Hvad karakteriserer rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade?

Hvad er de største udfordringer og hvordan kan vi imødekomme dem?

Lone Fjeldborg, Børneneuropsykolog
Hjerneskadecenter Virum

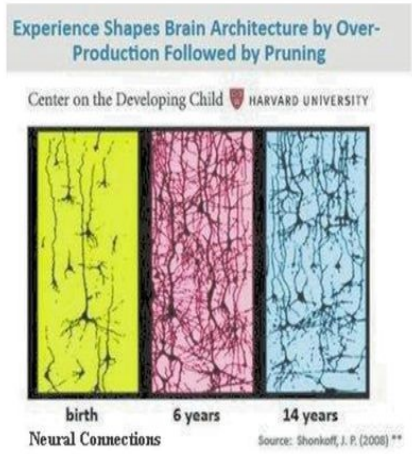
Hvad karakteriserer rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade?

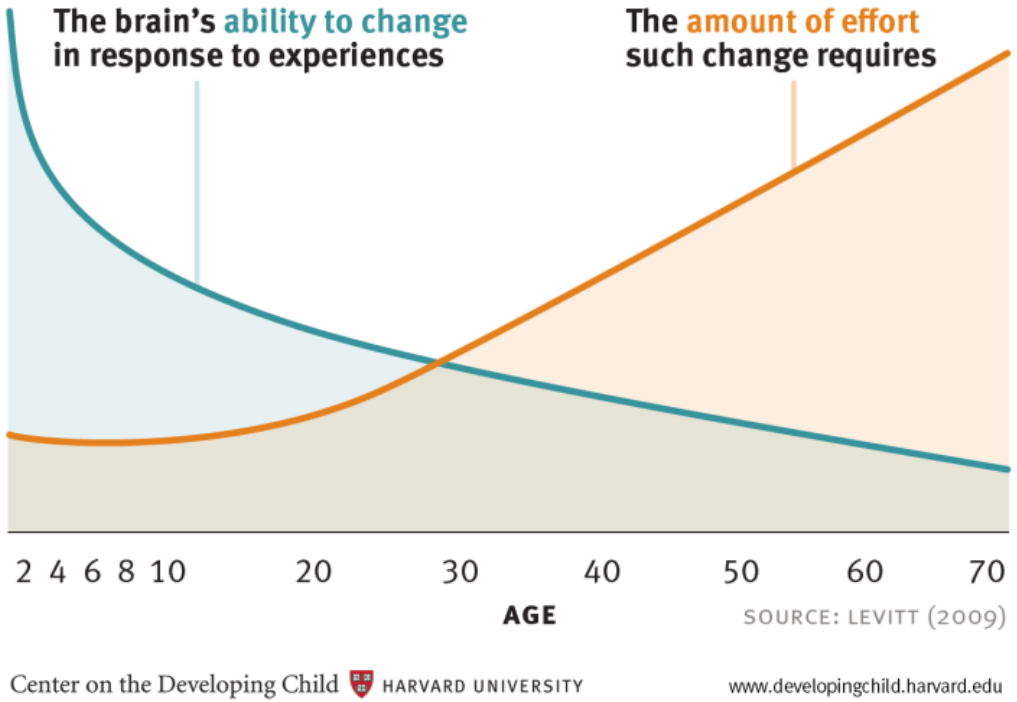
Målgruppen:

- En erhvervet hjerneskade er defineret som en skade opstået efter det 28. levedøgn.
- Traume, apopleksi, encephalopati, infektion i centralnervesystemet, tumor i hjernen, subarachnoidalblødning, sequae (følger på grund af en hjerneskade og dennes behandling med reference til en af ovenstående diagnoser) m.flere.
- Børnene/unge rammes på et tidspunkt, hvor deres hjerner er sårbare (dobbelt hazard).
    - Anderson et al (2005) beskriver det som en ”dobble-hazard” effekt, altså en kombination af en svær hjerneskade og en ung alder – giver det dårligste ”outcome”.

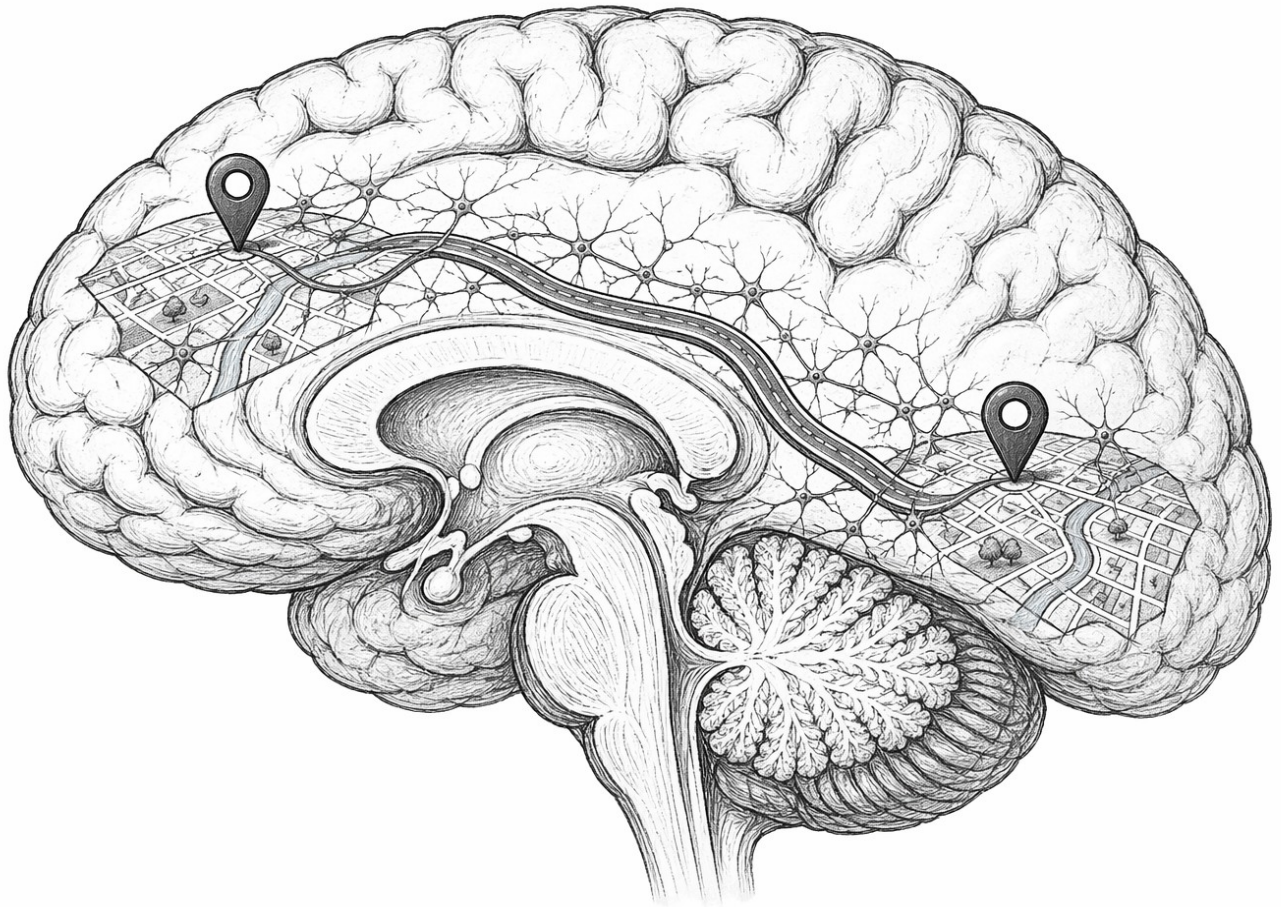
Plasticitet er en fordel for den raske hjerne…

Developmental Neuroplasticity: Synaptic Pruning



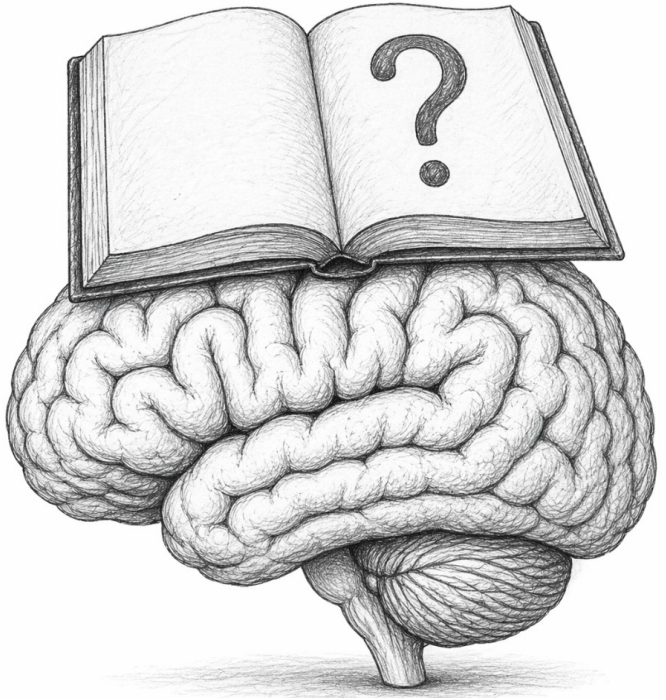

The brain's ability to change in response to experiences
The amount of effort such change requires
2 4 6 8 10 20 30 40 50 60 70
AGE
SOURCE: LEVITT (2009)
Center on the Developing Child HARVARD UNIVERSITY
www.developingchild.harvard.edu

- Konnektivitetet



Vurdering – de fem maximer

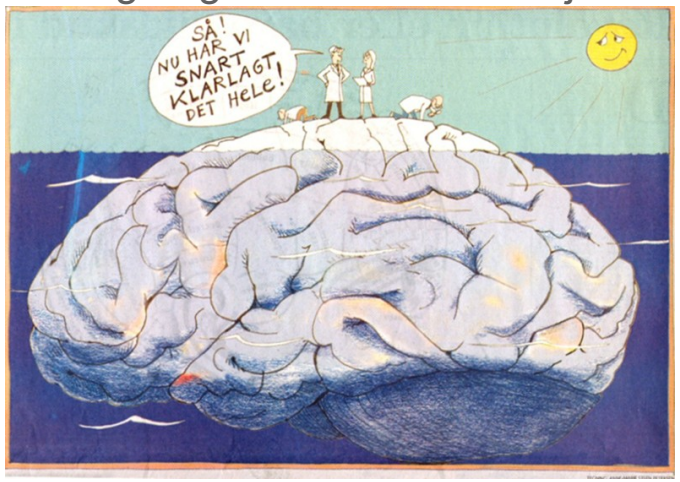
1. Hjernens modning
    - Non-linær
2. Voksenmodeller passer oftest ikke altid med børnemodeller
    - Lokalisationsprincipper og test
3. Den normale udvikling er et kritisk referencepunkt
    - Udviklingen er dynamisk og sker i et samspil mellem neurobiologiske faktorer, genetiske dispositioner, socio-økonomiske faktorer mv.
4. Børneneuropsykologiske metoder er forskelligartede og afhængig af barnets alder
    - Personligheden og tilstand er oftere mere skjult end hos voksne.
5. Genetiske faktorer, miljø og familie er primære
    - Hjerne-miljø-adfærd

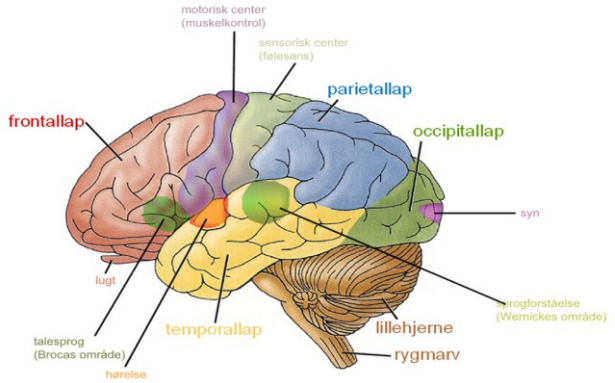


Hvad karakteriserer rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade? (fortsat)

Indsatser:

- Genoptræningsplan til rette specialiseringsniveau (basalt, avanceret, specialiseret), forudsætter at barnet/unge – som udgangspunkt - er vurderet tværfagligt inden udskrivelse af: læge, fysioterapeut, ergoterapeut, audiologopæd, børneneuropsykolog. Alle med specialiseret viden og erfaring med målgruppen.
- Lille volumen – oftest bliver børnene/unge udskrevet fra afdelinger som har en bred almenviden og ikke en speciale funktion, hvilket gør beskrivelsen af behovet og dermed vejen til rette rehabiliteringsniveau sårbart. Uden fyldestgørende beskrivelser får børnene ikke den rette hjælp.
- Børn og unge med erhvervet hjerneskade er en målgruppe med behov for at blive vurderet af eksperter initialt.





Specialiseringsniveauerne inden for rehabilitering.

Børn og unge med erhvervet hjerneskade (0-17 år) fordelt på diagnosetidspunkt, alder og år

Målgruppe	Alder	Kategori	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024
Børn og unge med erhvervet hjerneskade	Alder i alt	Nydiagnosticeret	535	598	479	441	492	511	502
		Tidligere diagnosticeret	6.395	6.209	6.124	5.936	5.738	5.597	5.502
	0-5 år	Nydiagnosticeret	263	333	245	237	247	265	259
		Tidligere diagnosticeret	977	955	999	956	893	862	877
	6-11 år	Nydiagnosticeret	111	116	76	85	101	95	94
		Tidligere diagnosticeret	2.155	2.101	2.049	1.942	1.910	1.918	1.880
	12-17 år	Nydiagnosticeret	161	149	158	119	144	151	149
		Tidligere diagnosticeret	3.263	3.153	3.076	3.038	2.935	2.817	2.745

https://www.social.dk/data/databank

”Rehabilitering er målrettet personer, som oplever eller er i risiko for at opleve begrænsninger i deres fysiske, psykiske, kognitive og/eller sociale funktionsevne og dermed i hverdagslivet. **Formålet med rehabilitering er at muliggøre et meningsfuldt liv med bedst mulig aktivitet og deltagelse, mestring og livskvalitet.** Rehabilitering er en samarbejdsproces mellem en person, pårørende, professionelle og andre relevante parter. Rehabiliteringsindsatser er målrettede, sammenhængende og vidensbaserede med udgangspunkt i personens perspektiver og hele livssituation.” *Hvidbog for Rehabilitering (2022).*

- ***Basalt niveau***, hvor målgruppen er patienter med enkle og afgrænsede funktionsevnenedsættelser og med behov for almindeligt forekommende indsatser, som kan varetages af sundhedspersoner med generelle kompetencer inden for deres fagområde. Genoptræning på basalt niveau varetages ofte inden for kommunens sædvanlige rammer.

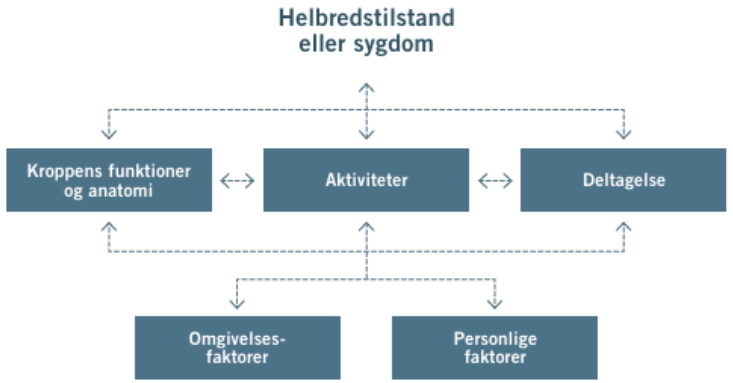
- ***Avanceret niveau***, hvor målgruppen er patienter med omfattende funktionsevnenedsættelser af betydning for flere livsområder og med behov for flere typer af indsatser. Indsatserne varetages af sundhedspersoner og andre fagpersoner med særlige kompetencer inden for deres fagområde. Genoptræning på avanceret niveau varetages ofte i tværkommunalt samarbejde og/eller ved brug af private og regionale tilbud.

- ***Specialiseret niveau***. På specialiseret niveau sondres mellem genoptræning på specialiseret niveau (på sygehus) og rehabilitering på specialiseret niveau (ved specialiserede rehabiliteringstilbud). Målgruppen er patienter med komplicerede, omfattende, sjældne og/eller alvorlige funktionsevnenedsættelser af væsentlig betydning for et eller flere livsområder, der har behov for indsatser, som varetages af sundhedspersoner med specialiserede kompetencer inden for deres fagområde.

ICF

- ”Et andet gennemgående fundament for hvidbogen er, at rehabilitering baseres på en helhedsorienteret biopsykosocial tilgang. Det er centralt, at en person aldrig kan adskilles fra den sammenhæng, hvori personen indgår. Derfor er der flere aktører i rehabiliteringsprocessen – personen, professionelle, pårørende og andre relevante parter. **Med den biopsykosociale tilgang og med formålet om, at fremme deltagelse, er omdrejningspunktet funktionsevne, livskvalitet, ressourcer og det levede liv, også i et sundhedsfremmende og forebyggende perspektiv. Fokus er således ikke på sygdom, mangler eller skade**” (Hvidbog for Rehabilitering 2022).

International klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand (ICF) er en referenceramme, der kan bruges til at beskrive den biopsykosociale tilgang[21,23] (figur 1).



Figur 1. International klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand (ICF)[23]
Tilpasset med tilladelse. Copyright [2003] af Sundhedsstyrelsen.

Aktive ingredienser i rehabilitering

Effektiviteten af pædiatrisk rehabilitering er influeret af det komplekse samspil mellem:

- Rehabiliteringens natur, intensitet og timing
- Barnets præmorbide karakteristika
- Kvaliteten af det hjemlige miljø (forstående og formående forældre)
- Forældre-barn interaktioner (Forældreredskaber og forældre "overskud")
- Den bredere sociale og miljømæssige kontekst

Shari Wade: Kilde: "Pediatric rehabilitation" fra bogen *APA handbook of neuropsychology, Vol. 2. Neuroscience and neuromethods* (pp. 375–392), 2023

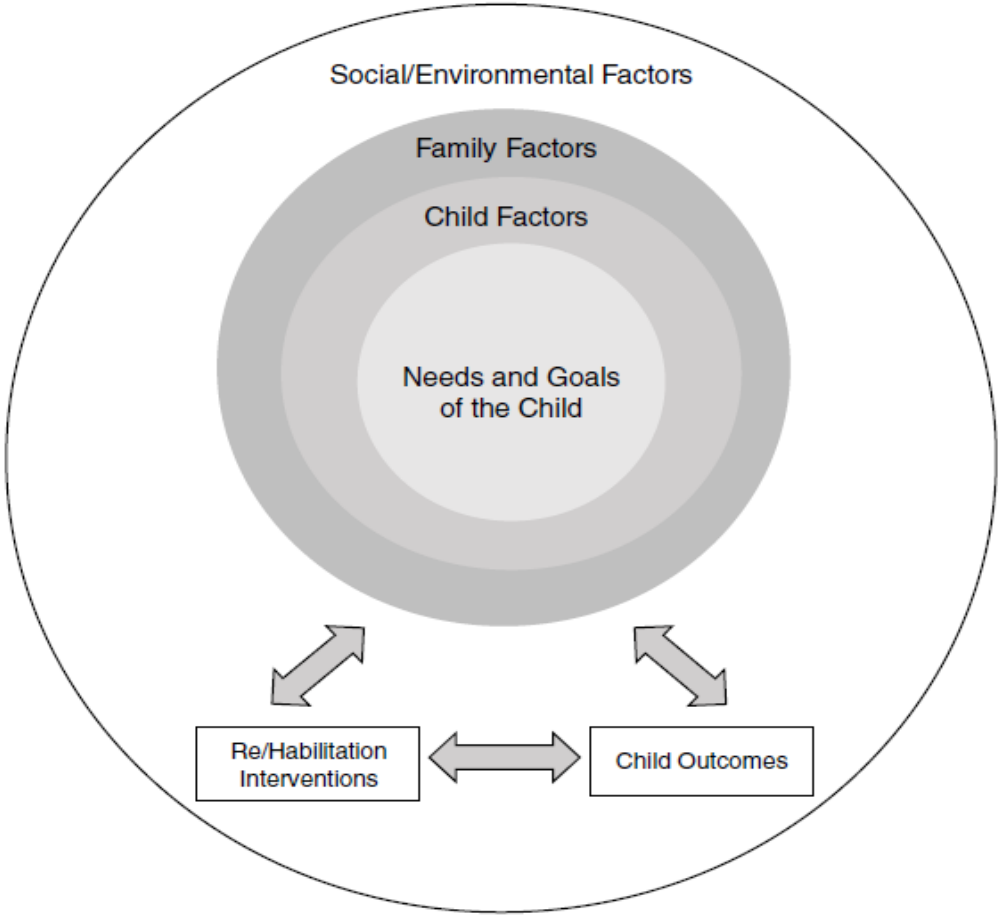


FIGURE 18.1. Pediatric acquired brain injury rehab in context: integrating developmental rehabilitation approaches within a social environmental perspective. Child factors include preinjury abilities, genetics, sex, and age both at injury and re/habilitation. Family factors include parent–child interactions, the role of the family in re/habilitation, family functioning, parenting skills, and parent mental health. Factors in the social environment include the school and broader community, one's culture and religion, socioeconomic status, community resources, and health care access. Broader environmental factors include population density, air and water quality, and climate change. There are also factors specific to the re/habilitation interventions themselves, including duration, timing, acuity, insult, developmental considerations, intervention targets (e.g., problem solving), the re/habilitation approach (e.g., contextualized vs. decontextualized), and other treatments (e.g., physical therapy).

Hvor skal træningen foregå?

Dekontekstualiseret
(Drill-baseret)

Kontekstualiseret
(Helhedsorienteret)

Isoleret domænetræning (hukommelsestræning på ex. iPad)

Risiko: Man bliver bedre til spillet – men det har ikke en generaliseret effekt.

Træning af ex. problemløsning i ægte situationer

Høj grad af overførbarhed.

"Contextualized approaches are holistic and focus on applying a group of skills or behaviors together to improve functioning in everyday settings."
(Wade et al., 2023, APA Handbook, s. 379).

Rehabilitering af børn/unge er:

Kompleks
Langvarig
Kontekstafhængig

Mest effektiv når den:

- er **helhedsorienteret**
- inkluderer **familie og miljø**
- fokuserer på **funktion i hverdagen**

👉 Overordnet takeaway:

Rehabilitering handler ikke kun om hjernen – men i høj grad også om de arenaer, som barnet indgår i.

Behov for kontinuerlig opfølgning over tid – da barnet/unge er i risiko for at voksne sig ind i vanskeligheder i takt med hjernens udviklingen.

Hvad er de største udfordringer og hvordan kan vi imødekomme dem?

- I arbejdet med og forståelse for børnene/unge og deres familier.

Formål:
At øge vores forståelse af børns og forældres karakteristika, familiefunktion og de primære udfordringer i dagligdagen hos børn og familier med behov for rehabilitering i den kroniske fase efter pædiatrisk erhvervet hjerneskade.

Population

Norge (Oslo og Sunnaas) **N = 58 børn (6–16 år)** - 2021-2022

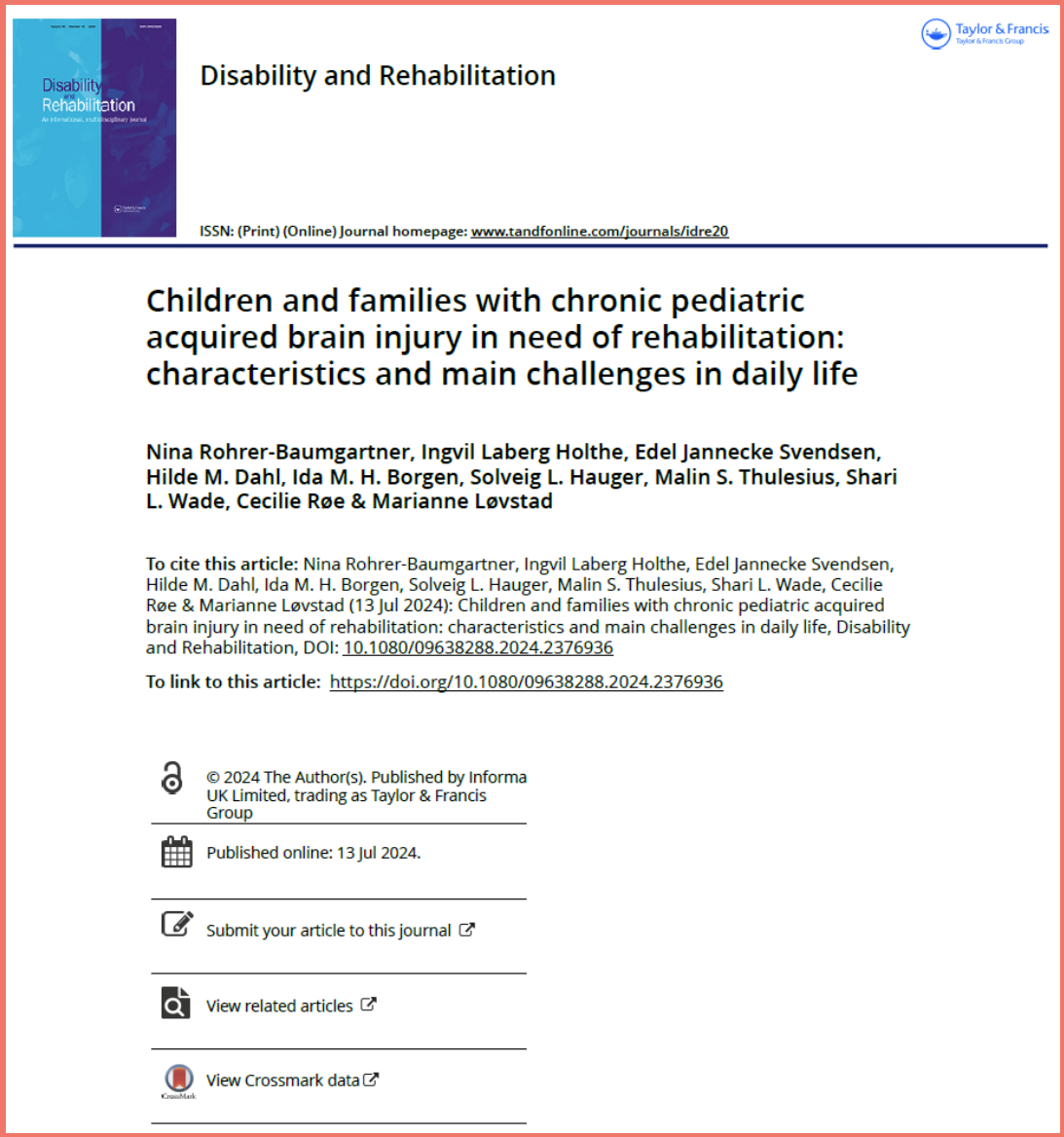
Minimum **1 år post skade → kronisk fase**

Inklusionskriterier (centrale):

- Verificeret erhvervet hjerneskade (CT/MR eller klinisk)
- Vedvarende vanskeligheder (kognitive/emotionelle/sociale)
- Skolegang (vigtigt!)
- Familie i stand til aktiv deltagelse

Eksklusion:

- Svær psykiatri hos forældre
- alvorlige komorbiditeter
- sociale risikofaktorer (fx vold)



Taylor & Francis

Disability and Rehabilitation

ISSN: (Print) (Online) Journal homepage: www.tandfonline.com/journals/idre20

Children and families with chronic pediatric acquired brain injury in need of rehabilitation: characteristics and main challenges in daily life

Nina Rohrer-Baumgartner, Ingvil Laberg Holthe, Edel Jannecke Svendsen, Hilde M. Dahl, Ida M. H. Borgen, Solveig L. Hauger, Malin S. Thulesius, Shari L. Wade, Cecilie Røe & Marianne Løvstad

To cite this article: Nina Rohrer-Baumgartner, Ingvil Laberg Holthe, Edel Jannecke Svendsen, Hilde M. Dahl, Ida M. H. Borgen, Solveig L. Hauger, Malin S. Thulesius, Shari L. Wade, Cecilie Røe & Marianne Løvstad (13 Jul 2024): Children and families with chronic pediatric acquired brain injury in need of rehabilitation: characteristics and main challenges in daily life, Disability and Rehabilitation, DOI: 10.1080/09638288.2024.2376936

To link to this article: https://doi.org/10.1080/09638288.2024.2376936

© 2024 The Author(s). Published by Informa UK Limited, trading as Taylor & Francis Group

Published online: 13 Jul 2024.

Submit your article to this journal

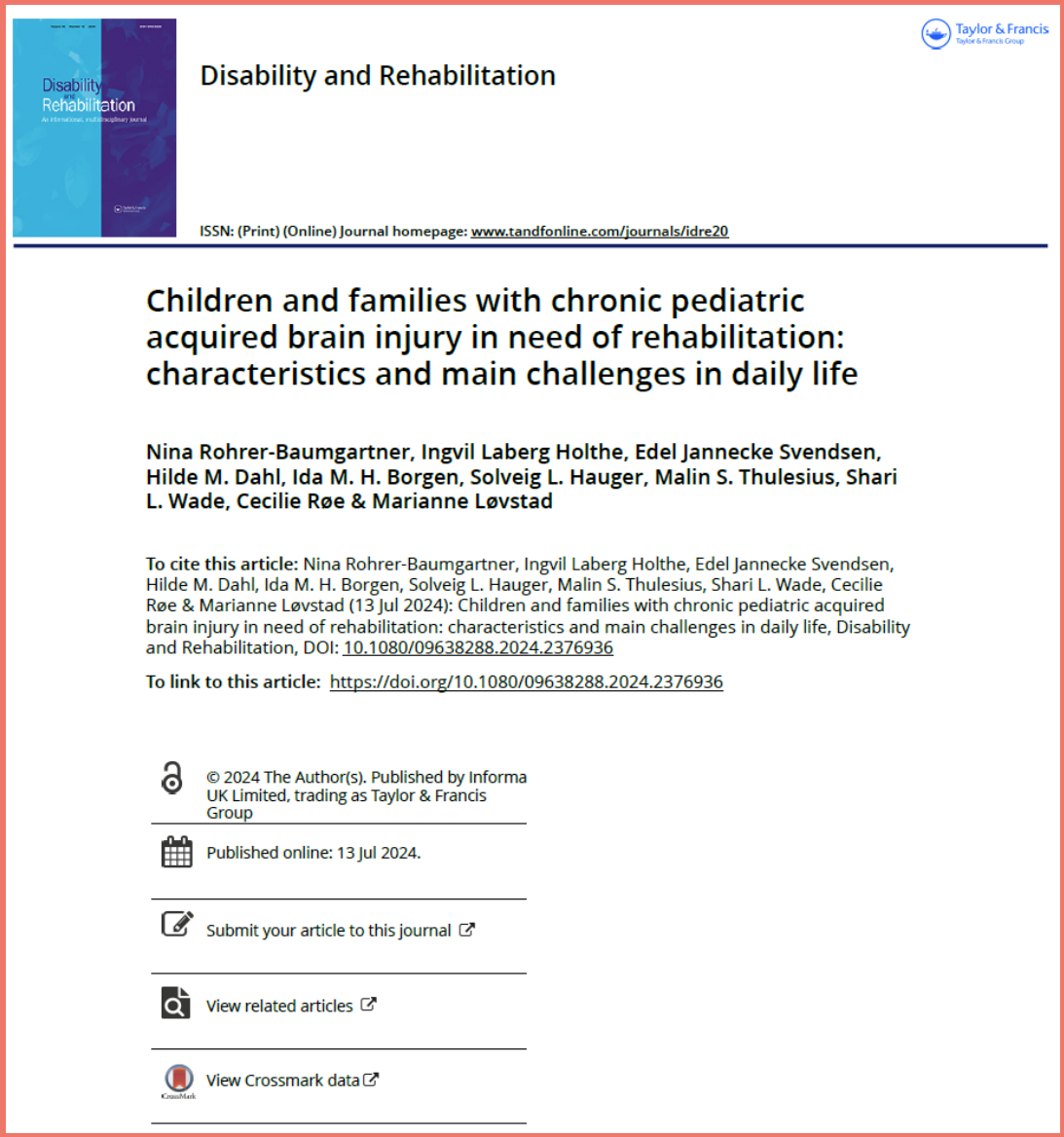
View related articles

View Crossmark data

Fælles mønstre

Både børn og forældre identificerede nedenstående som centrale problemområder, de ønsker hjælp til:

- skolefunktion
- kognition
- fatigue
- emotionelle vanskeligheder
- fritidsaktiviteter
- sociale relationer



Taylor & Francis
Taylor & Francis Group

Disability and Rehabilitation

ISSN: (Print) (Online) Journal homepage: www.tandfonline.com/journals/idre20

Children and families with chronic pediatric acquired brain injury in need of rehabilitation: characteristics and main challenges in daily life

Nina Rohrer-Baumgartner, Ingvil Laberg Holthe, Edel Jannecke Svendsen, Hilde M. Dahl, Ida M. H. Borgen, Solveig L. Hauger, Malin S. Thulesius, Shari L. Wade, Cecilie Røe & Marianne Løvstad

To cite this article: Nina Rohrer-Baumgartner, Ingvil Laberg Holthe, Edel Jannecke Svendsen, Hilde M. Dahl, Ida M. H. Borgen, Solveig L. Hauger, Malin S. Thulesius, Shari L. Wade, Cecilie Røe & Marianne Løvstad (13 Jul 2024): Children and families with chronic pediatric acquired brain injury in need of rehabilitation: characteristics and main challenges in daily life, Disability and Rehabilitation, DOI: 10.1080/09638288.2024.2376936

To link to this article: https://doi.org/10.1080/09638288.2024.2376936

© 2024 The Author(s). Published by Informa UK Limited, trading as Taylor & Francis Group

Published online: 13 Jul 2024.

Submit your article to this journal

View related articles

View Crossmark data

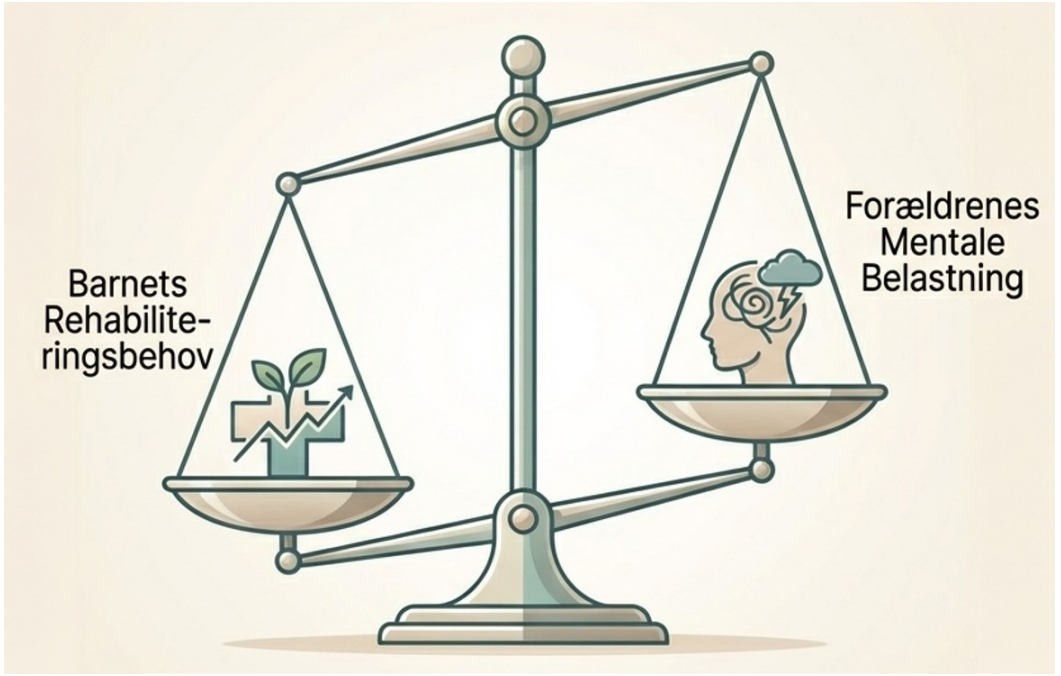
Familien som fundament og patient…

Forældrene er i højrisiko for at udvikle psykisk sygdom
Familiefunktion er en stærk prædiktor for barnets outcome på sigt.

Over 22% af forældrene har moderate til svære depressionssymptomer.

Næsten **18%** viser angst-symptomer.

32,1% rapporterer om problematisk familiefunktion.



> "There is increasing recognition that families have unique needs during rehabilitation beyond involvement in aspects of their child's/adolescent's care..." (Jenkin et al., 2024, s. 160).

Praksisbetydning: Forældre kan ikke blot reduceres til ubetalte "med-terapeuter". Støtte til forældrenes mentale helbred er direkte støtte til barnets neurokognitive udvikling (Wade et al., 2023).

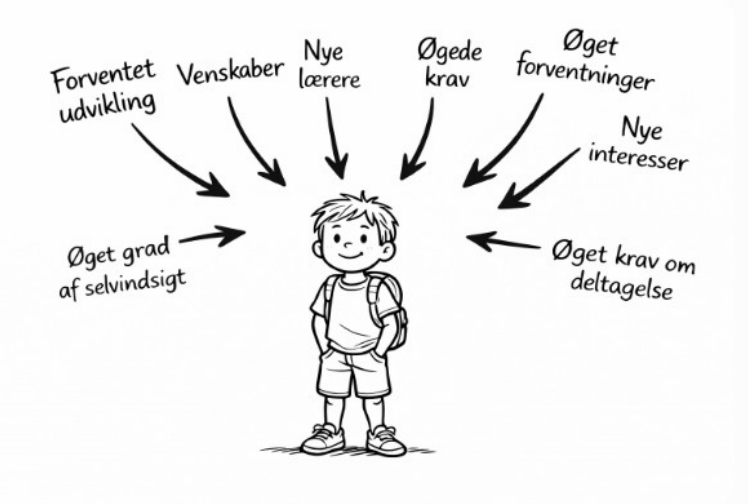
Diskrepansen i hverdagen: Hvem spørger vi?

De hyppigste hverdagsudfordringer fordelt på ICF-kategorier (Rohrer-Baumgartner et al., 2024, Table 4).

Barnets perspektiv (n=58)	Forældrenes perspektiv (n=112)
1. Skole og uddannelse (69,0%)	1. Emotionelle funktioner (73,4%)
2. Energi og drivkraft / Fatigue (56,9%)	2. Energi og drivkraft / Fatigue (52,7%)
3. Emotionelle funktioner (43,1%)	3. Skole og uddannelse (50,0%)

Barnets udvikling er relationel og kontekstafhængig

- Fokus har været på ”return to School” – men det burde være ”Coping with school over time”.
- Et langt større fokus på deltagelse over tid og det at børnene/unge er i risiko for at vokse sig ind i vanskeligheder over tid i takt med hjernes modning herunder de forandringer og øgede krav som stilles fra omverdenen.



Kognitive og adfærdsmæssige vanskeligheder opstår ikke kun fra skaden

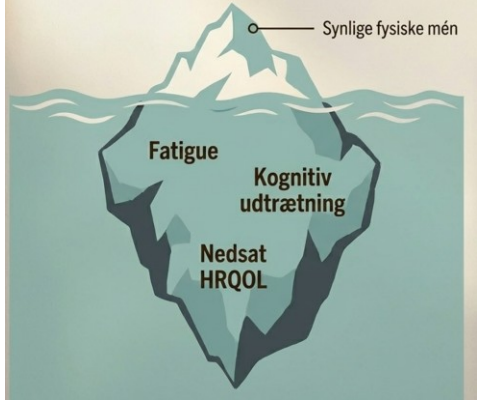
De formes og forstærkes i samspil med omgivelserne (Hjerne – miljø – adfærd).

👉 Derfor giver det ikke mening kun at fokusere på:

Testresultater

Hjerneskadens lokalisation

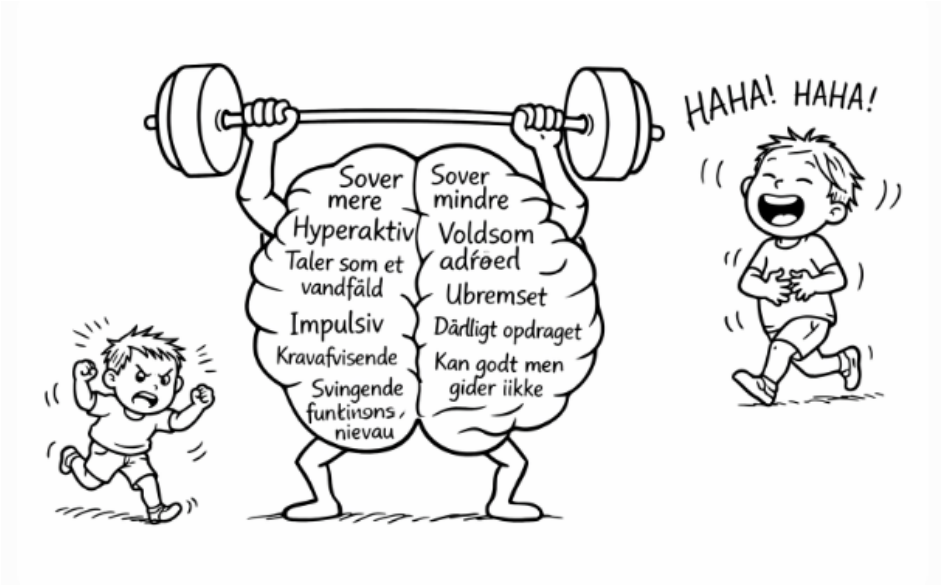
> “...the well-established focus in rehabilitation on **«returning to school»** after aBi may need to be broadened to **«coping with school over time»** for a subset of children.”
> (Rohrer-Baumgartner et al., 2024, Implications for Rehabilitation).



Fatique

Fatigue er måske den mest invaliderende 'usynlige' følgevirkning.

Rohrer-Baumgartner et. al´s undersøgelse viser, at 56,9 % af børnene rapporterer fatigue som en hovedudfordring.



- Fatique = hjerneudtrætning = kognitiv udtrætning = mental udtrætning.
- Fatigue påvirker størstedelen af børn og unge med erhvervet hjerneskade og er forenelig med dårlig akademisk udvikling, påvirket fysisk aktivitet og følelsesmæssig påvirkning. Det er kendt for at påvirke i mange år og i de fleste tilfælde livslangt. Wilkinson et. al. (2019)
- Fatique er koblet sammen med påvirket livskvalitet, dårligere outcome af rehabilitering Meeske et al..

Børn og unge med erhvervet hjerneskade er en heterogen gruppe

- De rammes på forskellige tidspunkter i deres liv og udvikling
- Erhvervet hjerneskade fortæller ikke noget om sværhedsgraden af funktionsnedsættelsen
- Konsekvenserne af en erhvervet hjerneskade manifesterer sig i løbet af nogle måneder og bliver mere synlige i takt med, at barnet/den unge vender tilbage til alle aspekter af hverdagen igen.
- Rehabilitering af børn/unge bør tage højde for alder og udviklingsstadie, da børn ikke er "små voksne", men kræver skræddersyede strategier, der passer til deres unikke udviklingsmæssige behov.
- Børnene/unge er i risiko for at vokse sig ind i vanskeligheder i takt med hjernens modning
- Børn/unges hjerner er plastiske, hvilket IKKE er en fordel, når der opstår en erhvervet hjerneskade. Plasticiteten betyder at børn/unge er mere sårbare både strukturelt og funktionelt. **Plasticitet ved erhvervet hjerneskade = tidlig sårbarhed.**
- Hjerneskade hos børn/unge påvirker hele familien
- Barnet/unges udvikling afhænger i høj grad af familiens samlede funktion

Hvis vi kun behandler barnet/unge, overser vi den vigtigste faktor for barnets udvikling – nemlig familien.