

Ervervet hjerneskade hos barn - Hvordan ergoterapeuter kan arbeide med barnet, familien og hverdagen i den tidlige fasen av rehabiliteringen

Av Håvard Eriksen & Anne-Margrethe Linnestad



Håvard Eriksen er ergoterapispesialist, MSc, ved Enhet for barn og unge, Sunnaas sykehus, E-post: Havard.Eriksen@sunnaas.no.



Anne-Margrethe Linnestad er ergoterapispesialist, Mphil, og helsefaglig rådgiver ved Regional Kompetansetjeneste for Rehabilitering Helse Sør Øst, Sunnaas sykehus.

Abstrakt

Rehabilitering av barn og unge med ervervet hjerneskade utfordrer ofte et tett samarbeid mellom flere aktører i henhold til konteksten de lever i. Samarbeid med familien, skole og tjenesteapparat er viktige faktorer for et godt hverdagsliv. Uventede brudd som følge av skade og sykdom, kan påvirke hverdagslivet og gjøre at man må omorganisere roller, vaner og levesett. Det kan medføre at en trenger hjelp med nye behov som oppstår over tid.

Ergoterapeuter er en naturlig del av tjenesteapparatet til barn og unge når det gjelder hverdagslivets utfordringer etter en ervervet hjerneskade.

En familiesentrert tilnærming gjennom alle faser i rehabiliteringen, med oppmerksomhet på familiens skiftende behov etter hvert som hverdagen tar form, kan være avgjørende for et velfungerende hverdagsliv

Artikkelen søker å presentere et teoretisk grunnlag for en familiesentrert tilnærming og gi eksempler på hvordan ergoterapeuter, som jobber med barn og unge etter ervervet hjerneskade, kan medvirke i den tidlige fasen av rehabiliteringen.

Nøkkelord: Barn, ervervet hjerneskade, rehabilitering, familie, brukermedvirkning

Det er ingen interessekonflikter knyttet til artikkelen.

INNLEDNING

Ergoterapeuter inngår som naturlige samarbeidspartnere i alle faser av rehabiliteringsarbeidet etter en ervervet hjerneskade hos barn og deres familie. Ergoterapeuten kan ha en sentral rolle i å bidra til at hver enkelt familie kan finne individuelle løsninger på de utfordringer som oppleves. Umiddelbart, etter en brått oppstått skade, vil det være naturlig å jobbe med funksjonsforbedrende tiltak samt tiltak rettet mot kompensering av endret funksjon gjennom å ta i bruk strategier eller hjelpemidler (Gan, DePompei & Lash, 2013). Tradisjonelt sett har hovedvekten av arbeidet vært rettet mot det enkelte barnet som er direkte berørt av skaden, mindre vekt har vært lagt på andre nære relasjoner som barnet også er en del av for å leve et meningsfullt og innholdsrikt liv (Gan et al., 2013). Følgene av hjerneskaden kan virke inn i familielivet og ha innvirkninger på hvordan familien lever sammen og hvilke behov som skapes (Killi, 2014). Ikke bare på grunn av, men også på tross av hjerneskaden. I en pågående randomisert kontrollert studie (RCT) fremheves dessuten også verdien av hverdagslivet og konteksten som barna og den enkelte familie er en del av og som blir spesielt viktig for barna (Rohrer-Baumgartner et al., 2022).

Ervervet hjerneskade inkluderer alle typer skader som oppstår i hjernen etter en periode med normal utvikling etter fødsel. Ervervet hjerneskade kan ha flere ulike årsaker, som for eksempel traume, infeksjoner og inflammasjonstilstander i hjernen, hjerne- slag, anoksi og hjernesvulst (Anderson, Catroppa, Morse, Haritou & Rosenfeld, 2005; McKinlay et al., 2008). Behandling av barn etter ervervet hjerneskade foregår på ulike nivåer i helsetjenesten, og i Helse Sør Øst er det nylig blitt laget en behandlingslinje for barn med ervervet hjerneskade, «BHL ervervet hjerneskade for barn og unge 0-18 år» (Metodebok.no). Liknende behandlingslinjer er også under utarbeidelse i resten av landets helseregioner. Behandlingslinjen er delt inn i følgende faser:

Fase 1 og 2:

Akutt/intensivbehandling og tidligere-/habilitering

Fase 3:

Institusjons- og poliklinisk re-/habilitering

Fase 4:

Oppfølging og behandling ved barnehabilitering/kommune

Rehabilitering i spesialistpsykehus sorterer for eksempel inn under fase 3.

Ergoterapifaget støtter seg på et grunnsyn som

forklarer menneskelig aktivitet som en sammenheng mellom person, aktivitet og omgivelser (Ergoterapeutene, 2022; Townsend & Polatajkon, 2008). Disse faktorene påvirker hverandre gjensidig og bidrar til hvordan vi erfarer og mestrer livet. Gap eller endringer som oppstår innenfor hver enkelt faktor kan gjøre det utfordrende å utføre aktiviteter som tidligere (Brandt, Peoples & Pedersen, 2019).

Familien er selve ankerpunktet for barnets oppvekst, og det er derfor viktig at familiene får den støtten og hjelpen som de kan trenge for å mestre en ny tilværelse etter en ervervet hjerneskade. Ergoterapeuter arbeider i ulike deler av helsetjenesten både innen rehabilitering og habilitering, fra sykehus til hjemkommune, og kan møte barn og deres familier i ulike tidsperioder etter en skade. Det er sentralt for ergoterapeuter å hjelpe barn og deres familier når det er behov for bistand og hjelp til å mestre utfordringer knyttet til hverdagsliv. Foreldre vil være en naturlig del av barns hverdag og ergoterapeuten vil tenke helhetlig rundt barnet og familien om hvilke tiltak som kan være til hjelp med bakgrunn i tilgjengelig kunnskap (Case-Smith & O'Brien, 2015; Ergoterapeutene, 2022; Vej Andersen, Quist Lauritzen & Stokholm, 2010).

Denne artikkelen ønsker å rette oppmerksomheten mot hvordan ergoterapeuter kan starte arbeidet i den tidlige fasen av rehabiliteringen etter ervervet hjerneskade hos barn. Dette vises gjennom teori og ved praktiske eksempler fra arbeidet i et spesialistpsykehus. Artikkelen trekker fram teorien til Michael Bury som en beskrivelse av det bruddet familiene kan oppleve i det livet de lever. Videre presenteres Uri Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell for å belyse hvordan samfunnet vi lever i også kan være med på å påvirke opplevelsene til den enkelte familie. Underveis vises det til intervensjoner som kan benyttes av ergoterapeuter i arbeidet med barnet og familiene, særlig i en tidlig fase i rehabiliteringen. Innholdet i artikkelen er en modifisert del av en masteroppgave som ble skrevet av en av hovedforfatterne (HE).

BEHOV TIL BARN MED ERVERVET HJERNESKADE OG DERES FORELDRE

Internasjonalt er det forsket mye på den akutte fasen og de medisinske behovene ved traumatisk hjerneskade. Fasen etter utskrivelse og den ervervede hjerneskadens konsekvenser for familien, er det forsket mindre på (Catroppa, Anderson, Beauchamp & Yeates, 2016; McKinlay et al., 2016).

Den langsiktige omsorgen, som noen ganger er nødvendig for et barn etter en ervervet hjerneskade, kan legge en betydelig belastning på familien (Gan, Gargaro, Brandys, Gerber & Boschen, 2010; Keetley, Radford & Manning, 2019; McKinlay et al., 2016).

Familier og omsorgspersoner kan oppleve vansker med å få tilstrekkelig informasjon og oppfølging i tiden etter utskrivelse (McKinlay et al., 2016; Savage, DePompei, Tyler & Lash, 2005), og noen familier har rapportert at slike belastninger over tid kan medføre psykiske helseproblemer, økonomiske vanskeligheter og sosial isolasjon (Jones, Davis & Tyson, 2017; Killi, 2014). Behovene kan deles inn i to kategorier: *personrelaterte* og *tjenesterelaterte*.

Personrelaterte behov er: Ungdomsrelaterte behov, hjelp med kognitive vansker, emosjonelle, sosiale, fysiske vansker og hjelp med praktiske problemer.

Tjenesterelaterte behov er: informasjon om helse og prognose, hjelp med overgangsfaser og tilrettelegging i skole, utdanning og samfunnet. De fant videre ingen måleinstrumenter som var i bruk for å avdekke behov hos familiene (Jones et al., 2017). Family Needs Questionnaire-Pediatric (FNQ-P), er et verktøy som kan være nyttig å ta i bruk for å kartlegge hvilke behov som kan være relevante for den enkelte. Redskapet blir presentert i sin helhet i temanummeret om barn, Ergoterapeuten nummer 6, 2022.

Familien er en svært viktig ressurs i den langvarige oppfølgingen av et barn med ervervet hjerneskade (Gan et al., 2010; Rohrer-Baumgartner et al., 2022). Det er derfor viktig å se på barnet og familien som en helhet. Tiltak som gir støtte til å mestre situasjonen har vist seg virkningsfulle. Gan et al (2010) fant i et fokusgruppeintervju med familier og omsorgspersoner at det å få veiledning og råd, pusterom, avlastning samt kortere ventetider på tilbud var til hjelp. Involvering av familier gjennom såkalte familieintervensjonsprogrammer har videre vist seg å være nyttige (Laatsch et al., 2020). Familieintervensjonsprogrammer som beskrives av Laatsch og kollegaer inkluderer tilbud om veiledning, undervisning og hjelp til håndtering av de utfordringene skaden gir for barnet og familien i hverdagen. Det er fokus på «problemløsning» og tilbudet har flere møter enten fysiske, digitale eller i gruppe.

Mange foreldre har uttrykt at det kan være vanskelig å få til et godt samarbeid med fagpersoner i skolen og i helsetjenesten, og flere foreldre forteller at kunnskap om egne barn ofte ikke blir anerkjent (Killi, 2014). Atter andre forteller om opplevelser der de ikke blir hørt, lyttet til eller blir mistrodd i

kontakten med skole og hjelpeapparat (Killi, 2014). Det kan se ut til at handling omkring samarbeid og tilrettelegging først skjer når fagpersonene selv oppdager vanskene til barnet, eller når behovene defineres gjennom kontakt med spesialisthelse-tjenesten. Selv om det finnes lover, forskrifter og rettigheter om koordinerte tjenester tilpasset den enkelte, så fungerer det i praksis ikke alltid slik at det dekker behovene. Killi (2014) anbefaler strukturelle og institusjonelle rammebetingelser som gjør det mulig for foreldre og profesjonelle i fellesskap å komme til forståelse av barnets og foreldrenes behov. Dette vektlegges og anses som nødvendig for å kunne understøtte barnets læring og utvikling etter hjerneskade.

Det er spesielt viktig med informasjonsdeling blant helsepersonell, skolepersonell og andre involverte som arbeider med barn og unge med ervervet hjerneskade, for å få til et godt samarbeid (McKinlay et al., 2016) Informasjon handler om kunnskap om hvordan håndtere følgene etter hjerneskaden, og hvordan eventuelle endringer kan være med på å prege hverdagen. Det hevdes videre at det er behov for en langvarig oppfølging (McKinlay et al., 2016). Helsepersonell må trenes til å kunne yte senfaserehabilitering. Retningslinjer og føringer for en langvarig oppfølging og hva den innebærer er nødvendig. Bruk av familieintervensjon og involvering av hele familien er avgjørende. Familien må få være med i avgjørelser, få informasjon, hjelp til å håndtere utfallene og tjenester som kan støtte og avlaste dem i omsorgen for barnet (McKinlay et al., 2016).

BIOGRAFISKE BRUDD

Den britiske sosiologen Michael Bury var den som første anvendte begrepet biografiske brudd (Bury, 1982). Bury (1982, 1991) forklarer at mennesket ser på livet sitt som en selvbiografi. Ifølge Bury er menneskers helse en naturlig del av vårt levde liv. Så lenge vi er friske, er forholdet vårt til helse gjerne noe vi tar for gitt, og det er sjelden gjenstand for nærmere ettertanke. I utførelsen av daglige aktiviteter blir det tatt valg på bakgrunn av hva kroppen forteller oss. Dette kan være å ta stilling til kosthold eller kjenne på fysiske forutsetninger som for eksempel dagsform. Det er først når vi opplever at sykdom skaper utfordringer i aktiviteter som vi tidligere har tatt for gitt, at vi må forholde oss til konsekvensene det har for vår kropp og helse (Bury, 2007). Noen aspekter er spesielt fremtredende ved brudd og kronisk sykdom. Det handler om brud-

det med en «tatt-for-gitt-antagelse om livet», der vi havner i et «hva-er-det-som-skjer-stadie», der opplevelsen av kaos skaper spørsmål som «hvorfor meg?» og «hvorfor nå?». Det blir et brudd i måten vi normalt forklarer livet vårt på. Vi må finne en ny måte å fortelle vår livshistorie, noe som innebærer en grunnleggende revurdering av vår selvbiografi og selvforståelse.

Bury hevder at biografiske brudd oppstår når daglige aktiviteter blir vanskelige å utføre på grunn av kronisk sykdom (Bury, 1982). Tidligere innlærte strategier og rutiner fungerer ikke lenger for å få utført daglige aktiviteter. Når biografiske brudd oppstår, utfordrer det en anerkjennelse om at kronisk sykdom medfører omstrukturering av rutiner og strategier. Fremtidsplaner trenger reorganisering og må planlegges på nytt. Gjenopprettelse av normalitet blir skapt på bakgrunn av gjenoppbygning av selvopplevelse, identitet og sosial handling. Personen går inn i et arbeid med å skape og gjenskape kontinuitet. Prosessene som inngår i dette identifiseres av Bury som mestring, strategier og stil (Bury, 1991). Mestring handler ifølge forfatteren, om en opplevelse av sammenheng. Strategier handler om hva personen velger å gjøre i møte med sykdom og skade, ut ifra personens kultur og sosiale kontekst. Stil handler om å finne en måte å leve livet på med den funksjonsnedsettelsen som sykdommen gir (Bury, 1997). Kronisk sykdom krever ofte et større behov for støtte fra omgivelsene, noe som kan utfordre familien og sosialt nettverk fordi normale regler for gjensidighet blir utfordret (Bury, 1982, 1997).

Eksempelvis er hendelsen med at barnet pådrar seg en ervervet hjerneskade et dramatisk brudd. Bruddet i livshistorien kan antas å påvirke både barnet og familien som helhet. En forståelse av hvordan endret livshistorie kan påvirke barnet og familien, er nyttig for å kunne håndtere emosjonelle reaksjoner og ivareta behov for støtte, omsorg og oppfølging. Endret funksjon vil kunne medføre at den det gjelder i større grad vil kunne oppleve å merke overganger i livet (Lund, Sveen, Asbjørnslett & Raanaas, 2017). Eksempler på dette kan være inn- og utskrivelser fra helseinstitusjoner og i større grad være utsatt for bytte av nære personer i skole- og oppvekstsammenheng. En forsinket utvikling som følge av skaden, kan oppleves sår og merkbar for barnet og familien når man ser andre barn utvikle seg og mestre oppgaver som en selv ikke gjør på tidspunkter der en gitt utvikling eller atferd vanligvis forventes.

DEN UTVIKLINGSØKOLOGISKE MODELLEN

For å forstå samfunnet og hvordan kultur, relasjoner og miljø påvirker individers utvikling kan det være nyttig å bruke Urie Bronfenbrenners utviklingsøko-logiske modell (Bronfenbrenner, 1979). Modellen forklarer utvikling og vekst som gjensidige påvirkningsprosesser mellom individ og miljø. Med individer forstås både barnet og den voksne. Faktorer på mange nivåer, fra økonomiske og politiske institusjoner til familie og vennerelasjoner, forstås å ha betydning for individers utvikling og atferd. Bronfenbrenner har fremhevet hvor viktig miljøet er for læring og utvikling. Han beskriver de ulike påvirkningsprosessene mellom individ og miljø og hvordan dette påvirker individers atferd og utvikling. Dette deler han inn i fire nivåer:

- Mikronivået er der barnet har sin rolle og familie, hjemmet, sine venner, de helt nære ting, der man befinner seg i det daglige. Utvikling skjer gjennom tre komponenter: aktiviteter, relasjoner og roller.
- Mesonivået er der hvor det foregår samhandling med mikro nivåer. Samhandling kan skje mellom hjem og skole eller barnehage, fritids/idrettsaktiviteter og helsetjenesten i nærmiljøet.
- Eksonivået er de sosiale institusjoner som myndigheter og forvaltning, arbeidsplasser, habiliteringstjenesten, fysioterapi, ergoterapi, rådgivende organer, pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT), støtteordninger og hjelpemidler.
- Makronivået er det overordnede for samfunnet som økonomi, lover, politiske systemer og strategier, ideologier, kulturer, verdier og tradisjoner som preger det miljøet som barnet vokser opp i. Dette nivået virker nedover i systemet slik at eksosystemet vil handle etter de føringer som ligger i makronivået. Disse to nivåene er barnet sjelden i direkte kontakt med, men det påvirker barnet, familien og de rundt ut fra de føringer som nivåene gir.

Nivåene er faktorer som virker inn på barnets utviklingsprosess og oppvekstvilkår (Bronfenbrenner, 1979). Modellen fremhever nødvendigheten av å legge til rette forholdene for barn og unge i nærmiljøet og i storsamfunnet for å oppnå helse og trivsel (Bronfenbrenner, 1979). For at helsepersonell skal kunne legge til rette for en god utvikling og mestring av helseutfordringer trenger man å ha en forståelse av sosiale, kulturelle, økonomiske og politiske rammer (Heggen, 2007). For barn som har fått en ervervet hjerneskade, kan det handle om at man kan trenge hjelp og støtte fra de ulike nivåene



Det kan ha stor verdi å ta med skolen på utforming av mål og gi den opplæring i hvordan ulike mål og aktiviteter kan deles opp for at de kan bli håndgripelige, realistiske og innen rekkevidde for alle parter.

for å legge til rette for en god utvikling. Hva som finnes av tjenester, ressurser og lovgivning som styrer dette, kan videre ha betydning for hvilken støtte og hjelp man kan forvente. Her vil det blant annet kunne variere hvilke ressurser som eksisterer på hjemstedet til den enkelte, og det kan bli viktig å kjenne til hvordan overordnede forhold kan bidra med ulike ordninger i en habiliteringsprosess for barnet. Eksempelvis vil foreldrene erfare hvordan nivåene fungerer sammen når de kommer hjem fra sykehuset og skal fungere i hjemmemiljøet og i samhandling med skole eller barnehage. Foreldre kan møte på både barrierer og støttende tiltak i samfunnet. Som en del av rehabiliteringen kan det derfor allerede tidlig være aktuelt å legge til rette for møter eller andre treffpunkter der barnet, foreldrene og ressurspersoner i hjemkommunen kan bli kjent med hverandre, enten det er i møter på sykehuset eller ved ulike hjemmebesøk under innleggelse.

Urie Bronfenbrenners modell er relevant for å vise til hvordan samfunnet fungerer rundt barnet, familien og fagpersoner. Med bakgrunn i modellen kan vi forstå hvordan samfunn og kultur kan påvirke situasjonen. Denne kunnskapen kan igjen bidra til å

forstå hvordan forventninger skapes blant foreldre og fagpersoner om at et barn for eksempel skal få tjenester, støtteordninger og oppfølging i skole. Den utviklingsøkologiske modellen viser til en forståelsesramme for hvordan vi blir preget og formet av det samfunnet vi lever i. Hvordan kulturer og ideologier påvirker oss i tenkemåte, valg og forventninger til hva som skal være mulig. Modellen inkluderer hvordan foreldre kan oppleve støtte gjennom systemene eksempelvis ved å ha jobb og gå til, som gir foreldre påfyll og utvikling, som gjør at de kan ha overskudd til barnet og familien (Bronfenbrenner, 1979). Videre kan modellen brukes til å forstå hvordan nivåene kan bidra med tjenester som virker støttende inn på livet til familien. Støtte kan være avlastning, støttekontakt, rådgivning, oppfølging fra fagpersoner med flere. Tidlig kunnskap om samfunn og kulturelle oppfatninger kan bidra til å rette oppmerksomhet mot tiltak som indirekte er med på å heve livskvaliteten til barnet, for eksempel gjennom avlastningstiltak som ivaretar foreldrenes behov for egentid og personlig vekst som igjen kan gi overskudd til å ivareta viktige omsorgsoppgaver. På den andre siden kan opplæring i bruk av strategier som

både kan anvendes av barnet, foreldrene og skolen være av høy verdi. Det å ta med skolen på utforming av mål og gi dem opplæring i hvordan ulike mål og aktiviteter kan deles opp for at de kan bli håndgripelige, realistiske og innen rekkevidde for alle parter, kan være av stor verdi.

INTERVENSJONER SOM KAN STYRKE SOSIALE OMGIVELSER

Det finnes intervensjoner som kan være en støtte i å styrke sosiale omgivelser. I litteraturen presenteres styrkebasert og familiesentrert tilnærming som anbefalte metoder (Brandt et al., 2019; Case-Smith & O'Brien, 2015; Gan et al., 2013). En familiesentrert tilnærming innebærer at familiens ressurser, motivasjon og deres utfordringer tas med i betraktning når rehabiliteringen planlegges. Dette kan være relevante metoder for ergoterapeuter å benytte i prosessen med å hjelpe barnet og familien som en helhet. En styrkebasert tilnærming kan bidra til at foreldre kan se mer nytte av å bruke de sterke sidene til barnet i hverdagen. Ofte er det fokus på utfordringer og vansker. Litteraturen argumenterer for at ved å snu dette fokuset kan det å jobbe mer med styrkene til barnet brukes som en positiv inngangsport til å mestre flere daglige aktiviteter (Case-Smith & O'Brien, 2015). Det hevdes at denne metoden kan ha positive ringvirkninger. Når familien erfarer barnets sterke sider, så blir det mer motiverende for familien å sette av tid til å gjøre aktiviteter som oppleves meningsfulle (Case-Smith & O'Brien, 2015). På den måten kan barn som har behov for trening og stimulering, få mer aktivitet inkludert i hverdagen som igjen kan styrke dem i videre utvikling. Ved å innta et familiesentrert perspektiv vil foreldre og øvrig familie som kjenner barnet sitt best, kunne bidra med viktig informasjon. På den annen side vil det å innta et familieperspektiv også ta hensyn til opplevde ønsker og behov noe som kan bidra til økt motivasjon og engasjement i rehabiliteringen.

Det har blitt argumentert for at det å innta en likeverdig samarbeidsrolle i møte med familiene er virkningsfullt (Case-Smith & O'Brien, 2015; Gan et al., 2013). Det vil si at det er tre «eksperter» som jobber sammen, for eksempel ergoterapeuten, barnet og foreldrene. Det å bruke hverandres kompetanse i fellesskap kan være verdifullt i planlegging av mål og gjennomføring av tiltak. En slik arbeidsmetode kan i noen tilfeller være relevant. Det finnes utfordringer ved arbeidsmetoden som kan gjøre at man må vurdere når den er best egnet (Hanna & Rodger, 2002). Forhold

som kan være verdt å vurdere er skadens omfang av kognitive vansker. Kognitive vansker kan medføre at barnet har vanskelig for å adressere mål og finne rett mestringsnivå av aktiviteter. Mangel på eksempelvis innsikt kan gjøre at terapeuter og foreldre må lage mål og angi grad av mestring. Det kan også være kulturelle hensyn å ta i møte med familiene (Hanna & Rodger, 2002) eller forhold i en familie som ikke nødvendigvis er oppbyggelige, men som også kan være ødeleggende. I noen tilfeller kan det forventes at fagpersoner gir råd og tar avgjørelser som er hensiktsmessige. Det vil derfor være nyttig å vurdere familiens situasjon ut ifra skadens omfang, tid siden skade og familiens forventninger for å avgjøre hva som er hensiktsmessig. Det kan tenkes at metoden fungerer best i fasen etter utskrivelse fra sykehus og når familien og barnet har fått noe erfaring med hverdagslivet.

Andre tiltak som er anbefalt er intervensjoner som gir kunnskap om ervervet hjerneskade til både foreldre og søsken (Gan et al., 2013; Laatsch et al., 2020). Dette kan være relevante tiltak for ergoterapeuter å jobbe med i møte med familier som har barn med ervervet hjerneskade.

Ved Sunnaas sykehus jobbes det kontinuerlig med å inkludere søsken, venner og familien under rehabiliteringen. Under dette forløpet inviteres søsken til å komme på en søskendag, hvor de får være med på pasientens program i løpet av en dag. Det legges opp til felles aktiviteter og involvering slik at søsken kan få forståelse av hva deres bror eller søster jobber med i sykehuset og hvordan den generelle sykehushverdagen ser ut. Det tilbys eksempelvis aktiviteter som matlaging på kjøkken, klatring, basseng, skoletime eller kreative aktiviteter i samarbeid med terapeuter. Aktivitetene kan være med på å fasilitere fellesskap som igjen kan gi viktige innfallsvinkler til å stille spørsmål som søsken kan ha tenkt på. Søsken tilbys også individuelle samtaler med lege og psykolog dersom det er mer aktuelt. Venner kan også komme på besøk og få et tilsvarende tilbud. Erfaringen fra dette er positive da pasientene kan få vise fram hva de jobber med og trener på, samtidig som det gir mulighet for å være sammen med sine nærpå personer. For både søsken og venner kan slike møter være verdifulle da de gir et realistisk bilde og bidrar til økt innsikt i situasjonen fra ulike synsvinkler. Undervisning for pårørende, såkalte «pårørendedager» eller «seminarer», hvor de lærer om skaden, medisinske og psykologiske forhold, rehabilitering og sosiale støtteordninger kan være nyttig for mange i den tidlige fasen. Bruk av selvrapporteringsskjema

som kartlegger familiens behov kan være til hjelp for å finne ut hva familien trenger av oppfølging der de er nå i rehabiliteringen. Spørreskjemaet «Family Needs Questionnaire – Pediatric (FNQ-P) adresserer slike behov og kan derfor være et nyttig vurderingsredskap i denne sammenheng.

OPPSUMMERING

Denne artikkelen retter oppmerksomhet mot barn med ervervet hjerneskade og familiære behov som kan oppstå i en tidlig fase av rehabiliteringen. Prosessene som barnet og familien kan oppleve er belyst gjennom teori. Det er trukket fram eksempler på intervensjoner som ergoterapeuter kan benytte i arbeidet med familien og barnet. Forhåpentligvis kan dette være til inspirasjon om hvordan man kan tenke og handle som ergoterapeut. Forslagene som presenteres er ikke uttømmende og andre teorier, tiltak eller forståelsesrammer vil helt sikkert også kunne være relevante. En familiesentrert tilnærming kan være avgjørende for å få til godt samarbeide mellom barnet, familien og nødvendig støtteordninger og for å vise at barnets utfordringer ikke bare oppstår i et vakuum alene, men også i samspill med både nære og ytre omgivelser.

Referanser

- Anderson, V., Catroppa, C., Morse, S., Haritou, F. & Rosenfeld, J. (2005). Functional plasticity or vulnerability after early brain injury? *Pediatrics*, 116(6), 1374-1382. doi: 10.1542/peds.2004-1728
- Brandt, Å., Peoples, H. & Pedersen, U. (2019). *Basisbog i ergoterapi: aktivitet og deltagelse i hverdagslivet* (4. udg. utg.). København: Munksgaard.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*: Harvard university press.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of health & illness*, 4(2), 167-182.
- Bury, M. (1991). The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of health & illness*, 13(4), 451-468. doi: 10.1111/j.1467-9566.1991.tb00522.x
- Bury, M. (1997). *Health and illness in a changing society*. London: Routledge.
- Bury, M. (2007). *Sundhed og sygdom* (Health and illness). København: Akademisk Forlag.
- Case-Smith, J. & O'Brien, J. C. (2015). *Occupational therapy for children and adolescents* (7th ed. utg.). St. Louis, Missouri: Elsevier.
- Catroppa, C., Anderson, V., Beauchamp, M. & Yeates, K. (2016). *New Frontiers in Pediatric Traumatic Brain Injury: An Evidence Base for Clinical Practice*: Routledge.
- Ergoterapeutene. (2022). Ergoterapi og barns helse. Hentet 13.08.2022 fra <https://ergoterapeutene.org/barn/>
- Gan, C., DePompei, R. & Lash, M. (2013). Family assessment and intervention IN. D. Zasler, D. I. Katz & R. D. Zafonte (Red.), *Brain injury medicine: principles and practice* (s. 621-634)
- Gan, C., Gargaro, J., Brandys, C., Gerber, G. & Boschen, K. (2010). Family caregivers' support needs after brain injury: A synthesis of perspectives from caregivers, programs, and researchers. *NeuroRehabilitation*, 27(1), 5-18. doi: DOI: 10.3233/NRE-2010-0577
- Hanna, K. & Rodger, S. (2002). Towards family-centred practice in paediatric occupational therapy: A review of the literature on parent-therapist collaboration. *Australian Occupational Therapy Journal*, 49(1), 14-24.
- Heggen, K. (2007). Rammer for mestring. I T.-J. Ekeland & K. Heggen (Red.), *Meistring og myndiggjøring: - reform eller retorikk?* (s. 64-82). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Jones, S., Davis, N. & Tyson, S. F. (2017). A scoping review of the needs of children and other family members after a child's traumatic injury. *Clinical rehabilitation*, 0269215517736672. doi: DOI: 10.1177/0269215517736672
- Keetley, R., Radford, K. & Manning, J. C. (2019). A scoping review of the needs of children and young people with acquired brain injuries and their families. *Brain injury*, 33(9), 1117-1128. doi: DOI: 10.1080/02699052.2019.1637542
- Killi, E. M. (2014). Når ulykken rammer et barn - Foreldreperspektivet etter en traumatisk hjerneskade. *Psyke & Logos*, 35(2), 21.
- Lund, A., Sveen, U., Asbjørnslett, M. & Raanaas, R. K. (2017). Livsfaser, overgange og brud i relation til aktivitet. I H. Kaae Kristensen, A. S. B. Schou & J. L. Mærsk (Red.), *Nordisk aktivitetsvidenskab* (s. 149-170). København: Munksgaard.
- Laatsch, L., Dodd, J., Brown, T., Ciccio, A., Connor, F., Davis, K., . . . Lundine, J. (2020). Evidence-based systematic review of cognitive rehabilitation, emotional, and family treatment studies for children with acquired brain injury literature: From 2006 to 2017. *Neuropsychological rehabilitation*, 30(1), 130-161.
- McKinlay, A., Grace, R. C., Horwood, L. J., Fergusson, D. M., Ridder, E. M. & MacFarlane, M. R. (2008). Prevalence of traumatic brain injury among children, adolescents and young adults: prospective evidence from a birth cohort. *Brain Inj*, 22(2), 175-181. doi: 10.1080/02699050801888824
- McKinlay, A., Linden, M., DePompei, R., Aaro Jonsson, C., Anderson, V., Braga, L., . . . Hermans, E. (2016). Service provision for children and young people with acquired brain injury: practice recommendations. *Brain injury*, 30(13-14), 1656-1664. doi: DOI: 10.1080/02699052.2016.1201592
- Metodebok.no. BHL ervervet hjerneskade for barn og unge 0-18 år. Hentet 13.08.2022 fra <https://metodebok.no/index.php?action=topic&item=Kp7ZZ3bJ>
- Rohrer-Baumgartner, N., Holthe, I. L., Svendsen, E. J., Røe, C., Egeland, J., Borgen, I. M., . . . Øra, H. P. (2022). Rehabilitation for children with chronic acquired brain injury in the Child in Context Intervention (CICI) study: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 23(1), 1-14. doi: DOI: 10.1186/s13063-022-06048-8
- Savage, R. C., DePompei, R., Tyler, J. & Lash, M. (2005). Paediatric traumatic brain injury: A review of pertinent issues. *Pediatric rehabilitation*, 8(2), 92-103.
- Townsend, E. & Polatajkon, H. (2008). *Menneskelig aktivitet II*: Munksgaard Danmark.
- Vej Andersen, I., Quist Lauritzen, G. & Stokholm, G. (2010). *Ergoterapi og børn: udvikling, aktivitet og deltagelse* (2. udg. utg.). København: Munksgaard.