

# REHABILITERING FOR BØRN

## med erhvervet hjerneskade under indlæggelsen



Pi Gravesen  
Afdeling for Traumatisk Hjerneskade,  
Hvidovre  
pi.gravesen@regionh.dk



Nete S. Wellendorf  
Afdeling for Traumatisk Hjerneskade,  
Hvidovre  
nete.skovsgaard.wellendorf@regionh.dk



Anna-Sofie Bjørklund  
Afdeling for Traumatisk Hjerneskade,  
Hvidovre

**A**fsnit for Hjerneskade, Afdeling for Hjerne- og Rygmarvsskade, Bodil Eskesen Center, Glostrup er en højt specialiseret afdeling for personer med erhvervet hjerneskade. Afdelingen modtager patienter fra Østdanmark, Grønland og Færøerne. I afdelingen behandler og rehabiliterer vi børn og voksne, som har fået en svær hjerneskade efter for eksempel en ulykke, en hjerneblødning eller på grund af iltmangel efter hjertestop. Der findes en tilsvarende afdeling (Hammel Neurocenter i Jylland), der dækker patientoptaget i Vestdanmark.

Erfaringerne og afdelingens hidtidige resultater viser, at det er godt at starte rehabiliteringen hurtigt efter skadens opståen. Sengeafsnittene modtager derfor patienterne, så snart den akutte behandling er afsluttet, og patienten selv er i stand til at trække vejret. Patienterne kan overflyttes til afdelingen direkte fra intensiv, hvorved der kan sættes tidligt ind med behandling og genoptræning. I det rehabiliterende forløb er afdeling for Hjerneskader placeret som Fase 2.

På afdelingen er der 24 sengestuer, heraf er 4 senge tilgnet børn. Træningsafsnittets faciliteter tæller for eksem-

pel en stor have med orangeri og legeplads, træningssal, varmtvandsbassin, ergoterapeutiske værksteder, gangrobot, armrobot, virtuel gangbåndstræning og andre virtuelle træningsredskaber. Der er trænings- og legerum, træningskøkken samt opholdsrum for patienterne og deres pårørende.

Typisk er barnet indlagt med en forælder. Desuden er 'Familiehuset' netop åbnet op, her er der mulighed for at pårørende kan overnatte/bo, så de indlagte kan have deres familie tættere på.

Personalet i afsnittet har særlige kompetencer i behandling af børn med moderat til svær erhvervet hjerneskade herunder behandling, pleje og genoptræning af børn med fysiske- og kognitive funktionsnedsættelser. Samtidig er der opmærksomhed på at hjælpe de pårørende med håndtering af evt. sociale udfordringer og yde omsorg for dem.

Afdelingen har sideløbende med behandling til opgave at indsamle erfaringer med- og udføre forskning i behandling af patienter med svær hjerneskade.

## Børnene på vores afdeling

Erhvervet hjerneskade opstår på grund af sygdomme eller ulykker. Der er tale om en erhvervet hjerneskade, hvis skaden opstår 28 dage efter fødslen eller senere. Det samlede antal indlæggelser på landsplan ligger på ca. 1550 børn og unge om året, hvilket er betydeligt færre end voksne med erhvervet hjerneskade. Generelt er der flere drenge end piger, der indlægges på danske hospitaler på grund af en erhvervet hjerneskade. Forskellen er mest udtalt ved traumatiske hjerneskader og erhvervet hjerneskade, som skyldes iltmangel, giftstoffer og andre skadelige påvirkninger af hjernen.

På Afsnit for Hjerneskade er den gennemsnitlige indlæggelsestid længere for børn, end for de voksne (de voksne er indlagt 6-8 uger i gennemsnit). Når børnene bliver udskrevet fra afdelingen, bliver de ofte udskrevet til eget hjem. Dette skyldes, at de ikke har de samme muligheder som voksne for videre rehabilitering med døgnophold.

Når et barn bliver ramt af en skade på hjernen, sker det på et kritisk tidspunkt, hvor hjernen endnu ikke er færdigudviklet. Det kan have alvorlige konsekvenser for barnets udvikling. Børn og unge med en erhvervet hjerneskade har ofte omfattende følger, der påvirker mange aspekter af livet. Det kan være motoriske, mentale og adfærdsmæssige følger, syns- og tale vanskeligheder, personlighedsforandringer, sansforstyrrelser, træthed og hovedpine.

Derfor involverer rehabiliteringen mange forskellige faggrupper, og den forudsætter omfattende og specialiseret viden hos dem, der arbejder med rehabiliteringen. Det kræver en god koordinering af den omfattende indsats, der gælder hele barnet, dvs. både forståelse af de stillede opgaver- og den fysiske, psykiske og sociale funktion.

Det kræver et stærkt samarbejde på tværs af sektorer at sikre den rette neurorehabilitering til det enkelte barn/den unge.

## Rehabilitering i børnehøjde

På indlæggelsesdagen bliver barnets tilstand vurderet af en børnelæge, sygeplejerske, fysio- og ergoterapeut, og genoptræningen tilrettelægges på baggrund af denne indledende vurdering. Hvert barn får tilknyttet et tværfagligt team, som vil være de gennemgående behandlere under hele indlæggelsesforløbet.

Teamet består af: læge, sygeplejerske, social- og sundhedsassistent, fysioterapeut, ergoterapeut, neuropsykolog og mulighed for at øvrige fagpersoner kan deltage, når barnet har behov, eksempelvis audiologopæd, neuro-pædagog og lærer. Afdelingens socialrådgiver informerer desuden pårørende og det ældre barn om deres mulighed for at rådgive og assistere ved behov.

## Træning gennem aktiviteter

Vi træner sammen med barnet i almindelige aktiviteter, kendt fra hverdagen, f.eks. det at tage tøj på, at spise- og drikke og personlig pleje. Ved at terapeuten fører barnets krop og hænder inddrages barnet aktivt i aktiviteten. For-

målet er at barnet derved danner en hypotese omkring en given aktivitet – forstår barnet, hvad der skal ske, og handler barnet derefter? På den måde erfarer og lærer barnet noget om forholdet mellem sig selv og sine omgivelser.

Herudover lægger vi stor vægt på, at barnet hyppigt skifter stilling i sengen, bliver 'lejret' i hensigtsmæssige stillinger, samt kommer op at sidde og gå.

## Tumling

Erfaringer fra to patientforløb i barnets første leveår set ud fra et fysioterapeutisk perspektiv kan kredse sig om det uforudsigelige og det kreative aspekt omkring en målrettet intervention og rehabilitering.

### **Barn, 18 mdr. gammel, indlagt med encephalitis**

*'Da vi løfter barnet op for at flytte os over på gulvet, mærker vi, at det er os, der skal understøtte hele barnet og at barnets hoved er meget svært at holde i en god position for forflytningen. Vi må skifte strategi og pakke barnet ind i en dyne, der fungerer som et helkropssvøb og dermed sørge for, at vi undgår uhensigtsmæssige stillinger for barnets krop.'*

Når vi møder det hypotone barn, med et lavt bevidsthedsniveau, stiller det store krav til vores håndtering af barnet. Med fokus på at barnet skal genvinde kontrol over egen krop, tager vi bl.a. afsæt i viden om barnets motoriske udvikling. Dermed sættes fokus på postural kontrol, alignment, mobilitet af neurale strukturer samt det perceptuelle aspekt omkring barnets opfattelse og bearbejdelse af sensoriske og motoriske input, i udsigten til/med henblik på et hensigtsmæssigt output.

I den terapeutiske praksis arbejdes med at stabilisere kroppen hensigtsmæssigt, for derved at stimulere til bevægelse, og videre til viljestyret bevægelse, der giver barnet mulighed for egenaktivitet. For dette barn vil praksis være at arbejde i stabile udgangsstillinger. Som eksempel at støtte barnet til at rulle til maveliggende, stimulere til hovedløft, komme til siddende med støtte ved faste omgivelser (puder, tæpper og packs).

### **Barn, 2,10 år gammel, indlagt med cerebral påvirkning efter akut nyresvigt**

*'Under den initiale indlæggelse kunne barnet kun reagere ved at lukke øjnene og nogle gange begynde at græde, når bevæget eller positioneret i yderstillinger. Fire uger senere kunne barnet tale, kravle op på brikse, håndtere legetøj med begge hænder og gå rundt på afdelingen med tæt følge. Når præsenteret for legerum og planlagt aktivitet, kunne barnet sige nej tak og have sin egen ide til leg.'*

I dette indlæggelsesforløb var den pædagogiske indgangsvinkel i tiltagende fokus. Barnet havde en stejl opadgående kurve for motoriske funktioner og det betød, at fysioterapeuten kontinuerligt skulle tilpasse sine interventioner. Dette i tæt samarbejde med forældrene, der var indlagt sammen med deres barn. De var en vigtig del af den daglige bevægelse/mobilisering, da de i kraft af deres forælderrolle er sammen med barnet hele døgnet. Derfor var der daglig og

tæt dialog om, hvordan tilgangen næsten dagligt skulle justeres ud fra eksempelvis lejringsbehov, brug af hvileskinner, hvileperioder og generelt aktiv leg og hele tilgangen til motorik i leg og bevægelser.

*'Nu så vi en tonustilpasning af hånd og fingre omkring støvlernes velcrobånd og barnet kunne nu målrettet lave bevægelsen med arm og hånd, der åbnede velcroen og støvlerne. Her var bl.a. en vigtig information til forældrene, hvor barnet oplagt kunne træne målrettede bevægelser og dermed arbejde videre imod selvstændighed'*

Set ud fra fysioterapeutens perspektiv havde vi i starten af forløbet fokus på muskeloveraktivitet, hvor vi arbejdede med vægtbæring og bevægeovergange/ -mønstre. Vi havde fokus på at bevare bevægelighed over neurale strukturer og hjalp barnet med positioneringer og bevægelser. I takt med at barnet kunne mere, flyttede fokus sig til aktiviteter i højere udgangsstillinger og der blev arbejdet med postural kontrol og hovedkontrol i både siddende, stående og gående. Derudover egenbevægelser under tilrettelagt forhold samt leg med inddragelse af hænder og sprog. Til sidst i indlæggelsen, hvor barnet var blevet selvstændigt mobiliseret, flyttede vores fokus sig mere over på planlægning af aktivitet, som kunne udfordre og motivere barnet. Når det ikke lykkedes og barnet generede sine egne ideer til leg, forsøgte vi at snige vores interventioner ind via omveje og derved kunne vi fortsat udfordre barnets balance, brug af den hemiparetiske side og kvalitet i bevægelserne.

### Skolebarnet

Når barnet er nået skolealderen, har det allerede opnået mange funktioner og færdigheder. Det har været vant til at færdes i en læringskontekst, hvor det skulle samarbejde og efterkomme udefrakommende krav i en målrettet lærings-situation. Barnet har en bredere social forståelse og tilgang og kan mødes med humor eller specifikke krav på et andet niveau end tumlinger.

Det er en flydende overgang mellem 'Tumlinge'-stadiet og storbarn-stadiet, hvor man ikke længere kan lege sin intervention igennem. Et individuelt stadie som på vores afdeling opleves meget forskelligt fra barn til barn. Barnet kan have behov for specifik træning på KFA-niveau, hvor legen kan skiftes ud med et konkurrenceelement ift. et specifikt mål, man arbejder hen imod.

### **Barn, 10 år gammelt, indlagt med cerebrale følger efter blødninger i begge hemisfærer**

*'På videoptagelserne kunne man se, at barnets ganghastighed steg i takt med motivationen for fremdriften. Barnet ville meget gerne nå sit mål. Vi kunne også se, at venstre ben overstrakte knæet, drejede sig ud på yderkanten af foden og hælen kom stort set ikke i gulvet. Jo hurtigere barnet gik, jo kortere blev skridtlængden for venstre fod, og bevægelserne blev meget stive'*

Når vi arbejder med kvalitet i bevægelse, er gangen ofte et fokuspunkt. Børnene vil gerne fremad og det er ofte et stort ønske at kunne komme til at gå igen. For at undgå for mange uønskede kompensatoriske strategier og eventuelle smerter,

konfererer vi med børnelægen, når vi har analyseret på hovedproblemerne i en gangfunktion. I dette tilfælde var der en tydelig problematik omkring muskeloveraktivitet, der kunne behandles medicinsk både direkte i udvalgte muskler samt ved tabletform. Når muskeloveraktiviteten var mindre udtalt, kunne vi hensigtsmæssigt tilgå bevægelsestræning selektivt og styrke muskulaturen mere målrettet. I dette indlæggelsesforløb opnåede barnet forældrestøttet gangfunktion samt trappegang. Det betød at udskrivelsen kunne blive til eget hjem og barnet kunne fortsætte sin tværfaglige rehabilitering i ambulanseregion.

I løbet af barnets indlæggelsesforløb blev den daglige udholdenhed væsentligt bedret. Der var behov for kontinuerlig støtte til energiforvaltning, da der skulle være overskud til både at træne med fysio- og ergoterapeut, audiologopæd og neuropsykolog og derudover også have nogle timer om ugen i hospitalets skolestue. Her er fysioterapeuten med til at bakke op om den tværfaglige daglige planlægning ift. alle de forskellige aktiviteter. Herunder de vigtige daglige hvil og skift mellem udgangsstillinger og underlag. Vi kan eksempelvis ende en træningsintervention med en forflytning og en lejrning i sengen, eller vi kan afslutte med barnet siddende i kørestol klar til at spise frokost.

### Overgang fra hospital til det næste skridt i rehabiliteringsfaserne

Barnet vurderes klar til at blive udskrevet, når flere faktorer 'falder på plads'. Det er en individuel vurdering fra barn til barn, og nogle af de faktorer vurderingen baserer sig på er:

- når der ikke længere er et behov for tæt lægetilsyn
- når barnet/familien ikke har behov for hjælp- og assistance fra plejepersonalet til eksempelvis personlig pleje, medicin eller ernæring.
- når barnet har været hjemme på hjemmebesøg, og har haft enkelte overnatninger hos familien.

Igennem denne proces støttes familien af teamet, så de bliver bedst muligt klædt på til at få en ny hverdag til at fungere med barnet hjemme.

Ved udskrivelse vil alle relevante faggrupper lave en status, der beskriver barnets aktuelle funktionsniveau, og hvor de kommer med en samlet anbefaling af niveau for det videre rehabiliteringsforløb, dette ansvar overdrages til kommunen.

Når barnet bliver udskrevet og gradvist genoptager sin hverdag hjemme i familien, i daginstitutionen, på skolen eller i deres uddannelsesforløb, er der behov for tæt samarbejde- og opfølgning på tværs af sektorer.

Børn og unge, der udskrives fra denne afdeling, bliver ofte udskrevet til videre rehabilitering på Hjernesgade Center Virum. Her er neuropsykologer, ergo- og fysioterapeuter, lærere og pædagoger klar til at støtte op om barnet.

Børn og unge med erhvervet hjernesgade har behov for omfattende neurorehabilitering, idet skaden kan påvirke mange aspekter af barnets liv, og det kan række langt ind i voksenlivet.

**En komplet litteraturliste findes på side 41.**