

Tilbage til hverdagslivet

Børn med erhvervet hjerneskade i Specialinstitutionen Guldregn



Tine Krabbe
Fysioterapeut og faglig koordinator
D09X@kk.dk

Specialinstitutionen Guldregn er en del af Specialklyngen i Københavns Kommune. Guldregn er et dagtilbud for børn i alderen 0-6 år med særlige behov, og modtager blandt rigtig mange andre børnegrupper, børn med senhjerneskade. Da børn med senhjerneskade er en forholdsvis lille del af Specialklyngens børnegruppe, har man valgt Guldregn som den primære institution for disse børn. Hensigten er, at børnene på denne måde tilbydes det bedst mulige ift. specialviden, kompetencer og erfaringer, når dette er samlet et enkelt sted. Den specialviden, der er helt essentiel i de tidlige faser af børnenes rehabiliteringsforløb, møder de således også, når de skal starte i institution. Det er en vigtig faktor for at overgangen til hverdagslivet opleves tryk og sammenhængende for børnene og deres forældre.

Tværfagligt samarbejde

I Guldregn er vi ansat 4 fysioterapeuter. Vi arbejder hver eneste dag tæt sammen om børnene med husets ergoterapeut, specialpædagoger og pædagogiske medhjælpere. Vi har desuden løbende sparring med psykolog, tale-høre-konsulent og synskonsulent. Det tværfaglige samarbejde er vigtigt i forhold til alle børn i Guldregn, men i arbejdet med børn med erhvervet hjerneskade som har både fysiske, kognitive, sociale og sansemæssige udfordringer, er det tværfaglige samarbejde med det pædagogiske personale en helt grundlæggende forudsætning for at lykkes med et sammenhængende og meningsfuldt forløb for de ramte familier. Vi

opnår desuden en langt større effekt af vores fysioterapeutiske indsatser, hvis de implementeres i dagligdagen, hvor børnene er omgivet af pædagogisk personale. Særligt når det drejer sig om mobilisering, lejrning og respiratoriske indsatser, hvor der er brug for en vis intensitet gennem hele dagen, er det vigtigt, at vi har givet en god overlevering. Det pædagogiske personale bidrager ligeledes med vigtig viden til os om barnets kognitive, kommunikative og sociale kompetencer og udfordringer, og kan ligeledes fortælle os om barnets dagsform, hvilket er helt afgørende for, hvad vi kan stille af krav i terapien.

Forældresamarbejde

Når et barn med erhvervet hjerneskade starter i Guldregn, vil det være i den sidste fase af sit ofte lange rehabiliteringsforløb. Fokus vil således være på familiens tilbagevenden til hverdagslivet, et hverdagsliv der for de flestes vedkommende er meget langt fra det, man havde forestillet sig eller drømt om, inden barnet blev ramt af en hjerneskade. Der er tale om børn, der har haft en normal udvikling, indtil skaden skete. De har således mange relationer, færdigheder og idéer, som de pludseligt har vanskeligt ved at opretholde på grund af fysiske, kognitive og sociale udfordringer. Vi har derfor med særligt sårbare forældre at gøre, der ofte er i krise og sorg. Nogle forældre er nået langt i erkendelsesprocessen og har rigtig god forståelse for barnets behov her og nu og på sigt. Andre kan på forskellig vis udtrykke en forventning om, at hjerneskaden er noget forbigående og deres

barn vil vende tilbage til udgangspunktet før skaden og følge den normale udvikling derfra. Det er vigtigt, at vi i en vis grad tager højde for, hvor forældrene befinder sig i erkendelsesprocessen, når vi samarbejder med dem omkring deres barn, da det er afgørende for en god og respektfuld kommunikation. Vi oplever ofte at have forskellige udgangspunkter, når vi drøfter fx målsætning og behovet for hjælpemidler. Det er vigtigt, at vi som fagpersoner er både tålmodige og rummelige, når vi og forældrene har forskellige perspektiver på en sag. Forældrene kan fx have et ønske om en målsætning, som vi på det givne tidspunkt endnu ikke finder realistisk. Det kunne eksempelvis dreje sig om forældre, der gerne så, at deres barn kunne færdes udendørs på legepladsen uden dropfodsorose på afficerede fod, men hvor vi ser et barn, der er faldtruet selv på jævnt underlag i rolige omgivelser. I et sådant tilfælde må vi tale om de delmål, vi ser på vejen til at opnå de mere langsigtede mål. Det er ofte en god indgangsvinkel til at mødes og opnå enighed og gensidig forståelse på sigt. Helt konkret kan vi også opleve, at forældre i første omgang afviser et givent hjælpemiddel til deres barn for senere i forløbet virkelig at værdsætte samme hjælpemiddel, da de er nået et skridt videre i erkendelsesprocessen.

Vi har også med forældre at gøre, der bogstaveligt har kæmpet for deres barns liv, siden ulykken ramte. De er derfor ofte udmattede både mentalt og fysisk. Det er forældre,

der i månedsvis ikke har ladet deres barn være ude af syne. Det betyder, at vi skal gøre os meget umage for at vinde forældrenes tillid til, at vi kan varetage deres barns behov uden, de selv er til stede. Det er en proces, der kan tage måneder. Det vigtigste i forhold til at skabe en tillidsfuld relation til forældrene og barnet er, at være interesserede i barnets baggrund, familieforhold, personlighed og interesser. Vi er nødt til at kende til barnets baggrund for at kunne skabe motiverende og meningsfuld kommunikation med et barn, der på grund af hjerneskaden har svært ved at udtrykke sig og dermed ikke har de samme forudsætninger for at kommunikere som før. Efterhånden som forældrene oplever, at sikkerhedsprocedurerne er på plads, at barnet er trygt og knytter relationer til voksne og børn i børnehaven og får nogle gode oplevelser ved at være i børnehaven, overlader de gradvis ansvaret til personalet, der nu har mulighed for at få skabt nogle gode rutiner i det daglige, som støtter op om barnets behov og udvikling.

Fysioterapien

Det overordnede formål med fysioterapien til børnene med erhvervet hjerneskade er at forbedre børnenes forudsætninger for at deltage i hverdagen og kunne indgå i sociale relationer og børnefællesskaber. Børnenes fysioterapeutiske forløb i børnehaven er bygget op omkring en ramme, der sikrer, at alle børn får afdækket deres kompetencer og udfordringer og får iværksat specifikke indsatser i forhold til disse. Nogle børn er udskrevet fra hospitalet med en genoptræningsplan, hvor vi er den udførende instans. Andre børn træner efter Servicelovens §32, der omhandler hjælp eller særlig støtte til børn med betydelig og varigt nedsat funktionsevne. Børnene, der udskrives med en genoptræningsplan, vil typisk træne målrettet mod helt specifikke mål 4-5 gange om ugen individuelt med en terapeut, mens intensiteten kan være lavere for børn, der træner efter Servicelovens §32. Intensiteten i træningen kan således variere gennem deres lange forløb i børnehaven.

Ligesom hos det pædagogiske personale er vores fornemste opgave i begyndelsen at få skabt en god relation til barnet. Vi taler med barnet om velkendte ting, vi ved, skaber glæde. Vi vælger aktiviteter, der ud over at have et terapeutisk sigte, vækker genkendelse, glæde og følelsesmæssig værdi hos barnet fx små sange, historier og lege. Ved at kende til barnets baggrund kan vi finde ind til det, der betyder noget og motiverer den enkelte. Barnets respons på de forskellige aktiviteter kan være meget sparsom eller komme forsinket. Alligevel skal denne respons bruges til at vurdere, om barnet opfattede aktiviteten som motiverende og meningsfuld. Vi tolker løbende på de små tegn, børnene giver os og vores kollegers observationer, og lærer derigennem børnene at kende.

I løbet af de første uger afdækker vi på baggrund af observationer og undersøgelser, barnets motoriske, kognitive og sansemæssige kompetencer og udfordringer. I samarbejde med forældrene og det pædagogiske personale beskriver vi barnets nærmeste udviklingszone på forskellige områder og udarbejder en fælles overordnet målsætning, som vi sammen



evaluerer og justerer som minimum hvert halve år. I løbet af det halve år foregår der efter behov mindre justeringer i mål og plan, som afstemmes med forældre og pædagogisk personale.

Børnene med erhvervet hjerneskade, der gennem årene har gået i Guldregn, har haft vidt forskellige udfordringer. Det er dog kendetegnende for dem alle, at der har været tale om børn med svære kognitive og sansemæssige udfordringer, udtalt træthed og muskulær dysfunktion i form af bl.a. spasticitet og dystonier. Nogle har været selvstændigt gående og kunnet varetage de daglige aktiviteter med let støtte, mens andre har været afhængige af kørestol, haft vanskeligt ved at efterkomme små simple opfordringer samt haft behov for voksnes støtte til alle hverdagens gøremål.

De specifikke fysioterapeutiske indsatser tilrettelægges som individuel træning, holdaktiviteter og individuelle tilpasninger og støtte til børnene i deres daglige aktiviteter på stuerne. Den individuelle træning har til formål at genskabe naturlige bevægemønstre, opnå symmetri og alignment mellem kroppens dele samt forbedre barnets evne til at udføre viljestyrede og målrettede bevægelser. Vi arbejder ligeledes med at forbedre barnets respiratoriske forhold gennem primært mobilisering. Vores direkte arbejde med børnene er målrettet barnets specifikke udfordringer men med en legende tilgang, så børnene primært oplever den individuelle terapi som positive og sjove sociale aktiviteter frem for træning af specifikke funktioner og bevægelser.

Vi tilbyder løbende børnene forskellige holdaktiviteter, der er tilpasset institutionens børnegruppe. Vi tilbyder fx svømning, løbehold og crossfit, hvor der ud over barnets motoriske udvikling også er fokus på de sociale kompetencer og kommunikation.

Vi har som fysioterapeuter ligeledes en stor rolle i afdækningen af barnets sansemæssige udfordringer og i formidlingen af disse til det pædagogiske personale og børnenes forældre. Vi har med børn at gøre, der let overstimuleres af fx lyd, lys, taktile og vestibulære sanseindtryk. Overstimulation af disse sanser kan fx føre til stærke autonome reaktioner, udadreagerende adfærd eller store sammenbrud, hvorfor vi har en vigtig opgave i at tilbyde barnet den rette balance mellem aktivitet og hvile gennem hele dagen. Det er en opgave, der bedst løses, når vi taler sammen med stuens personale omkring dagsformen og løbende foretager tilpasninger af omgivelserne samt dagens aktiviteter. Hvert barn skal hver dag have oplevelser og være en del af børnefællesskaberne i det omfang, det kan rumme det.

Hjælpebidler spiller også en væsentlig rolle i arbejdet med børn med erhvervet hjerneskade. Vi afprøver i samarbejde med forældrene og det pædagogiske personale forskellige hjælpemidler, hvoraf nogle er speciallavede til det enkelte barn. Vi vejleder forældrene i ansøgning af hjælpemidler, har løbende kontakt til sagsbehandlere og hospitaler og bidrager ofte med forskellige støtteskriv i den forbindelse.

Vi oplever, at børnene med erhvervet hjerneskade, når de kommer til os, er klar til at møde børnelivet igen og sætter stor pris på at opbygge relationer med såvel voksne som børn i børnehaven. Trods de bristede drømme om det liv familien gerne ville leve, oplever vi, at det er muligt at få skabt en glædesfyldt hverdag i børnehaven med mange smil og gode grin, hvilket i sidste ende er det, vi som fysioterapeuter motiveres af. Vi oplever, at de små fremskridt over et langt forløb kommer til at gøre en afgørende forskel for børnene og deres familier.