

Familieperspektivet i rehabilitering av barn og ungdom med ervervet hjerneskade i kronisk fase, illustrert ved Child in Context Intervention (CICI) studien

Av Nina Rohrer-Baumgartner, Ingvil Laberg Holthe & Edel J. Svendsen

Abstrakt

Ervervet hjerneskade hos barn er en skade på hjernen grunnet ulykke eller sykdom etter en periode med normal utvikling etter fødsel. Det er ofte en kronisk tilstand som påvirker mange livsområder hos barnet og familien. Mange familier har behov for oppfølging av helsepersonell også flere år etter skaden. Familiefungering er en av flere viktige prognostiske faktorer for barnet. Fokus i rehabiliteringen bør rettes mot både fysiske, kognitive, psykiske, atferdsmessige og sosiale aspekter.

Denne artikkelen beskriver betraktninger rundt familieperspektivet ved rehabilitering av barn. Den tar utgangspunkt i våre erfaringer fra klinisk virksomhet og arbeidet med studien The Child In Context Intervention (CICI), en pågående klinisk studie ved Sunnaas sykehus. Artikkelen belyser viktige familiefaktorer ved rehabilitering av barn med ervervet hjerneskade samt relevante faktorer ved selve rehabiliteringen og det eksisterende rehabiliteringstilbudet i Norge i dag.

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



*Nina Rohrer-Baumgartner, PhD, er spesialist i klinisk nevropsykologi og postdoktor ved Forskningsavdelingen ved Sunnaas sykehus HF.
Epost: uxronb@sunnaas.no.*



Ingvil Laberg Holthe er spesialist i klinisk nevropsykologi, PhD-kandidat ved Forskningsavdelingen, Sunnaas Sykehus og universitetslektor ved Psykologisk Institutt.



Edel J. Svendsen, PhD, er spesialsykepleier for barn ved Forskningsavdelingen, Sunnaas sykehus og førsteamanuensis ved Institutt for sykepleie og helsefremmede arbeid, OsloMet.

Introduksjon

«Brain damage is a family affair» var tittelen på en artikkel nevropsykologen Muriel Lezak publiserte i 1988 (1). Med dette satte Lezak ord på noe viktig som tidligere hadde blitt oversett: En hjerneskade oppstår ikke i et vakuum, og vi som fagpersoner kan ikke forholde oss til en hjerneskade som om den kun angår personen som har blitt rammet. Konsekvensene av skaden påvirker også familien i høyeste grad. Lezak omtalte i artikkelen i hovedsak voksne med hjerneskade. Men budskapet hennes er kanskje enda viktigere når det gjelder barn som får en skade på hjernen, ettersom barn er enda mer avhengig av konteksten de lever i enn det voksne er. Denne artikkelen beskriver derfor betraktninger rundt familieperspektivet ved rehabilitering av barn, med utgangspunkt i erfaringer vi har gjort oss i vår kliniske virksomhet og i arbeidet med studien *The Child In Context Intervention (CICI)* ved Sunnaas sykehus.

Ervervet hjerneskade (EHS) er en skade på hjernen som inntreffer etter en periode med normal utvikling. Det kan for eksempel være forårsaket av slag mot hodet eller ulykker (traumatiske hjerneskader), blødning eller blodpropp i hjernen (hjerneslag), mangel på oksygen til hjernen ved for eksempel drukning eller kvelning (anoksiske hjerneskader), tumor (godartede eller kreft) eller andre typer sykdommer, som encefalitter (betennelser i hjernen) eller leverencefalopati (alvorlig leversykdom). Hjerneskade er en av tilstandene som gir størst funksjonsnedsettelse over tid (2, 3). Dersom hjerneskaden oppstår i ung alder kan den påvirke resten av livsløpet i ekstra stor grad og kan medføre enorme omkostninger for barnet, familien og samfunnet (4). Mange barn med EHS strever med ettervirkningene etter skaden i lang tid og noen for resten av livet. Før trodde man at hjernen i ung alder klarer å «reparere seg selv» etter skade, nå vet vi at dette er feil. Selv om hjerneområdene rundt skaden også hos barn ofte klarer å overta noe av funksjonene som ble skadet, får barn ofte større vansker etter hjerneskade enn voksne. Dette er fordi hjernen ikke er ferdig utviklet og dermed tåler skade dårligere. EHS i barnealder kan påvirke grunnlaget for funksjoner som skal utvikle seg på et senere tidspunkt i barne- og ungdomsårene. Derfor, og fordi krav til barn øker med økende alder, kan nye vansker bli synlig flere år etter skaden, og det kan være nødvendig med oppfølging fra helsevesenet over lang tid.

Grunnet tidligere misoppfatninger om ervervet hjerneskade hos barn, har det blitt forsket lite på hvordan vi kan hjelpe barn med en skade på hjernen. Vi har derfor et svært mangelfullt rehabiliteringstilbud til disse barna i kronisk fase, det vil si når det har gått mer enn ett år etter at barnet ble sykt eller skadet. Barn med «usynlige» vansker som følge av skaden, slik som fatigue, kognitive, sosiale vansker og problemer med å regulere følelser, er ekstra utsatt for å få lite oppfølging av helsepersonell over tid. Ofte fokuseres det på fysiske behov i langtidsrehabiliteringen etter EHS, mens det finnes lite rehabilitering som dekker kognitive, emosjonelle og familiemessige behov – hvilket er problematisk, siden disse symptomene ofte vedvarer lenge og skaper utfordringer i hverdagen for pasientene (5) og deres familier.

I praksis er det foreldrene som bærer hovedtyngden av barnets rehabilitering. Ikke bare må de koordinere tjenester som barnet eventuelt mottar, men også prøve å finne ut hva slags tjenester barnet trenger, legge til rette for barnets vansker, tenke ut kompensierende strategier som de kan bruke i hverdagen og hjelpe barnet til å bli mer selvstendig.

Jobben som mange foreldre gjør med barnets hverdagsrehabilitering, kommer i tillegg til delvis store belastninger og omstillinger etter barnets skade. Mange foreldre til barn med EHS opplever økt stress, flere bekymringer og psykiske helseplager (6, 7). Dette er spesielt uheldig, siden foreldres fungering og familiefungering er blant faktorene som påvirker prognosen til barn med EHS (8-10). Ved å hjelpe foreldrene til å oppnå bedre psykisk helse vil vi altså kunne påvirke barnets prognose positivt. Familiesentrert behandling betyr at foreldre og familie står sentralt i å fremme barnets helse og velvære, og at hjelpen er basert på respekt og samarbeid mellom helsepersonell og familien. Å arbeide familiesentrert betyr for eksempel å involvere foreldre, søsken og nærmiljø der det er relevant. Det finnes sterk evidens for at foreldrene og familien bør inkluderes i kognitiv og atferdsmessig rehabilitering av barn med traumatisk hjerneskade (11), og det er ingenting som tilsier at dette ikke også gjelder for barn med andre typer EHS.

Søsken påvirkes også av sykdom eller skade i familien. De reagerer ulikt på belastninger i familien, avhengig av alder, personlighet og foreldrenes evne til å ta vare på dem. Mange søsken klarer seg bra og tar med seg viktig lærdom videre i livet. Sett på gruppenivå, opplever søsken til barn med

ervert hjerneskade flere belastninger og flere symptomer på psykisk uhelse enn andre søsken, særlig dersom de opplever lite sosial støtte og dersom det skadde barnet har utagerende atferd (12). Noen søsken kan streve med traumer dersom de var tilstede da barnet ble skadet, eller de kan oppleve at deres egne utfordringer ikke blir gitt nok oppmerksomhet i familien. Noen søsken kan påta seg en voksenrolle for å skåne foreldrene. I noen familier er det flere barn med ekstra behov, som påvirker familiedynamikken og foreldres evne til å ta hånd om barna ytterligere.

Til tross for de store belastningene på familien til barn med EHS og familiens viktige betydning for barnets prognose, er helsevesenets tilnærming til pårørende stedvis manglende, ujevn og usystematisk. Hvor nedprioritert denne pasientgruppen har vært, vises blant annet ved at det finnes svært lite forskning om deres behov og behovene til familiene deres. Tilbakemeldinger fra pårørende (både voksne pårørende til voksne med ryggmargsskade eller hjerneskade og fra foreldre til barn med EHS) fra forskning (13-16) har imidlertid vist oss at de ønsker seg:

- mer stabil oppfølging over tid, inkludert oppsøkende hjelp i hverdagen der det er lettere å se barnas behov. Mer stabil oppfølging gjør det også mulig å fokusere på forebygging av senfølger, slik som psykiske vansker. Mange familier opplever at de først får hjelp «når det er krise».
- bedre informasjon om skaden og dens konsekvenser over tid – ikke kun gitt en gang i tidlig fase etter skaden. Barn utvikler seg og symptomene kan endre uttrykk etter hvert som barnet gjør det.
- bedre informasjon om hva slags hjelp som finnes (ulike instanser) og en koordinator. De ønsker seg også god informasjon til barn tilpasset deres nivå
- å bli behandlet med respekt
- oppmuntring til å fortsette med sine aktiviteter og opprettholde en viss grad av normalitet der det lar seg gjøre. De ønsker hjelp til at skaden ikke blir familiens sentrum, til å bygge bro tilbake til livet før skaden, til å finne tilbake til livet man var glad i og hjelp til familien med å beholde håpet.
- råd og veiledning i foreldrerollen og i hvordan håndtere atferdsmessige utfordringer og symptomer hos barnet

For å jobbe i tråd med disse ønskene kan fagpersoner jobbe i et familieperspektiv, som innebærer å

sette seg nøye inn i familiens utfordringer og rutiner, hjelpe dem med å få tilgang til ressurser og iverksette rehabilitering som er i overensstemmelse med familiens motivasjon, kapasitet og prioriteringer. I CICI-studien (17) jobber vi tett med familier til barn med EHS i kronisk fase, det vil si når det har gått mer enn ett år siden skaden.

I denne artikkelen skal vi beskrive hvordan familieperspektivet kan anvendes i arbeidet med barn med EHS i kronisk fase med utgangspunkt i forskningslitteraturen og ved å bruke eksempler fra CICI studien og annen klinisk erfaring.

Metode

Metoden er målrettet og skreddersydd rehabilitering i et familieperspektiv. CICI studien er et pågående forskningsprosjekt som tester ut om en ny type rehabilitering for barn med EHS i kronisk fase og deres familier, har effekt. Det er en randomisert kontrollert studie (RCT) der deltagerne blir tilfeldig fordelt til enten en kontrollgruppe, som fortsetter livene sine som før, eller en behandlingsgruppe, som mottar målrettet rehabilitering over cirka fem måneder. Det er for tidlig å konkludere med om selve behandlingen har effekt, men tilbakemeldinger fra de om lag 25 familiene som hittil har fått behandlingen, er positive.

CICI-studien er modellert etter to studier som er gjennomført med voksne pasienter med EHS (18, 19) og er tilpasset til barnepopulasjonen blant annet ved tett inkludering av foreldre og samarbeid med skoler. Her beskrives i hovedsak hvordan vi arbeider individualisert og målrettet og i tråd med en familiesentrert tilnærming.

Ved starten av studien spørres alle deltagerne om hva som er de tre mest utfordrende områdene i hverdagslivet, relatert til barnets skade. Både barnet selv og hver av foreldrene får dette spørsmålet, og jobber sammen med en terapeut (nevropsykolog eller spesialsykepleier for barn) frem de områdene som oppleves mest krevende. For deltagerne i behandlingsgruppen utformes SMART-mål (Spesifikke, Målbare, Oppnåelige (Attainable), Realistiske og Tidsavgrensede) (20) som regel med utgangspunkt i de utfordrende områdene. Minst ett av målene som settes er relatert til barnets egen opplevelse av utfordringer i hverdagen. Målene utformes som et samarbeid mellom familien og terapeuten, og tar i betraktning familiens ønsker, motivasjon og gjennomførbarheten av målet.

Et slikt mål kan for eksempel være relatert til at

barnet skal oppleve mer energi i hverdagen. For å gjøre målet «SMART» og for å nå dette målet utarbeides en «Måltrapp» (vår barnetilpasning av GAS (21), som gjør målet målbart. I tillegg utarbeides konkrete strategier familien skal arbeide med mellom hvert møte som å kartlegge hvilke aktiviteter som gjør barnet slitent og hvilke som gir energi, prøve ut mer effektive pauser samt psykoedukasjon til familien om fatigue. Strategiene er basert på det eksisterende kunnskapsgrunnlaget om rehabilitering av barn med EHS (11, 22-27) og i tillegg tilpasses evidensbaserte rehabiliteringstiltak for voksenpopulasjonen (28). Vi har syv møter med varighet 1,5 timer på videokonferanse med hver familie. I møtene diskuteres nytteverdien av strategiene, nye strategier og fremgangen til familiene, og nødvendige justeringer foretas. Som en del av målarbeidet får familien psykoedukasjon om utfordringene de opplever, tilpasset både barnet og foreldrene. Nye mål kan settes når arbeidet med et annet mål er godt i gang. Ved intervensjonens slutt kartlegges måloppnåelsen. En rekke andre områder kartlegges også hos både foreldre og barn både i starten og etter intervensjonens slutt (cirka seks måneder) samt ni måneder etter oppstart. En grundig oversikt over hva som kartlegges samt en detaljert oversikt over hva som inngår i studien finnes i den publiserte protokollartikkelen til studien (17). Erfaringer etter en utprøvningsstudie (feasibility-studie) med seks familier er også publisert (29). En artikkel om hvordan familiene opplevde å delta i utprøvningsstudien er under utarbeidelse (30).

Resultater

Gjennom prosjektet har vi fått erfaringer fra arbeidet med familier til barn med EHS i kronisk fase.

Vi presenterer våre erfaringer og kunnskap fra litteraturen om familieperspektivet i rehabilitering med barn med EHS under følgende tre emner:

- faktorer ved familien
- faktorer ved rehabiliteringen (type behandling, intensitet, varighet, faktorer ved fagpersonene)
- faktorer ved det eksisterende rehabiliteringstilbudet til denne gruppen (hvilke tilbud får barn med EHS i kronisk fase)

FAMILIEFAKTORER

Ulike familiefaktorer påvirker måten en jobber med rehabiliteringsmål på. Intervensjonen må for eksempel tilpasses barnets utviklingsnivå. Tid siden barnets skade vil også påvirke hvilke valg en tar i

rehabiliteringen, blant annet fordi det tar tid å bli kjent med hvordan følgene etter skaden påvirker hverdagen.

Uavhengig av situasjon er det viktig å spørre *både barnet og foreldrene* om vansker og om udekkede helsebehov, siden de kan ha forskjellig innsikt i og opplevelse av vanskene. Det er ønskelig at rehabilitering av barn med EHS inkluderer barnet aktivt, samtidig som foreldrene bidrar som eksperter på sitt eget barn og veiledes deretter. Enkelte ganger er dette imidlertid utfordrende å få til. Her følger noen eksempler som viser henholdsvis hvordan det noen ganger kan være hensiktsmessig å arbeide med konteksten rundt barnet i stedet for å jobbe direkte med barnet selv, og eksempler på hvorfor det noen ganger kan være nødvendig å forstå foreldrenes følelsesmessige reaksjoner og/eller bidra til økt kunnskap og forståelse hos foreldre før man kan få til en hensiktsmessig rehabilitering av barnet.

Noen barn, og kanskje særlig ungdommer, er så lei av skaden sin og redde for å skille seg ut sammenlignet med andre på deres alder, at de ikke vil drive med rehabilitering eller snakke om skaden sin. I slike tilfeller er det en fare for at barnet ikke mottar rehabilitering. Helsepersonell gir opp fordi de «ikke kommer i posisjon». Hvis en inntar familieperspektivet, kan foreldrene læres opp til å bruke strategier eller andre hjelpetiltak uten at barnet trenger å være mer involvert på dette tidspunktet. Foreldre kan for eksempel få veiledning i hensiktsmessige kompenseringstrategier for barnets kognitive vansker eller måter å møte barnets følelser på, uten at dette gjøres uttalt for barnet. Barn er i stadig utvikling og deres forståelse av vanskene og deres evne til å ta imot behandling endrer seg over tid. Det vil også være annerledes å jobbe med et barn som mangler innsikt i senfølgene etter EHS enn med barn som har innsikt i og er åpne om egne utfordringer og rehabiliteringsmål.

I andre familier i kronisk fase etter EHS kan det være hensiktsmessig at foreldrene får hjelp til å mestre sine egne utfordringer relatert til barnets EHS før eller mens det jobbes med barnets utfordringer. I få tilfeller kan for eksempel en forelders traumereaksjoner være såpass sterke at de utløser en unngåelsesatferd som gjør det vanskelig for forelderen å ta inn over seg barnets utfordringer og å være til stede for barnet. Fornektelse og unngåelsesatferd hos foreldrene er forbundet med lite mestring og dårligere prognose for barnet (31-33). I slike



*Foreldrene er eksperter på sitt eget barn. Derfor må rehabilitering skreddersys til hvert enkelt barn og barnets familie.
Foto: Colourbox.*

tilfeller vil noen barn ta hensyn til forelderens ved å ikke dele det som er vanskelig og trekke seg tilbake. Barnets vansker kan dermed bli et «ikke-tema» i familien. Når foreldres følelsesmessige fungering blir såpass påvirket av de pågående belastningene at forelderens ikke er i stand til å se barnets behov på en objektiv måte og respondere hensiktsmessig, er det tilrådelig å henvise forelderens til individuell oppfølging, mens man jobber skånsomt og på en ikke-anklagende måte for å hjelpe forelderens til å ta barnets perspektiv.

Andre foreldre mangler kunnskap om «usynlige» vansker etter EHS og kan oppleve at barnet deres ikke trenger behandling, siden barnet ikke klager over for eksempel fatigue, synsforstyrrelser eller smerter. Psykoedukasjon om vanlige vansker etter EHS og informasjon om mulige måter å kompensere for vanskene på vil da være det første steget for behandling. Dette kan være viktige

bidrag til familier med barn hvor det har gått både ett eller flere år siden skaden. Igjen er det viktig å gjøre dette på en ikke-anklagende måte, for å unngå unødvendig skam fra foreldres side over deres tidligere manglende erkjennelse av barnets vansker.

Foreldre og familier har ulike utfordringer og ressurser som påvirker rehabiliteringsarbeidet. Antall barn i familien kan påvirke foreldres kapasitet, særlig hvis flere av barna er små og/eller har spesielle behov. Skilte foreldre som er i konflikt eller har vanskelig for å samarbeide er en annen utfordring for familiesentrert rehabilitering. Likevel kan det være mulig å nå et rehabiliteringsmål, dersom begge foreldrene ser viktigheten av å hjelpe barnet og er motivert for å gjøre en innsats for det. Et fokus på svært konkrete strategier som implementeres i begge hjem vil øke sjansen for å nå målet.

FAKTORER VED REHABILITERINGEN

Ulike faktorer ved rehabiliteringen betyr i denne sammenhengen type behandling, intensitet og varighet, samt ulike faktorer ved fagpersonene som tilbyr rehabilitering i et familieperspektiv.

Mens vi fagpersoner er eksperter på tilstander, senskader og behandling, er foreldrene eksperter på sitt eget barn. I rehabilitering fungerer ikke «one size fits all», derfor må rehabilitering skreddersys til hvert enkelt barn og barnets familie. Fagpersoner kan foreslå tiltak, men drøftingen med familien om hvordan tiltaket kan inkorporeres i hverdagen står sentralt for at fremgang blir mulig. Det er blant annet svært viktig å ta hensyn til familiens motivasjon. Motivasjon er en forutsetning for at hverdagsrehabiliteringen kan gjennomføres og den henger sammen med hvilken forståelse foreldrene har av ulike årsaksmekanismer, hva de har tid til og hva de føler seg kompetent til. Det er derfor viktig å stille seg følgende spørsmål: Hvilke områder er familien motivert for å jobbe med? Hvilke verktøy, strategier eller hjelpemidler trenger foreldrene opplæring i for å ta i bruk? Hva er gjennomførbart? Strategier og hjelpemidler som forblir ubrukt fordi de blir for omstendelige å bruke i en travel hverdag, gir ingen nytte. Likeså er det lite realistisk å få til store mål eller mange mål på en gang. Noen få, avgrensede, konkrete og realistiske mål som familien er motivert for å jobbe med fordi de føles relevante for deres hverdag, er en lovende fremgangsmåte.

En felles forståelse av barnets vansker er en nødvendig felles plattform som muliggjør en realistisk tilnærming til hverdagsrehabilitering som inkluderer familien. Her spiller psykoedukasjonen en viktig rolle. Symptomene til barn med ervervet hjerneskade kan misforstås selv av de beste foreldrene. Vi illustrerer dette ved et enkelt eksempel:

Et barns stadige irritasjon og sinne kan av foreldrene forståelig nok tolkes som et resultat av søvnmangel. Denne forståelsen hos foreldrene kan, i kombinasjon med et sterkt ønske om å hjelpe barnet sitt, føre til at de får et økt fokus på tidlige leggetider og jobber for å få poden tidlig i seng. Dette høres helt rimelig ut, men kan i enkelte familier medføre økt konflikt mellom foreldre og barn fordi fremgangsmåten av barnet kan oppfattes som straff (tidlig legging) for noe de ikke kan noe for (vansker med å styre følelsene sine), som igjen kan forsterke barnets irritasjon og sinne. I dette tilfellet vil for eksempel psykoedukasjon om organisk betingede reguleringsvansker og fatigue

kunne føre til at familien forstår at søvnmangel ikke er (den eneste) årsaken til barnets vansker med å styre følelsene sine. Dermed vil foreldrene se behovet for at det også trengs andre tiltak. Barnet vil i større grad føle seg forstått og sammen kan det lages gode strategier som hjelper barnet til å for eksempel sove bedre og regulere følelsene sine på en bedre måte. Slike strategier vil kunne være kommunikasjonsråd til foreldrene om hvordan de skal reagere når barnet er irritert og sint, kompensere for barnets fatigue ved å lage gode dags- eller ukeplaner og legge inn gode hjernepauser i løpet av skoledagen og før aktiviteter. Enkelte eldre barn og ungdommer vil dessuten kunne klare å bruke problemløsningsstrategier for å hjelpe dem å styre følelsene på en mer direkte måte. Tiltak mot søvnevansker kan også kunne være aktuelle, dersom barnet strever med søvn. Forskningslitteraturen og erfaringer fra CICI-studien viser at målene for rehabiliteringen bør utformes på en SMART måte (20), ved at de er Spesifikke, Målbare, Oppnåelige (Attainable), Realistiske og Tidsavgrensede. Rehabiliteringsstrategiene bør være konkrete og følges opp med få ukers mellomrom for å sikre kontinuitet og opprettholdelse av fokus. De færreste familier har evne og kapasitet til å følge opp strategiene på egenhånd uten tett veiledning fra en fagperson.

Et tverrfaglig blikk er ofte nødvendig for å avdekke forskjellige rehabiliteringsbehov. Et tverrfaglig team som følger opp rehabiliteringen vil ha de beste forutsetninger for å både erkjenne og for å jobbe med forskjellige typer problemstillinger. Til sist må det nevnes at rehabiliteringens varighet bør avhenge av familiens behov, ikke en fast, angitt tidsramme. Ikke alle familier har behov for oppfølging over lang tid, men det bør være enkelt å gjenoppta saker som har blitt midlertidig avsluttet, siden vi vet at nye vansker kan dukke opp over tid og spesielt ved overgang fra barne- til ungdomsårene, ved overgangen til ny skole og ved overgangen fra ungdoms- til voksenlivet.

FAKTORER VED DET EKSISTERENDE REHABILITERINGSTILBUDET TIL DENNE GRUPPEN

Rehabiliteringstilbudet for barn med ervervet hjerneskade i kronisk fase er mangelfullt i Norge, både ved at det finnes lite rehabilitering for barn med EHS generelt og fordi rehabiliteringen sjelden innehar et familieperspektiv, men i stedet ofte fokuserer på en spastisk arm eller et ben som ikke re-



Ikke alle lærere vet at de har et barn i klassen som har en ervervet hjerneskade. Da er det lett å feiltolke barnet som lat eller umotivert, selv om barnet gjør så godt det kan. Foto: Mostphotos.

agerer like raskt som det andre. Grunnet mangel på kunnskap er et tverrfaglig rehabiliteringstilbud for barn med EHS i kronisk fase aldri blitt bygget ut. Det finnes imidlertid store forskjeller fra kommune til kommune både når det gjelder kompetanse og kapasitet til oppfølging av disse barna. Mange steder er det dessverre slik at barn med EHS møter én faggruppe en gang i halvåret, deretter muligens en annen fagperson når en annen problemstilling dukker opp, men uten at disse to samarbeider over tid. En høy andel barn med EHS har ingen form for oppfølging. Noen av disse familiene har fått høre at

det var «flaks at skaden intraff såpass tidlig i barnets liv, fordi da går den over av seg selv», til tross for at forskning og erfaring viser at det er risiko for betydelige senskader ved tidlig EHS.

Vi møter ofte familier som har udekkede helsebehov, selv om barnet mottar noe oppfølging. Det er ikke uvanlig hos barn med synlige motoriske vansker etter en skade, at bredden i hjerneskadesymptomer aldri har blitt adressert. Barn med cerebral parese (CP) kan være et eksempel på dette, selv om bevisstheten om at barn med CP også kan ha kognitive problemer har økt betydelig både blant fagfolk og foreldre de senere årene. Ikke-motoriske symptomer kan for eksempel være nedsatt tempo, konsentrasjonsevne, simultankapasitet og evne til planlegging, synsvansker slik som dobbeltsyn eller snevert synsfelt, vansker med tolkning av sanserinntrykk, saktere innlæring, visuospatiale vansker, språklige vansker, sosiale vansker og fatigue. Disse og andre «usynlige» vansker er det viktig å ha fokus på ved kjent hjerneskade. Vi har hatt mange hjerteskjærende møter med barn med slike vansker etter EHS som ikke mottar relevant oppfølging eller tilrettelegging fordi de ikke har «synlige», det vil si motoriske vansker, og de «usynlige» vanskene ikke har blitt forstått som en følge av EHS.

Rehabiliteringstilbudet til barn med EHS bør involvere skolen i større grad enn det gjøres nå. Barn tilbringer store deler av oppveksten sin på skolen og skolen er ikke bare den viktigste arenaen for faglig vekst men også for sosiale relasjoner, som er særdeles viktig for barnets dagligliv og livskvalitet. Ikke alle lærere vet at de har et barn i klassen som har en EHS (34, 35). Da er det lett å feiltolke barnet som lat eller umotivert, selv om barnet gjør så godt det kan. Blant lærere som kjenner historien og diagnosen til barnet, er det mange som ikke forstår at vanskene ikke blir borte med årene (36). «Det hjerneslaget er jo flere år siden, det har da ikke noe mer å si for dette barnet nå», har vi hørt lærere si. Her trengs økt kunnskap blant fagpersonene som jobber aller mest med disse barna: «educating the educators», som det heter på engelsk. Statped er et statlig veiledningsorgan med spesialkompetanse på blant annet ervervet hjerneskade og syns- og hørselsutfordringer som kan bistå med å veilede pedagogisk-psykologisk tjeneste (PP-tjenesten) og skolene. For å få hjelp fra Statped må PP-tjenesten henvise det aktuelle barnet med EHS. For at dette gjøres i tilstrekkelig grad, må PP-rådgivere ha kunnskap om kroniske vansker etter EHS. Mange

steder fungerer dette samarbeidet godt. Vi har dessverre også sett tilfeller der foreldre er fortvilet over den manglende tilretteleggingen til barnet på skolen, og der PP-tjenesten ikke finner det nødvendig å ta kontakt med Statped, selv om de selv mangler kunnskap om senfølger etter EHS.

Heldigvis er det en økende bevissthet rundt barn med EHS og deres plager over tid. Det er nylig utarbeidet en behandlingslinje for barn med EHS i Helse Sør-Øst, og arbeid pågår med å utarbeide lignende linjer i landets øvrige helseregioner. Behandlingslinjen beskriver anbefalt behandling og oppfølging av denne gruppen fra akuttforløpet og til og med senfase og beskriver dermed behandlingsanbefalinger ved akuttpsykiatri, primærrehabilitering ved rehabiliteringssykehus eller rehabiliteringsavdeling, anbefalt langtidsoppfølging via habiliteringstjenestene og Statped avdeling EHS. I tillegg finnes det et senfase gruppeopphold ved Sørlandet sykehus, og barn kan henvises til vurderingsopphold ved Enhet for Barn og Unge, Sunnaas sykehus, hvilket kan danne et grunnlag for videre anbefalinger av rehabiliteringstiltak.

(Behandlingslinjen i sin helhet finner man her: <https://metodebok.no/index.php?action=chapter&item=BJLJRAWY>.)

Diskusjon

Det er behov for at ergoterapeuter, psykologer, helsesykepleiere, leger og annet helsepersonell i kommunene bidrar aktivt til rehabilitering av barn med ervervet hjerneskade. Rehabiliteringen bør være tverrfaglig og individualisert ved at den tar hensyn til dagliglivet til barnet i den konteksten barnet lever i. Foreldre bør inkluderes som en naturlig del av rehabiliteringen. De fleste foreldre er en stor ressurs i behandlingen av barnet og deres eksperterolle overfor barnet bør anerkjennes, i tillegg til at foreldre ofte både ønsker og trenger opplæring i hvordan rehabiliteringstiltak kan implementeres i hverdagen. Det kan imidlertid oppstå utfordringer i samarbeid med familier dersom for eksempel:

- foreldres egne psykiske reaksjoner står i veien for et objektivt syn på barnets utfordringer eller fører til sterkt redusert kapasitet hos forelderen til å følge opp rehabiliteringen,
- foreldre har samarbeidsutfordringer seg imellom eller har svært forskjellig syn på barnets vansker
- når barnet ikke ønsker behandling

Ved å innta et familieperspektiv, kan styrker og

svakheter i barnets umiddelbare miljø identifiseres og tas hensyn til i rehabiliteringen. Slik kan man oppnå bedre resultater av rehabiliteringstiltakene. I beste fall kan det skapes synergieffekter ved at familiemedlemmer som inkluderes i rehabiliteringsarbeidet og helsepersonell samarbeider om å lage realistiske, oppnåelige rehabiliteringsmål som familien, ved hjelp av fagpersoner, klarer å jobbe med i hverdagen. En hjelp for å kartlegge familiens behov for rehabiliteringstiltak og støtte kan være kartleggingsskjemaet *Family Needs Questionnaire – Pediatric Version*, utviklet av Gan og Wright i 2019 (37), som nylig ble oversatt til norsk (38). Videre er det viktig at både mentale og sosiale utfordringer adresseres, og at det settes inn tiltak både hjemme og på skolen dersom slike vansker er til stede.

Skolen er en svært viktig samarbeidsarena for rehabilitering, men overses ofte. Å informere lærere om barnets vansker og sammen finne gode strategier for å legge til rette for barnet, gjerne sammen med Statped, kan i noen tilfeller gi enorme positive endringer for barnet.

Dessverre ser vi en tendens til at barna med EHS i kronisk fase som får oppfølging av helsepersonell, i hovedsak får hjelp for sine motoriske vansker, mens andre vansker, slik som kognitive vansker, vansker med å regulere følelser og sosiale vansker, overses. Med andre ord er det ofte slik at barn med EHS får det tilbudet «som det er vanlig å tilby», og at det i mindre grad tas hensyn til hva barnet og familien trenger for at barnet skal oppleve færre symptomer i hverdagen og ha bedre forutsetninger for å delta på skole og i fritidsaktiviteter. Vi ønsker at barnets og familiens utfordringer settes i sentrum. Der helsepersonell ikke har kompetanse til å jobbe med enkelte utfordringer, vil det være viktig at de drøfter utfordringene med annet rehabiliteringspersonell, sørger for at relevant personell trekkes inn i saken og at barnet henvises til aktuelle instanser ved behov.

Det er nødvendig at helsevesenet får kunnskap om ervervet hjerneskade i barndommen som en kronisk tilstand som ofte krever rehabilitering over svært lang tid. I disse dager er det en trend i helsevesenet at behandling, dersom mulig, tilbys utenfor spesialisthelsetjenesten og at pasienter og pårørende tar en større rolle i arbeidet, mens helsepersonell støtter og veileder. Dette betyr også at kravene til kompetanse for en rekke tilstander øker i primærhelsetjenesten. Det er imidlertid en fare for at spesialisthelsetjenesten slipper tak i disse pasientene uten

at kommunene har nok kunnskap og ressurser for å behandle barn med ervervet hjerneskade og til å støtte og styrke foreldrene som står i denne krevende situasjonen over tid.

Konklusjon

Hjerneskade hos barn er ofte en kronisk tilstand som påvirker mange livsområder til familien.

Helsepersonell har en viktig jobb i å veilede familiene. Fokus bør rettes mot både fysiske, mentale, atferdsmessige og sosiale aspekter.

Kunnskap om senskader ved EHS i barndommen bør styrkes i kommunene og på skoler, og spesialisthelsetjenesten bør tilby poliklinisk oppfølging i kronisk fase for de familiene som har behov for det. Et godt samarbeid mellom spesialisthelsetjeneste og kommune er viktig.

Et familieperspektiv innebærer at familiens ressurser, motivasjon og deres utfordringer tas med i betraktning når rehabiliteringen planlegges. Foreldre bør involveres som eksperter på barnet sitt, og barnas opplevde ønsker og behov bør lyttes til.

Referanser

1. Lezak MD. Brain damage is a family affair. *J Clin Exp Neuropsychol*. 1988;Jan(1):111-23.
2. Anderson V, Catroppa C, Morse S, Haritou F, Rosenfeld J. Functional plasticity or vulnerability after early brain injury? *Pediatrics*. 2005;116(6):1374-82.
3. McKinlay A, Grace RC, Horwood LJ, Fergusson DM, Ridder EM, MacFarlane MR. Prevalence of traumatic brain injury among children, adolescents and young adults: Prospective evidence from a birth cohort. *Brain Injury*. 2008;22(2):175-81.
4. Babikian T, Merkley T, Savage RC, Giza CC, Levin H. Chronic Aspects of Pediatric Traumatic Brain Injury: Review of the Literature. *J Neurotrauma*. 2015;32(23):1849-60.
5. Andelic N, Roe C, Tenovuo O, Azouvi P, Dawes H, Majdan M, et al. Unmet Rehabilitation Needs after Traumatic Brain Injury across Europe: Results from the CENTER-TBI Study. *J Clin Med*. 2021;10(5).
6. Prigatano GP, Gray JA. Parental concerns and distress after paediatric traumatic brain injury: A qualitative study. *Brain Injury*. 2007;21(7):721-9.
7. Aitken ME, McCarthy ML, Slomine BS, Ding R, Durbin DR, Jaffe KM, et al. Family burden after traumatic brain injury in children. *Pediatrics*. 2009;123(1):199-206.
8. Gerring JP, Wade S. The essential role of psychosocial risk and protective factors in pediatric traumatic brain injury research. *J Neurotrauma*. 2012;29(4):621-8.
9. Yeates KO, Taylor HG, Walz NC, Stancin T, Wade SL. The family environment as a moderator of psychosocial outcomes following traumatic brain injury in young children. *Neuropsychology*. 2010;24(3):345-56.
10. Tuerk C, Gagner C, Dégeilh F, Bellerose J, Lalonde G, Landry-Roy C, et al. Quality of life 6 and 18 months after mild traumatic brain injury in early childhood: An exploratory study of the role of genetic, environmental, injury, and child factors. *Brain Res*. 2020;1748:147061.
11. Laatsch L, Dodd J, Brown T, Ciccio A, Connor F, Davis K, et al. Evidence-based systematic review of cognitive rehabilitation, emotional, and family treatment studies for children with acquired brain injury literature: From 2006 to 2017. *Neuropsychol Rehabil*. 2020;30(1):130-61.
12. Ownsworth T, Karlsson L. A systematic review of siblings' psychosocial outcomes following traumatic brain injury. *Disabil Rehabil*. 2022;44(4):496-508.
13. Gan C, Gargaro J, Brandys C, Gerber G, Boschen K. Family caregivers' support needs after brain injury: a synthesis of perspectives from caregivers, programs, and researchers. *NeuroRehabilitation*. 2010;27(1):5-18.
14. Kirk S, Fallon D, Fraser C, Robinson G, Vassallo G, Id, et al. Supporting parents following childhood traumatic brain injury: A qualitative study to examine information and emotional support needs across key care transitions. *Child: care, health and development*. 2015;41(2):pp.
15. Brown FL, Whittingham K, Sofronoff K, Boyd RN, Id, Whittingham KO. Parenting a child with a traumatic brain injury: Experiences of parents and health professionals. *Brain Injury*. 2013;27(13-14):pp.
16. Schanke AK et al. Fokus på familien ved store skader. Et utviklingsprosjekt mellom Sunnaas sykehus HF og Familievernet. Sluttrapport; 2015. Lastet ned fra [https:// dam.no/prosjekter/fokus-pa-familien-ved-store-skader/](https://dam.no/prosjekter/fokus-pa-familien-ved-store-skader/)
17. Rohrer-Baumgartner N, Holthe IL, Svendsen EJ, Roe C, Egeland J, Borgen IMH, et al. Rehabilitation for children with chronic acquired brain injury in the Child in Context Intervention (CICI) study: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. 2022;23(1):169.
18. Winter L, Moriarty HJ, Robinson K, Piersol CV, Vause-Earland T, Newhart B, et al. Efficacy and acceptability of a home-based, family-inclusive intervention for veterans with TBI: A randomized controlled trial. *Brain Inj*. 2016;30(4):373-87.
19. Borgen IMH, Løvstad M, Andelic N, Hauger S, Sigurdardotir S, Søberg HL, et al. Traumatic brain injury-needs and treatment options in the chronic phase: Study protocol for a randomized controlled community-based intervention. *Trials*. 2020;21(1):294.
20. Bovend'Eerd TJ, Botell RE, Wade DT. Writing SMART rehabilitation goals and achieving goal attainment scaling: a practical guide. *Clin Rehabil*. 2009;23(4):352-61.
21. Turner-Stokes L. Goal attainment scaling (GAS) in rehabilitation: a practical guide. *Clinical Rehabilitation*.

- 2009;23(4):362-70.
22. Catroppa C, Soo C, Crowe L, Woods D, Anderson V. Evidence-based approaches to the management of cognitive and behavioral impairments following pediatric brain injury. *Future Neurol.* 2012;7(6):719-31.
 23. Catroppa C, Anderson V, Beauchamp MH, Yeates KO. *New frontiers in pediatric traumatic brain injury : an evidence base for clinical practice.* New York, NY: Routledge; 2016.
 24. Schrieff-Elson L.E. TKGF, Rohlwick U.K. *Pediatric Traumatic Brain Injury: Outcomes and Rehabilitation.* In: Di Rocco C. PD, Rutka J., editor. *Textbook of Pediatric Neurosurgery.* Cham: Springer; 2017.
 25. Limond J, Leeke R. Practitioner review: cognitive rehabilitation for children with acquired brain injury. *J Child Psychol Psychiatry.* 2005;46(4):339-52.
 26. Laatsch L, Harrington D, Hotz G, Marcantuono J, Mozzoni MP, Walsh V, et al. An evidence-based review of cognitive and behavioral rehabilitation treatment studies in children with acquired brain injury. *J Head Trauma Rehabil.* 2007;22(4):248-56.
 27. Resch C, Rosema S, Hurks P, de Kloet A, van Heugten C. Searching for effective components of cognitive rehabilitation for children and adolescents with acquired brain injury: A systematic review. *Brain Injury.* 2018;32(6):679-92.
 28. Sohlberg MM. *Cognitive Rehabilitation Manual: Translating Evidence-Based Recommendations into Practice.* *Arch Clin Neuropsych.* 2012;27(8):931-2.
 29. Laberg Holthe I, Rohrer-Baumgartner N, Svendsen EJ, Hauger SL, Forslund MV, Borgen IMH, et al. Feasibility and Acceptability of a Complex Telerehabilitation Intervention for Pediatric Acquired Brain Injury: The Child in Context Intervention (CICI). *J Clin Med.* 2022;11(9).
 30. Svendsen EJK, Killi EM, Rohrer-Baumgartner, N, Laberg Holthe, I, Sandhaug, M, Wade, S, Løvstad, M, Kildal Bragstad L. Children's, parents', and teachers' experiences of the feasibility of a tele-rehabilitation intervention for children with acquired brain injury in the chronic phase; a qualitative study of acceptability and participation in the Child in Context Intervention (CICI) study. *Under utarbeidelse.* 2022.
 31. Narad ME, Yeates KO, Taylor HG, Stancin T, Wade SL. Maternal and Paternal Distress and Coping Over Time Following Pediatric Traumatic Brain Injury. *J Pediatr Psychol.* 2017;42(3):304-14.
 32. Compas BE, Boyer MC. Coping and attention: implications for child health and pediatric conditions. *J Dev Behav Pediatr.* 2001;22(5):323-33.
 33. Wade SL, Borawski EA, Taylor HG, Drotar D, Yeates KO, Stancin T. The relationship of caregiver coping to family outcomes during the initial year following pediatric traumatic injury. *Journal of Consulting and Clinical Psychology.* 2001;69(3):406-15.
 34. Linden MA, Braiden HJ, Miller S. Educational professionals' understanding of childhood traumatic brain injury. *Brain Inj.* 2013;27(1):92-102.
 35. Glang A, Todis B, Ettel D, Wade SL, Yeates KO. Results from a randomized trial evaluating a hospital-school transition support model for students hospitalized with traumatic brain injury. *Brain Inj.* 2018;32(5):608-16.
 36. Kingery KM, Narad ME, Taylor HG, Yeates KO, Stancin T, Wade SL. Do Children Who Sustain Traumatic Brain Injury in Early Childhood Need and Receive Academic Services 7 Years After Injury? *J Dev Behav Pediatr.* 2017;38(9):728-35.
 37. Gan C, Wright FV. Development of the family needs questionnaire - pediatric version [FNQ-P] - phase I. *Brain Inj.* 2019;33(5):623-32.
 38. Eriksen H, Linnestad A-M, Laberg Holthe I, Rohrer-Baumgartner N, Løvstad M, Tuntland H. Oversettelse av spørreskjemaet «The Family Needs Questionnaire - Pediatric» til norsk. *Ergoterapeuten.* 2022;6.