

Faneblad 10

Oversigt og refleksion over den udvikling, som er mulig for børn med handicap som følge af medfødt eller erhvervet hjerneskade.

Med dette skrift er det min intention at formidle og oplyse med det formål at skabe et grundlag at arbejde ud fra mhp fremtidigt samarbejde mellem børnelæger og forældre.

Som speciallæge i øjensygdomme, overlæge i 10 år med børneoftalmologi som ansvarsområde, har jeg undersøgt, udrett og behandlet rigtig mange børn og været i relation med deres forældre.

Vi ser med hjernen¹ og synets udvikling² er en vigtig parameter for barnets neurologiske udvikling^{3, 4, 5}.

Baggrund og FHC.

Siden 2003 har jeg fulgt forældre til børn med medfødt handicap, som vælger at tage særligt ansvar for deres børns udvikling. Ofte et handicap som nødvendiggør at forældrene uanset valg af offentlig løsning for pasning og behandling eller ej, må stille sig til rådighed for barnets behov⁶ døgnet rundt.

Forældrene har gradvist introduceret mig til the Institutes for the Achievement of Human Potential⁷ og senere også the Family Hope Center (FHC). Jeg er i dag i tæt kontakt med ledelsen af FHC (den p.t. foretrukne hjemmetrænings metode blandt danske forældre), og har opnået et kvalificeret kendskab til organisationerne og deres behandlingsprincipper.

Målet er at udvikle hvert enkelt barns potentiale til så selvstændig en livsbane som muligt.

Som det fremgår af min poster undervises forældrene, børnene evalueres og vurderes halvårligt ud fra deres funktionsniveau. Et individuelt tilpasset program for børnenes udvikling foreskrives, og ændring i Neurological age i forhold til Chronological age er den overordnede parameter, som gør det muligt at måle børnenes udvikling (single case study, barnet sin egen kontrol) og vise hastigheden og accelerationen i den neurologiske udvikling.⁸ Vurdering og evaluering foregår i relation til det sensoriske (høre, se, føle, lugte), motoriske (tale, finmotorik, grovmotorik) og de adfærdsrelaterede kompetencer.

¹ Fokus (tidsskrift fra Videnscenter for Hjerneskade 16. årgang nr.1, marts 2009 www.vfhj.dk).

² Warburg, M. Synets udvikling. Ugeskrift for Læger 1991; 153:1571-5.

³ Malkowicz, DE et al. Rehabilitation of cortical visual impairment in children. Int J Neuroscience 2006; 116: 1015-33.

⁴ Hoyt, CS. Visual function in the brain-damaged child. Eye 2003; 17: 371-86.

⁵ Dutton, CN. Cognitive vision, its disorders and differential diagnosis in adults and children: knowing where and what things are. Eye 2003; 17: 289-304.

⁶ Uldall, P et Schmiogalow, K: Kender socialministeren sin opgave? Berlingske Tidende 2010-09-20.

⁷ Bergkvist, H. En 2. Livskvalitet. Poster ved Lægekredsforeningen Sjællands møde 2006-09-23

⁸ The Family Hope Center: Integrative and Developmental Progression Chart.

Dokumentation af opnåede resultater ved FHCs udviklingsprogram.

Ifølge Professor Barbara Wilson, MRC Cognition and Brain Sciences Unit (www.mrc-cbu.cam.ac.uk)^{9, 10} er det muligt at kombinere research som en del af det kliniske arbejde, specielt vedrørende rehabilitering i form Single Case Experimental Designs. Derfor er jeg i planlægningsfasen med at skabe et dokumentationsprojekt omkring børn med hjerneskade, som trænes og behandles af deres forældre.

Vedrørende the Family Hope Center's metode foreligger der allerede resultater af deres indrapporteringer til en international database¹¹ ved University of Colombia at Buffalo, New York¹². Kendetegnende for the Family Hope Center er, at deres børn scorer væsentligt lavere end gennemsnittet i Functional Independence Measure, når de starter på programmet, men at deres børns udvikling er væsentligt over gennemsnittet som indrapporteres. Vurderingen bliver lavet på udviklingsprogrammet som helhed og ikke på dets delelementer.

I Danmark kender vi til Functional Independence Measure fra et forskningsprojekt udført i Lemvig og Thyborøn-Harboøre Kommune¹³.

Respirationsprogram – inhalation af Carbogen.

Visse dele af udviklingsprogrammet kræver i Danmark medicinsk godkendelse, for at kunne implementeres. For den medicinske godkendelse skal det dokumenteres, at metoden ikke er skadelig, og at det kan dokumenteres eller sandsynliggøres, at metoden har en gavnlig effekt. Det drejer sig om respirations delen, som er en fysiologisk del af det neurologiske udviklingsprogram¹⁴.

Siden 2008 har jeg på vegne af forældre, der træner efter FHC metoden søgt Lægemiddelstyrelsen om individuel udleveringstilladelse til Carbogen, som betragtes som en medicinsk gas (5% CO₂ i O₂) beregnet til intermitterende inhalationer. Der foreligger flere gode arbejder, som beskriver og dokumenterer effekten af Carbogen¹⁵ bl.a. mhp reduktion af epileptisk aktivitet^{16, 17}.

Artiklerne understreger at ren Oxygen inhalation og hyperventilation har en negativ effekt på hjernens gennemblødning (udnyttes ved akutte intracranielle tilstande), og

⁹ Kursusbevis for deltagelse i workshop med Barbara Wilson, Center for Hjerneskade www.cfh.ku.dk 2009

¹⁰ Forskningsprojekt, Center for Hjerneskade.

¹¹ Clinical Outcome Scores for the Family Hope Center, the "WeeFIM" Program (2002-2007)

¹² Uniform Data System for Medical Rehabilitation www.udsmr.org

¹³ Mikkel Hvid og Projektgruppen: Rehabilitering i hjemmet gør en forskel 2001

¹⁴ Thomsen, C. Using mixed gases of oxygen and carbon dioxide (Carbogen) in children with neurological disorders.

¹⁵ Ashkanian, M et al. Improvement of brain tissue oxygenation by inhalation of Carbogen. Neuroscience 2008; 156: 932-8.

¹⁶ Ziemann, AE et al. Seizure termination by acidosis depends on ASIC1a. Nature Neuroscience 2008; 11:816-22.

¹⁷ Tolner, EA et al. Five percent CO(2) is a potent, fast-acting inhalation anticonvulsant. Epilepsia 2010; Sep 30. doi: 10.1111/j.1528-1167.2010.02731.x.(Epub ahead of print)

at tilsætning af CO₂ ophæver denne negative effekt^{18, 19, 20, 21, 22, 23, 24}. Den sidste artikel er en oversigtsartikel om Hyperbar Oxygen Terapi ved Cerebral Palsy.

Rigshospitalets Hyperbaric Chamber fungerer ved max 6 ATA (50 m vandtryk) og fungerer med 100% Oxygen. Mild hyperbaric chambers fungerer ved atmosfærisk luft (21% O₂) ved 4 eller 7 psi (2.8 eller 4.9 m vandtryk).

Disse børn, hvor forældrene påtager sig hjemmetræning, er ofte hårdt belastede på mange områder. De er trætte, har ingen kræfter, får ingen fysisk aktivitet, og deres vejrtrækning er derefter. De lider ofte af epilepsi, får epilepsimedicin, som påvirker hjernens funktion globalt og ofte døser dem hen.

Vedrørende hjerneskade og vejrtrækning er "Respiratory Impairments" beskrevet i en lærebog for fysioterapeuter²⁵. I en anden lærebog²⁶ beskriver to meget anerkendte danske forfattere hjernens fysiologi. Specielt diskuteres hjernens hæmodynamik samt behov for oxygen og glukose, hvor den cerebrale gennemblødning (cerebral blood flow = CBF) stiger ved øgning af den arterielle kuldioxid-tension (hyperkapni), som medfører cerebral vasodilatation, mens hypokapni medfører vasokonstriktion og fald i CBF.

Som beskrevet i en nylig artikel i UfL²⁷, er nonkonvulsiv status epilepticus (NKSE) hos børn en diagnostisk udfordring og da litteraturen er yderst sparsom på det behandlingsmæssige område, er der stort behov for flere studier af NKSE hos børn. En kasuistik viser den omfattende diagnostiske udredning, som er nødvendig²⁸. Efter at have læst førnævnte referencer med uddybning i Pediatric Neurology²⁹ forstår jeg, at overvægten af børn, som starter hos the Family Hope Center, mere eller mindre lider af nonkonvulsiv status epilepticus. Således er der væsentlig fornuft bag deres beslutning om at inkludere Carbogen inhalation som en basis behandling, der

¹⁸ Macey, PM et al. Hyperoxic brain effects are normalized by addition of CO₂. PLOS Medicine 2007(4) Issue 5:828-835.

¹⁹ Geiser, MH et al. Response of choroidal blood flow in the foveal region to hyperoxia and hyperoxia-hypercapnia. Curr Eye Res 2000;21(2):669-76.

²⁰ Andreas, S et al. Treatment of Cheyne-Stokes respiration with nasal oxygen and carbon dioxide. Eur Respir J 1998;12:414-19.

²¹ Ohmi, M et al. The effects of 5% Carbon Dioxide on the quantitative analysis of long-term pathology of the brain after surface hypothermia. Cryobiology 1990; 27: 31-41.

²² Ashkanian, M. Carbogen inhalation increases oxygen transport to brain tissue. 2008 Abstract of Dissertation.

²³ Wirrell, EC et al. Will a critical level of hyperventilation-induced hypocapnia always induce an absence seizure? Epilepsia 1996 ; 37(5): 459-62.

²⁴ Sénéchal, C et al. Hyperbaric oxygenation therapy in the treatment of cerebral palsy: A review and comparison to currently accepted theories. J Am Physicians and Surgeons. 2007; 12 (4):109-13.

²⁵ Neurologic Interventions for Physical Therapy, ed 2, chapter 10: 289

²⁶ Paulsen, OB et al. Klinisk neurologi og neurokirurgi. 1996+2004 FADL.

²⁷ Linnet, KL et Kragh-Olsen, B. Nonkonvulsiv status epilepticus hos børn. Ugeskrift for Læger 2010; 172:2460-5.

²⁸ Linnet, KL et Kragh-Olsen, B. Nonkonvulsiv status epilepticus hos 12-årig. UfL 2010; 172:2466-7.

²⁹ Morton, LD et Pellock, JM. Status Epilepticus, I: Swaiman KF, Ashwald S, Ferriero DM, 4. ed. Pediatric Neurology. Principles and Practice. Philadelphia: Mosby Elsevier, 2006: 1091-1104.

bl.a. reducerer 'Seizures'. Børnene kan trappes ud af epilepsi medicinen og kan få en klarere hjernefunktion modtagelig for intellektuel og social stimulation og udvikling.

Vedrørende mere generelle funktioner af hjernen, vil jeg henvise til en amerikansk lærebog³⁰.

Ernæring.

Vedrørende ernæring (et fysiologisk emne, der nemt kan uddybes lige så omfattende som delen omkring vejrtrækning) er der behov for mad af høj kvalitet med optimal sammensætning, tilsat vitaminer, mineraler, enzymer, probiotika og prebiotika. Børnene har ofte dårlig tygge- og synkefunktion og har ofte været i antibiotika behandling pga. infektioner med bivirkningen destruktion af den normale tarmflora. Er omtalt uddybende i bogen: *Children with Starving Brains*, skrevet af en amerikansk læge³¹. Yderligere oplysning kan bl.a. indhentes fra Center for Ernæring og Terapi – CET, Hejrevej 39, 3. 2400 København NV (Tlf. 38331099) og / eller fra Nordic Clinic, Nygade 6, 3., 1164 København K (Tlf. 33751005).

Min baggrund og konklusion.

Nysgerrighed og undren har altid været en drivkraft for mig. Det fik mig ind i lægestudiet i 1973 og videre i en hospitalskarriere på 23 år (1980-2003). Da jeg oplevede, at jeg som mellemlæder (overlæge) ikke havde indflydelse på, hvordan vi målte succesen for en hospitalsafdeling, blev jeg selvstændig uden egen praksis og har siden arbejdet som konsulent. Bl.a. hos privatpraktiserende kollegaer, min tidligere hospitalsafdeling (2003-2007), konsulent for Synsrådgivningen med bl.a. institutionsbesøg på Specialskoler med handicappede børn (1998-2010). Jeg nærer dyb respekt for de enkelte fagpersoner, som yder et fantastisk bidrag i det etablerede system, men er samtidig åben for, at fremtiden risikerer at være "fortiden på repeat"³², fordi vi hænger fast i overbevisninger, som en gang meget vel kan have været rigtige. Imidlertid ser jeg nye muligheder ved at inddrage den viden og erfaring, som andre mennesker skaber, så at vi sammen kan nå endnu højere mål med samarbejde (win-win)^{33 34 35 36}, og ved at give forældrene adgang til fuld implementering af de beskrevne træningsmetoder forbedre livskvaliteten for de hjerneskadede børn.

³⁰ Beatty, Jackson. *The Human Brain: Essentials of Behavioral Neuroscience*. 2001. Sage Publications.

³¹ McCandless, J. *Children with Starving Brains*. 4. ed. eget forlag 2009.

³² Vaaben, L. Synet på udviklingshæmmede er på vej tilbage til fortiden. Artikel i *Kristeligt Dagblad* 2010-09-24.

³³ Roer, H. Evidensbaseret forskning skal gøre det komplekse evident. Artikel i *Information* 2006-12-05.

³⁴ Villesen, K. Humaniora kan gøre lægeuddannelsen bedre. Artikel i *Information* 2010-04-12.

³⁵ Certifikat, Mindjuice Master Coach 2010-09-24

³⁶ Tolle, E. *En ny jord (Nuets mulighed og livets mening)*. 2005. Borgen.

Mira Helena Bergkvist, speciallæge
Dr. Abildgaards Allé 13, 3. tv.
1955 Frederiksberg C

2010-10-11
Mobil 29612994
helenabergkvist@dadlnet.dk

En amerikansk hjerneforsker har skrevet en fantastisk indsigtsfuld bog, om hvordan det er at blive ramt af en hjerneblødning, oplevelserne undervejs og restitutionen til normalt liv, - den kan anbefales varmt til alle.³⁷

The Family Hope Center har hovedsæde i Philadelphia, USA, og deres team af eksperter kommer til Svendborg to gange om året i tilsammen ca. 10 uger, for at følge børn fra Danmark og det øvrige Nordeuropa. Deres ledelse er særdeles åben overfor dialog med det etablerede sundhedsvæsen.

Så mit ønske er, at flere kompetente fagpersoner vil tage imod den invitation, som the Family Hope Center tilbyder. De er meget parate til at stille sig til rådighed for Ph.D. studier, og jeg vil varmt anbefale deltagelse i deres 3-dages seminar.

Mira Helena Bergkvist

³⁷ Taylor, JB. My Stroke of Insight (Slået af indsigt). 2006/2009. Borgen.