

Realistiske udviklingsmuligheder for et barn med en erhvervet hjerneskade

af Susanne Freltofte

Artikel i Børn og apopleksi og andre erhvervede hjerneskader. Hjernesagens forlag 1999

Når man står over for et barn med en nyerhvervet hjerneskade, er det ofte meget svært at gætte på, hvor god eller dårlig prognosen er.

Udnyt, hvad barnet kan

På det konkrete plan bør man først og fremmest tage fat i de funktioner og færdigheder, som barnet magter for øjeblikket, så man starter med at stimulere og aktivere på de områder, hvor barnet kan noget, for på den måde at holde humøret og lysten til selv at gøre noget oppe hos barnet.

Når man leger med eller stimulerer barnet, kan man ind imellem prøve at tilbyde noget, der er lidt sværere og lidt mere komplekst end det, barnet plejer at kunne, for så at lægge nøje mærke til, om barnet også kan klare det nye. Hvis barnet virker interesseret, er det tegn til, at det tilbudte så kan bruges som et nyt stimuleringsområde, men hvis barnet virker uinteressert, tyder det på, at noget i det tilbudte ikke kan bearbejdes af barnets hjerne for øjeblikket.

Hjernen er en stor fabrik

Hjernen er et meget komplekst organ, hvor forskellige dele af hjernen varetager forskellige delprocesser, samtidig med at mange komplekse færdigheder henter "stumper" forskellige steder i hjernen.

Populært sagt kan man derfor godt opleve hjernen som en stor fabrik, hvor det, man producerer, er oplevelsen af virkeligheden. Afhængigt af, hvilke dele af hjernen der skades, vil det være forskellige dele af hjernefabrikkens funktionsområde, der påvirkes.

Umiddelbart, når en skade lige er sket, vil store hjerneområder være sat ud af funktion. I løbet af det første år efter den erhvervede hjerneskade ændres hjernens funktion spontant, så nogle hjerneområder igen begynder at fungere, mens andre varigt er sat ud af drift.

Bevarede og tabte funktioner

Det er ofte svært at gætte på, hvilke færdigheder der vender spontant tilbage, og hvilke færdigheder man skal forsøge at bygge op på ny ud fra de intakte funktioner, der er tilbage i hjernen. Det er forskelligt fra hjerneområde til hjerneområde, om man kan få "vikardækning" ved at lave kompenserende strategier, der bygger funktionen op på en ny måde, eller man må acceptere, at det ødelagte nervevæv indeholder nogle funktioner, der er så specifikke, at andre hjerneområder ikke kan gå ind og tage over.

Alle de nerveceller, som hjernen indeholder, anlægges, mens barnet er foster. Derfor kan der ikke efter en hjerneskade vokse nye nerveceller frem, som kan erstatte det ødelagte nervevæv.

Konsekvensen bliver derfor ofte, at barnet, der har fået en erhvervet hjerneskade, vil have fået begrænset sine udviklingsmuligheder i større eller mindre grad. I svære tilfælde ser man, at barnet går i stå i sin udvikling eller bombes tilbage til et funktionsniveau, der svarer til et langt yngre barn.

Ved mindre udtalte skader er konsekvensen ofte, at barnet genvinder den funktion, det havde inden den erhvervede hjerneskade samtidig med, at det efterfølgende udvikler sig langsommere end tidligere på flere eller færre områder, afhængigt af omfanget af hjerneskaden.

Hjernens udvikling

Forskellige dele af barnets hjerne modnes og tages i brug i løbet af barndommen. Derfor kan et lille barn, der får en erhvervet hjerneskade, risikere, at skaden rammer hjerneområder, der endnu ikke er begyndt at fungere. Derfor kan det umiddelbart se ud, som om den erhvervede skade ikke har haft nogen varig virkning. Desværre er der risiko for, at konsekvenserne af skaden først ses på et senere tidspunkt, når de skadede hjerneområder skulle begynde at fungere.

Det dystre perspektiv er derfor, at man først kan vide, hvilke konsekvenser den erhvervede hjerneskade har haft, når barnet når et godt stykke ind i puberteten. En given forsikrings sag bør derfor først afsluttes endeligt, når barnet har afsluttet sin skolegang og har gennemført en erhvervsrettet uddannelse.

System og struktur i hverdagen

Når barnets hjerne kommer til at fungere dårligere, har barnet mere brug for, at andre hjælper det med at få system og struktur i dets hverdag. Derfor har børn med erhvervede hjerneskader mere brug for rammer, regler og støttende voksne end jævnaldrende normalt fungerende børn. Det bliver derfor en vedvarende opgave for forældre og andre omkring barnet at finde en balance, hvor man griber ind og hjælper, når der er behov for det, og trækker sig tilbage, når barnet selv kan klare tingene.

Intellektuelle og sociale færdigheder

Ofte viser det sig, at børn efter den erhvervede hjerneskade har lettere ved at samle intellektuelle færdigheder op end sociale færdigheder, da intellektuelle færdigheder kan deles op i mindre bidder, hvor man så kan arbejde med dem hver for sig. På det sociale felt er det sværere at træne afgrænsede funktioner. Når man leger med sin bedste ven, skal man helst være opmærksom på alt i situationen på én gang.

Derfor bliver det svært og anstrengende for børn med erhvervede hjerneskader at lege frit med andre børn, mens det er lettere, hvis samværet centrerer om en defineret aktivitet, som for eksempel at gå til noget sammen, eller ved, at en voksen deltager i den frie leg som en slags storesøster eller storebror, der hjælper med at aftale, hvad man skal, inden legen starter, samt griber ind og stopper legen, når de aftalte regler overskrides.

Træthed og letafledelighed

Mange børn med erhvervede hjerneskader kører hurtigere træt end andre børn. Derfor er det vigtigt efterhånden at få fornemmelse for, hvor meget barnet kan rumme, for så at stoppe, mens legen er god, uanset om det drejer sig om udflugter, spil eller sociale aktiviteter.

Nogle børn, der har haft en meget lang bevidstløshedperiode i forbindelse med hjerneskaden, kan efterfølgende få vedvarende skader på områder, der ligger i hjernestammen, så barnet bliver meget let afledeligt, fordi det reagerer på alt, hvad der sker omkring det. Dette barn kommer derfor til at ligne et ADHD- barn.

Da barnet ikke selv er herre over, at dets opmærksomhed trækkes hid og did, er det vigtigt at tilbyde dette barn en hverdag, der er meget styret og afgrænset, så der kun er den stimulation til stede i situationen, som er nødvendig for at aktivere og udvikle barnet.

Koncentration, planlægning og styring

Andre børn er i den situation, at deres pandeområder skades, så de får problemer med at koncentrere sig, planlægge og styre deres egne reaktioner, holde igen på deres følelser og aggressioner samt lære af deres erfaringer. Et sådant barn kan let blive misforstået af fremmede, så de tror, at barnet er uopdraget og grænsesøgende. Dette barn udvikles ikke af irettesættelser eller belønninger. Barnet skal snarere skubbes blidt i den rigtige retning samtidig med, at indlæringen skal køre på at fange barnets umiddelbare motivation.

Når denne type af børn går i baglås skal man ikke argumentere, men i stedet stoppe konflikten ved at begynde at snakke om noget andet eller beskæftige sig med noget nyt, så man derved afleder barnet.

Glæde over fremskridt

Når man ser fremskridt på et eller flere felter hos et barn med en erhvervet hjerneskade, er det vigtigt at glæde sig sammen med barnet over dette og benytte sig af de nyindvundne færdigheder frem for at haste videre til et højere krav, fordi der er så meget, som barnet mangler at lære.

De fleste børn med erhvervede hjerneskader vil hurtigt finde ud af, at hvis belønningen for en veludført opgave er en endnu større udfordring, så mister barnet lysten til at indlære og til at vise, at det nu har lært noget nyt.

Forældre må støtte hinanden

Som forældre vil man gang på gang stå i den situation, at man mangler steder at søge råd og vejledning, da det hjerneskadede barn oplever og reagerer anderledes end et almindeligt barn.

Det kræver derfor stærke og ressourcefyldte forældre at blive ved med at kæmpe for, at barnet kan få gode udviklingsmuligheder samtidig med, at man hele tiden bør minde sig selv og andre om, at det hos barnet er lysten, der skal drive værket. Derfor skal hverdagen først og fremmest tilpasses til barnets formåen, så der er mange succeser og få nederlag.

Essensen i mit forslag til forældre til hjerneskadede børn er:

Kæmp for jeres børn - prøv at finde ligesindede forældre, som I kan have kontakt med, så I kan støtte hinanden og satse på, at I og andre i barnets hverdag giver barnet udfordringer, men at I samtidig også skynder jer så langsomt med at skubbe på barnets udvikling, at barnet får en positiv oplevelse af sig selv og sine muligheder.