov for psykologsamtaler med fokus på angstreaktioner eller andre psykologiske mekanismer, der har betydning for den videre proces.

At samarbejde med skole og forældre

Når man arbejder med børn og unge, er det omgivende miljø ekstremt vigtigt i forhold til understøttelsen af de indsatser, der iværksættes for at bedre trivsel og funktionsniveau. Et tæt samarbejde med forældrene og ofte også skole/uddannelsesinstitution indgår som et grundelement i arbejdet på Hjerneskadecenter Virum, og indeholder f.eks. undervisning af forældre i forhold til forståelse af hjernerystelse og den helhedsorienterede model. Afhængig af barnets/den unges alder vil forældrene have en mere eller mindre aktiv rolle i forhold til at støtte deres barn i hverdagen, når det gælder om at finde balancen imellem aktivitet og pauser, samt have fokus på optrappingen i skole mm. I nogle tilfælde vil der være en tæt kontakt til skole eller uddannelse, hvis der er behov for rådgivning ind i forståelse og handlemuligheder for skolens personale. Det kan f.eks. være at skolen har brug for hjælp til at tilrettelægge, hvor meget barnet skal gå i skole og hvor hurtig optrappingen i tid skal gå. Det kan også være at de f.eks. har brug for rådgivning til, hvordan gode pauser i løbet af skoledagen kan se ud i deres kontekst. Den unge/familien kan også have brug for rådgivning til ansøgningsprocessen, hvis der skal tildeles en mentor eller den unge, f.eks. skal have ekstra tid til eksamen.

At indgyde håb også efter langvarige senfølger

I arbejdet med de meget langvarige senfølger efter hjernerystelse hos børn og unge, er det vores fineste opgave at indgyde håb om bedring og mere livskvalitet, også selvom de unge/børnene har gået lang tid med symptomer efter en hjernerystelse. Dette arbejde er rettet både imod barnet/den unge men også i høj grad mod forældrene, der som regel også er massivt påvirkede af det langvarige forløb både følelsesmæssigt, men også f.eks. i forhold til mulighed for at gå på arbejde, lave familieaktiviteter og understøtte et almindeligt hverdagsliv.

Herudover oplever vi også behov for at udbrede viden om behandlingsmuligheder og forløb med langvarige senfølger efter hjernerystelse til både fagfolk, kommuner og andre faglige aktører. Et af de vigtigste budskaber er, at man i arbejdet med børn og unge gennem fokus på helheden, med baggrund i den bio-psyko-sociale forståelsesramme, fremfor at fokus på enkelte symptomer og behandling af disse, åbner muligheden for at denne gruppe børn og unge, kan vende tilbage til et meningsfuldt børne- eller ungdomsliv.

Det er en specialiseret opgave, der altid skal tilpasses det enkelte barn, men der er håb om bedring og mere og mere forskningsbaseret viden på området, der kan vise vejen i forhold til behandlingsmuligheder i det komplekse samspil af forskellige faktorer, der påvirker et langvarigt forløb efter en hjernerystelse. I vores kliniske hverdag på Hjerneskadecenter Virum er det vores altovervejende oplevelse, at vi kan hjælpe og bedre hverdagen i selv de mest komplicerede

forløb, når vi har muligheden for at inddrage forældre, skole og andre underliggende faktorer, der står i vejen for bedring. Det er dog en opgave, der kræver specialiseret viden, tværfagligt samarbejde og et individualiseret forløb for at kunne lykkes.

En komplet litteraturliste findes på side 43.

Case

Oliver på 16 år blev henvist til behandling på Hjerneskadecenter Virum fra sin kommune. Oliver havde fået en hjernerystelse efter et uheld til fodbold, hvor han havde slået sit hoved hårdt mod en målstolpe. Umiddelbart efter uheldet havde Oliver stærk hovedpine, han var konfus, svimmel og kastede op en enkelt gang. Han blev tilset på skadestuen, hvor han blev sendt hjem med besked på at tage det roligt i et par dage. Oliver tog det helt roligt, han blev hjemme fra skole (9.klasse) og i begyndelsen lå han på værelset med nedrullede gardiner. Efter en uge prøvede Oliver at komme tilbage i skolen, men han fik det rigtig skidt (blev svimmel og fik hovedpine) og gik hjem igen. Han prøvede også at ses med sine venner, men oplevede også her, at han blev svimmel og fik hovedpine, så derfor begyndte han kun at ses med dem online. På trods af flere forsøg på at komme tilbage til skole og fritid, skete det hver gang at Olivers symptomer blev værre og han blev derfor hjemme fra skole. Efter et par måneder oplevede Oliver pludselig også, at han fik ondt i hovedet af sollys og at hans svimmelhed begyndte at komme flere gange om dagen. Oliver blev set af egen læge, der sendte ham videre til en neurologisk undersøgelse og MR-scanning. De lægelige undersøgelser viste ingen udfald eller afvigelser. Efter 6 måneder hvor Oliver stort set ikke havde været i skole, bevilligede kommunen et forløb på Hjerneskadecenter Virum. Her startede det tværfaglige team med at indhente oplysninger og tale med Oliver og hans forældre. I denne afdækkende fase blev det klart, at især mor var meget bekymret for, om Oliver kunne få permanente skader på hjernen, hvis Oliver overanstrengte sig. Hun kendte flere i sin vennekreds, der havde årelange forløb efter en hjernerystelse. Mor var derfor meget optaget af, at Oliver ikke måtte overanstrenges sig. I undersøgelsen blev det også klart, at Oliver inden hjernerystelsen havde haft nogle skolemæssige udfordringer. Han havde altid været urolig i klassen og haft svært ved især matematik og dansk. Fra beskrivelserne fra både skole, forældre og Oliver selv blev vakt en mistanke om, at Oliver kunne have udfordringer i form af ADHD. Han havde aldrig fået støtte eller hjælp i skolen, men havde klaret sig nogenlunde med stor hjælp fra forældrene til lektierne. Oliver tænkte meget på eksamenerne i 9. klasse og havde meget lidt tiltro til, at han ville kunne klare sig igennem dem.

Indsatsen i behandlingen bestod af flere forskellige delelementer. Både forældre og Oliver deltog i psykoedukerende samtaler med afsæt i den bio-psyko-soziale forståelsesmodel med psykolog, hvilket ændrede på deres forståelse af symptomerne og forståelsen af, hvad der var hjælpsomt for at kunne komme tilbage til hverdagen. Den fysioterapeutiske screening viste, at Oliver ikke havde fysiske forhindringer i forhold til at genoptage fysisk aktivitet, og der blev lavet en genoptræningsplan, hvor Oliver i starten gik ture, herefter løb og hoppede i trampolin, og til sidst deltog i teknisk træning sammen med sit fodboldhold. Efter kun få uger med det gradvise fysiske program oplevede Oliver, at hans svimmelhed aftog drastisk. Der blev iværksat et tæt samarbejde med skolen i forhold til at sikre, at Oliver kunne få den fornødne faglige støtte i skolen, og Oliver startede med at gå i skole to timer pr. dag, hvilket gradvist blev øget til fuld tid henover 3-4 måneder. Oliver og familien øvede strategier til at skruer op og ned for aktiviteter, når Oliver oplevede hovedpinen, og f.eks. indlægge pauser på dage, hvor der skulle foregå flere ting. Oliver blev i løbet af forløbet henvist til ungdomspsykiatrisk udredning og fik diagnosen ADHD.

Forløbet varede samlet set 10 måneder. I begyndelsen kom Oliver og familien hver uge til en samtale, men efter 2 måneder, blev det til hver 2-3 uge og efter 5 måneder kom de 1 gang pr. måned. I den sidste del af forløbet var der behov for flere gange at genopfriske for både Oliver og familien, at arbejdet med balancen mellem aktivitet og hvile fortsat skulle have fokus. Det skete f.eks. efter at Oliver havde været til fest med sin klasse og efterfølgende lå tre dage i sengen, hvilket gjorde især Olivers mor meget bekymret. Der var også en periode efter Oliver havde haft influenza, hvor han igen oplevede massiv hovedpine og måtte gå hjem fra skolen flere gange, hvilket skabte behov for at genopfriske den bio-psyko-soziale forståelsesmodel igen. Forløbet blev afsluttet efter ca. 10 måneder, da Oliver havde bestået sin 9. classes eksamen og skulle videre på efterskole.