

ELEVER OPERERT FOR HJERNESVULST

Utfordringer i skolehverdagen

En erfaringsdokumentasjon

Forfatter: Anna Kristin Tandsæther, spesialpedagogisk rådgiver ved Øverby kompetansesenter, Gjøvik

Grunnlagsmateriale til artikkelen er utarbeidet i samarbeid med psykolog Annemarie Aarestrup ved Øverby kompetansesenter.

Øverby kompetansesenter har i perioden 1994-2002 hatt kontakt med 38 barn i alderen 2-14 år som har fått lærevansker etter behandling for hjernesvulst. I tillegg har Øverby også arbeidet med elever på videregående trinn og voksne innen denne målgruppen.

Min interesse for målgruppen har sin bakgrunn i at vi møter stadig flere elever med vansker etter hjernesvulstbehandling. I løpet av høsthalvåret 2004 fikk Øverby 19 nye søknader fra barn som har gjennomgått hjernesvulstbehandling. Mange av disse ble søkt til Øverby direkte fra Rikshospitalet (RiH) og ses i sammenheng med et etablert samarbeid mellom RiH, Ullevål universitetssykehus og Øverby (Egen brosjyre: Se fotnote¹). Vår erfaring er at det er behov for informasjon om målgruppen. Vi snakker her om en lavfrekvent elevgruppe, og for flere skoler, barnehager og PP tjenester er problematikken ukjent. Elevgruppen er ikke homogen. Noen klarer seg bra med litt ekstra støtte, mens andre har behov for omfattende tilrettelegging i sin skolehverdag.

Barn som har gjennomgått strålebehandling i tillegg til operative inngrep i hjernen, er – i følge forskning - utsatt for skader som kan føre til skolefaglige vansker.

I løpet av de siste årene er en imidlertid blitt klar over at også operative inngrep uten tilleggsbehandling kan gi kognitive utfall med påfølgende skolefaglige vansker. Det vises til undersøkelse v/psykolog Camilla Rønning (upublisert materiale 2002) og forelesninger på fagkonferanse i Puerto Rico, USA, nov. 2002 (D. Armstrong). Dette stemmer også med Øverbys erfaringer.

¹ Oppfølging av barn operert for hjernesvulst- et samarbeid mellom Rikshospitalet (barnenevrologisk seksjon/Berg Gård), Ullevål universitetssykehus og Øverby kompetansesenter, I Gjøvik

Med bakgrunn i dette valgte vi å gå gjennom noe av Øverbys elevmateriale for å finne ut hvordan det har gått med elevene som har hatt hjernesvulstoperasjon uten tilleggsbehandling. Artikkelen vil fokusere på funn i materialet relatert til 12 elever som kun har hatt hjernesvulstoperasjon(er). Informasjon om de 12 baserer seg på gjennomgang av journalmateriale samt arbeid med de aktuelle elevsakene.

Hovedfokus i artikkelen vil være rettet mot utfordringer knyttet til skole/opplæringssituasjon. Et dansk rehabiliteringsprosjekt beskrives, og det relateres til hvordan Øverby arbeider med den samme målgruppen.

Med utgangspunkt i tanker fra nevropedagogikken har jeg valgt å beskrive rammene for hvordan en kan arbeide for å bedre skolesituasjonen for elever som har gjennomgått hjernesvulstbehandling.

Erfaringsmessig mener vi på Øverby å se at vanskene og utfordringene i arbeidet med disse elevene kan samsvare med det en ser hos elever som har fått en traumatisk hodeskade; for eksempel etter ulykker. Likevel er det forskjeller på noen områder. Ulykker skjer for de fleste *en* gang i livet. Med hjernesvulstene kan det være annerledes. Tilbakefall skjer, noe som kan medføre nye sykehusopphold og skolefravær i kortere eller lengre perioder.

Gjennomgang av journalmateriale hos 12 elever operert for hjernesvulst

Informasjonen baserer seg på systematisk gjennomgang av journalmateriale, inkludert tverrfaglige rapporter (standardisert nevropsykologisk testing, pedagogisk kartlegging, fysio- og /eller ergoterapiutredning og observasjon fra sosialpedagog). Gjennomgangen har ment å vise *tendenser* i materialet som grunnlag for videre drøfting.

- Det var en **alderspredning** fra 1-14 år i elevgruppen på det tidspunktet svulstdiagnose ble stilt. 8 av de 12 elevene var 8 år eller yngre ved svulstdiagnose. De fleste av de 12 har hatt utredning i aldersperioden 9-12 år.
- **Evnemessig fungering** viser at av de 10 som har gjennomgått standardisert evnetesting, har halvparten fungering innenfor normalvariasjonen og den andre halvparten har resultat under normalvariasjonen. I følge formell testing har de fleste elevene nevropsykologiske vansker. Dette gjelder oppmerksomhet, mentalt tempo, persepsjon og med hensyn til innlæring og hukommelsesfunksjon.

- Ni av de tolv elevene har vansker med **oppmerksomhetsfunksjonen**. Noen har vansker med å holde konsentrasjonen over tid (vedvarende oppmerksomhet), noen har vansker med å fastholde og bearbeide mye informasjon om gangen. Andre har vansker med å dele oppmerksomheten på to eller flere ting på en gang (delt oppmerksomhet).
- De fleste sliter med nedsatt **psykomotorisk tempo /mentalt tempo** (11 av 12) og de blir lett slitne. Tempoproblemer gjør at mange av aktivitetene som skal utføres i løpet av skoledagen tar lengre tid enn før. Mentale tempoproblem gjør at eleven arbeider langsommere med "tankeprosesser" (eks; det blir stilt et spørsmål, eleven trenger tid til å oppfatte, finne fram til og gi et svar). Siden eleven bruker så lang tid på å gi en respons (f eks svare på spørsmål) kan en lett misforstå og tenke at eleven ikke kan svare. Småting som å finne fram de riktige bøkene fra sekken og komme i gang med skolearbeidet, tar tid.

Arbeid med vanlige lese - skrive og matematikkoppgaver tar lengre tid. Eleven rekker ikke å få gjort så mye av ukeplanen på skolen som før. Foreldre forteller at elevene sitter med lekser i flere timer hjemme. Både elever og foreldre blir slitne og eleven rekker ikke å være sammen med venner og/ eller få tid til fritidsaktiviteter.

- Vansker med **innlæring /hukommelse** ses hos flertallet av elevene i materialet (10 av 12. Førskolebarna er ikke undersøkt). Vansker med å lære språklig materiale forekommer hyppigere i denne gruppen enn vansker med å huske /lære visuelt materiale. Noen har vansker med å huske /lære både språklig og visuelt materiale.

Hukommelsesvanskene kan synliggjøres på forskjellige måter. Det som forekommer hyppigst er at eleven har *vansker med nylæring*. Dette synliggjøres ikke så lett i tidlig fase etter sykdom/behandling. Lærere ser at eleven kan mye av det han/hun hadde lært før hjernesvulstoperasjon og eleven flyter en god stund på det som er innlært. Evnetesting foretatt kort tid etter hjernesvulstoperasjon vil heller ikke alltid vise påfallende funn. I situasjoner der eleven begynner med noe helt nytt (eksempelvis et nytt fag som tysk) kan vansker med nylæring bli svært tydelige. For mange lærere kommer dette som en overraskelse.

- Vansker med å bearbeide **visuelle inntrykk** ses hos mer enn halvdelen av elevene. De kan ha vansker med å bearbeide bildemateriale som inneholder mange detaljer eller krever at en må orientere seg i forhold til rom - retning. Det kan ha konsekvenser for lese-skriveopplæring og matematikkfaget med mer.

- Likeså ses vansker med **organisering**, at elevene strever med å arbeide selvstendig, komme i gang med og fullføre en oppgave. Dette ses hos 5 av de 12 elevene. Erfaringsmessig er dette vansker som blir tydeligere etter hvert som det forventes at elevene skal mestre selvstendig arbeid (prosjekt, arbeid i studietimer, kunne arbeide selvstendig med ukeplan osv).
- Undersøkelse med pedagogiske prøver /språkprøver viser at ti av tolv **sliter noe språklig**. Vanskene er varierende; fra afasi og omfattende impressive og ekspressive vansker, til lettere vansker, eksempelvis ordletingsvansker. Ellers nevnes grammatikalske vansker, redusert ordforråd, langsomt taletempo med mer. Førskolebarna i materialet (2) har begge både impressive og ekspressive vansker.

Tidligere informasjon om elever som har gjennomgått hjernesvulstbehandling, sier at de har et godt språk. Gjennomgang av Øverbys materiale nyanserer bildet noe. Ikke alle har vansker med grunnleggende språklige ferdigheter som ord /begreper, språkets formside, syntaks med mer, men etter sykdom sliter de med å få med seg muntlig informasjon. En kan bekrefte at mange av dem har en grei dagligtale, men at flere strever med språkforståelse når setningene blir lange, sammensatte og/ eller inneholder et komplisert (abstrakt) språk.

En kan ikke se bort fra at nevropsykologiske vansker er medvirkende årsak til at elevene *i en praktisk skolehverdag mister mye språklig informasjon*. Det kan være vansker med hukommelse, oppmerksomhet og mentalt tempo; at eleven ikke husker det som sies, ikke er oppmerksom når ting sies og/ eller ikke er rask nok til å få med seg informasjon. En tenker her på det som i litteraturen beskrives **som kognitive språkvansker**.

I klasserommet foregår det mye muntlig formidling. Når den muntlige informasjonen er borte har en ingenting å forankre informasjonen i. For de elevene vi har arbeidet med har vi sett at dette er en utfordring for mange av dem. Endringer i skolen som medfører mer selvstendig arbeid (studietimer), forelesninger i storklasse gir ikke alltid de gunstigste rammene å forholde seg til for denne elevgruppen. Det er ikke enkelt å si ifra at en ikke får med seg innhold i forelesningene, når en er i en stor forsamling og helst ikke vil skille seg ut. Det er heller ikke enkelt for lærerne å "se" den eleven som trenger litt ekstra hjelp.

- Over halvparten av elevene som er vurdert, kan karakteriseres som **begynnerlesere**. (Førskolebarna er ikke tatt med her.) De resterende er i følge utredning tekniske lesere

eller funksjonelle lesere. Nesten alle strever med ortografi. Et gjennomgående trekk ellers er redusert lesetempo. Hos de fleste bemerkes det dessuten at det tar tid å formulere noe skriftlig.

Alle elevene som er vurdert har vansker med **matematikk**. De fleste har hull i fagkunnskapen og elevene har dårligere mestring enn sine klassekamerater.

- Ti av tolv har vansker med **motorikk** (finmotoriske- og grovmotoriske vansker, balanseproblemer eller motoriske tempoproblemer). Disse vanskene har konsekvenser for ulike skolefag; eksempelvis kroppsøving, forming, heimkunnskap, skriftlig arbeid samt lek ute i friminuttene. Vanskene har også konsekvenser for selvhjelpsferdigheter.
- Videre er **synsvansker** en vanske hos flere (6) av elevene i materialet. Elevenes synsvansker beskrives som cerebrale synsvansker der synsnervene er skadet og/ eller ødelagt. Elevene har mistet synet på et øye, har synsfeltutfall på begge øyne eller er blitt blind (1). Dobbeltsyn og redusert visus er også nevnt hos et par av elevene. Disse vanskene har naturlig nok store konsekvenser for elevenes opplærings situasjon.
- **Hørselsvansker** er nevnt hos én elev i denne gruppen.

I rapportene fra sosialpedagogene på Øverby beskrives elevene som hjelpsomme, positive og omsorgsfulle. I noen saker nevnes også god oppførsel og godt humør som en ressurs.

For litt under halvparten av elevgruppen er det i psykologutredning synliggjort internaliseringstendens (innadvendte), somatiske plager og tendens til angst/ depresjon.

I samtaler med foreldre, elev og skole beskrives **sosiale vansker** som framtrødende. For flertallet i elevgruppen (8) er manglende kontakt med klassekamerater, sosial isolasjon på skole og i fritid et område som derfor har mye fokus i Øverbys samarbeid med lokalt hjelpeapparat.

- I gjennomgått materiale er der en elevgruppe som framtrer med en del fellestrekk som det kan være nyttig å beskrive litt spesielt. Elevene som har hatt svulsttypen ”kraniefaryngeom” (4 fra materialet på 12 og 4 fra den store gruppa) ser ut til å ha noen spesifikke vansker som har konsekvenser for skolesituasjonen. Kompliserte synsvansker (ødelagte synsnerver og blindhet), hormonelle vansker som medfører vansker med sult /mettethet – og ofte en hurtig og merkbar vektøkning.

Konsekvensene er at fokus på mat kan være så sterk at det tar fokus bort fra det som skal læres på skolen.

Noen har i tillegg spesielle problemer med nattesøvnen. De kan bli trøtte på skolen og det hender de kan sovne i løpet av skoledagen.

Her har det vært viktig å informere om at elevens spesielle vansker må ses i sammenheng med sykdom og behandling (organisk betinget). Det kan være uheldig hvis vanskene forklares med manglende grensesetting hos foreldre; at eleven spiser usunt, at eleven kommer altfor sent i seng om kvelden osv.

Beskrevne vansker sammen med kognitive vansker, sykdom og skolefravær krever ekstra innsats fra skolens side.

Oppsummering fra gjennomgang av elevmaterialet viser at alle elevene som er meldt til Øverby har vansker selv om de "bare" har gjennomgått hjernesvulstoperasjon uten tilleggsbehandling. De 12 som omtales her er ikke noen stor gruppe, men funnene gir noen klare indikasjoner: De elevene som har hatt kompliserte svulster, komplikasjoner i forbindelse med operasjon og/ eller har hatt behov for reoperasjoner, ser naturlig nok ut til å få større vansker enn de som har hatt relativt enklere svulstingrep (snill lokalisasjon, snill svulst og ikke behov for mer enn ett inngrep).

En vet likevel at det finnes barn som har gjennomgått hjernesvulstoperasjon uten at det er merkbare vansker. De som søkes til Øverby er barn der en ser at det allerede er vansker eller der en forventer at det vil bli vansker ut ifra sykehistoria.

Utfordringer og tanker om tiltak

følgende vil jeg problematisere I det litt rundt de utfordringene som vi ofte møter i samarbeid med skoler, PPT og foresatte med utgangspunkt i det jeg har beskrevet og med bakgrunn i 10 års erfaring med elever som har gjennomgått hjernesvulstbehandling (med og uten tilleggsbehandling).

Informasjon

Noen av elevene har et sterkt ønske om at *alt skal være som før sykdommen*, og det er heller ikke synlige vansker hos alle. De bruker mye krefter på å skjule det som er vanskelig og viser "motstand" mot særtiltak. Dette kan være en hindring for at elevene får den hjelpen de

trenger. I en travel skolehverdag kan det være lett for lærere å slå seg til ro med at det går bra når det er dette eleven formidler. Øverbys erfaring er imidlertid at det er viktig med åpenhet om det som har skjedd med eleven. God og saklig informasjon om elevens sykehistorie og hvilke konsekvenser det har for elevens skolehverdag er bra. En må imidlertid vurdere hvem som skal ha informasjon, hvem som gir den, hva som skal sies og *det er viktig at det skjer i nært samarbeid med elev og foreldre.*

Emosjonell fungering

Fra elevgruppa på 12 er det beskrevet at noen er positive, omsorgsfulle og med godt humør. Andre sies å vise tendenser til å være innadvendte, har somatiske plager og tendens til angst /depresjon. Dette stemmer overens med inntrykket jeg har fra kontakt med elevgruppen. Emosjonelle vansker kan relateres til utfall etter hjernesvulstbehandlingen, men det kan også være en konsekvens av tapte ferdigheter, en sorgreaksjon. Alder ved sykdom kan være avgjørende. Et barn som har fått sine vansker tidlig (i 2-3 årsalder) vil vanligvis ikke ha samme tapsopplevelse som en skoleelev. Skoleeleven vil daglig bli konfrontert med aktiviteter og oppgaver som gikk greit før, men som ikke fungerer bra lenger. Noen elever snakker om - og venter på - at de skal bli "friske" igjen og at alt skal bli som før. Men for de fleste som har gjennomgått hjernesvulstbehandling, blir ikke alt som før.

Både foreldre og skole er opptatt av elevens emosjonelle fungering. Foreldre har spørsmål om hva slags hjelp eleven trenger for å komme videre etter det som har hendt. Øverbys rapporter inneholder ofte tanker om tiltak fra psykologen vedrørende dette. Noen elever kan ha behov for profesjonell hjelp ved psykolog (BUP). For andre kan en trygg voksenperson på skolen være en bedre løsning av behovet for en god samtalepartner. Dette kan være helsesøster, kontaktlærer, spes.ped.lærer eller andre.

Sosial fungering

Videre er det sosiale fellesskap med medelever et tema skoler, foreldre og eleven selv er opptatt av. For flertallet i gjennomgått elevgruppe (8 av 12) er manglende kontakt med klassekamerater, sosial isolasjon på skole og i fritid, et område som har mye fokus i Øverbys samarbeid med lokalt hjelpeapparat. Elevenes vanskebilde har ofte konsekvenser for sosial fungering.

Motoriske vansker gjør at ikke alle kan henge med i utelek på samme måte som før og redusert mentalt tempo gjør at de ikke har samme mulighet som før sykdom til å følge med i

samtaler med medelever. Mange strever med å ”ta tur i samtalen” og forstå de andre barnas kommunikasjonskoder; en skifter raskt tema og en må også kunne ”lese” ansiktsuttrykk og mimikk for å forstå det som foregår.

Øverbys erfaring er at det ikke finnes noen enkle løsninger på hvordan en skal få til et godt sosialt fellesskap i elevens videre skoleforløp. Det er imidlertid noe en må arbeide med kontinuerlig. En må arbeide med å ”tilrettelegge” omgivelsene slik at det skal bli lettere for eleven, og en må arbeide med eleven slik at han /hun lettere kan tilpasse seg det som kreves. Her tenker jeg på arbeid med klassemiljø, med holdninger, eksempelvis pedagogiske opplegg som ”Steg for Steg”². Medelevene bør få informasjon om elevens sykehistorie og konsekvenser av sykdommen. I friminuttene kan det være viktig med nok voksne ute som kan organisere og styre leken når elevenes alder gjør dette naturlig. Dette vil gjøre sitt til at aktuell elev også kan inkluderes i leken. Små ”grep” som at lærer plasserer seg sammen med eleven ute i friminutt kan føre til at flere barn blir der slik at det blir en form for fellesskap.

God kommunikasjon med foreldre er viktig, og at en også prøver trekke dem inn i tilretteleggingen. Fra Øverbys arbeid vet vi at noen har positive erfaringer med foreldre-/elevgrupper der en møtes i smågrupper hjemme hos hverandre og setter i gang aktiviteter. Noen skoler får til mye bra, andre strever. Øverbys erfaring er at det er, og vil bli, en stor utfordring framover å ivareta elevens sosiale fungering. Dette er noe en ikke kan slippe taket i. Det må jobbes kontinuerlig, både på holdningsplan og med praktisk tilrettelegging i skolehverdagen.

Det vises ellers til et prosjekt på Øverby³ der elever som har fått en ervervet hjerneskade har hatt mulighet til å kommunisere med likesinnede gjennom et lukket datanettverk. For noen har dette vært til god hjelp.

Skolefaglig fungering

Det er stor variasjon i hvordan elevene som har gjennomgått hjernesvulstbehandling fungerer og mestrer sin skolehverdag rent skolefaglig.

Et fag som ofte drøftes er kroppsøving. Materialet viser at 10 av de 12 elevene som beskrives i artikkelen, har motoriske vansker i en eller annen form. Motoriske vansker kombinert med ulike nevropsykologiske vansker (tempo, oppmerksomhet, ..) og eventuelle synsvansker, gjør

² Nasjonalforeningen for folkehelsens oversettelse av undervisningsopplegget ”Second Step”, et enkelt og praktisk opplegg for å lære barn sosiale ferdigheter.

³ Nettkontakten. (Se Øverbys nettside.)

situasjonene i gym.salen utrygg. Tempoet i kroppsøvingstimen er ofte høyt og det skjer raske forflytninger.

For elevene vi snakker om her som ofte strever motorisk (f.eks dårlig balanse), som kan ha synsvansker (f.eks bortfall av sidesyn) og som ofte har redusert tempo (både motorisk og mentalt) blir aktiviteter i gym.sal ofte beskrevet som vanskelige. De rekker ikke å ”lese” bildet av det som skjer, de er alltid for seine, de gjør feil, og det blir så synlig for alle at de feiler. Eksempelvis nevner ungdomsskoleelever som ikke har klart synlige vansker, kroppsøving som en utfordring. Det er ikke noe trivelig å oppleve at en dummer seg ut. Øverby har i samarbeid med skoler, eleven selv, foreldre og eventuelt fysioterapeut prøvd å finne fram til alternative måter å ha kroppsøving på. En har lagt tilrette for aktiviteter i mindre grupper, eventuell individuell trening hos fysioterapeut eller på skolen. En har tenkt alternative opplegg f.eks mer svømming og for noen riding hvis det har vært aktuelt og mulig. Noen av de eldste elevene har fått et tilrettelagt tilbud på helsestudio. For andre har det vært anbefalt å søke om opphold på helsesportsenter (Beitostølen eller Valnesfjord) for å finne fram til aktiviteter som kan være bra for dem.

Elevene i materialet som har gjennomgått operasjon for svulsttypen kraniepharyngeom nevnes spesielt i forhold til fysisk aktivitet. Øverbys erfaring og erfaring dokumentert i forelesning (Armstrong,) viser at mange får problemer med vektøkning. Det er ikke nødvendigvis tydelige motoriske vansker som indikerer behov for fysioterapi, men elevene kan trenge hjelp for å prøve å forhindre en altfor kraftig vektøkning. Der det ikke er gjort, prøver Øverby å involvere lokal fysioterapeut i å bistå eleven. Her ser en det som viktig å hjelpe eleven, skolen og familien til å finne fram til allsidig fysisk aktivitet for eleven og helst noen aktiviteter som er motiverende for eleven. Vår erfaring tilsier at det også vil være behov for en ”inspirator” underveis, en treningskamerat som hjelper eleven til å drive på med fysisk aktivitet. I tillegg har noen samarbeid med helsesøster og/ eller dietetiker for kostholdshjelp.

Angående andre skolefag er det vanskelig å si noe generelt. Elevene i materialet vi har gjennomgått har forskjellig funksjon, og aldersspredningen i gruppen er stor (fra førskolebarn til ungdomsskoleelever). Alle de såkalte ” usynlige vanskene” (oppmerksomhet, tempo, innlæring/ hukommelse, persepsjonsvansker ...) har konsekvenser for den som er rammet, men det vil synliggjøres forskjellig på ulike alderstrinn. I følge gjennomgått materiale har mange av elevene vansker på ovenfor nevnte områder.

Førskolebarna i materialet har vansker med motorikk, oppmerksomhet, språk og tempo. Leken går imidlertid sin gang likevel. I barnehagen stilles det ikke krav på samme

måten som det gjøres på skolen. Vanskene blir ofte mer tydelige når barnet starter på skolen, og det stilles krav om å sitte i ro, være oppmerksom, om mestring og læring . Vi snakker om at barnet ”vokser seg inn i vansker”. Det er viktig å se tegnene tidlig slik at en kan være foreberedt på elevens behov fra skolestart. Erfaring tilsier at en skal være forsiktig med å tenke en ”vente og se” holdning.

Mange fra gjennomgått materiale har fått svulstdiagnose før skolestart eller i løpet av de første skoleår. At svulstbehandlingen inntreffer før elevene har lært grunnleggende ferdigheter innen lesing/ skriving og matematikk, gjør at mange sliter. Og som det går fram av materialet er noen begynnerlesere, selv om alder skulle tilsa at de var funksjonelle lesere. Nylæring er vanskelig.

Elevene i materialet som har fått svulstbehandling på et seinere tidspunkt (mot ungdomsskolealder) ser ut til å greie seg bedre. Det kan ses i sammenheng med alder, men også med svulsttype og operasjon. Her utaler jeg meg imidlertid med forsiktighet siden materialet er lite. Disse elevene har de grunnleggende ferdigheter på plass, *men strever med vansker på et høyere nivå når abstraksjonsnivået i det som skal læres, økes.*

Skolen er elevens viktigste rehabiliteringsarena.

Det er ikke alltid like enkelt å vite hvordan en skal ta imot en elev som har gjennomgått alvorlig sykdom, når eleven skal tilbake til skolen.

Fra eget hovedfagsarbeid om elever som har fått skader etter hjernesvulstbehandling (Tandsæther, 1996) siteres følgende utsagn fra lærer: ”Det er første gang i min mangeårige karriere som lærer at jeg møter en elev med skader etter hjernesvulstbehandling. Ingen av mine mange kollegaer har møtt lignende utfordring og sannsynligvis vil jeg aldri møte lignende utfordring igjen. Hvordan skal jeg da skaffe meg god nok kompetanse på feltet?”

Helg Fotland (1999: Når Skolebarn får kreft) sier: ”Det må vurderes om det er nødvendig å søke hjelp fra spesialinstitusjoner eller kompetansesentra, både med tanke på å tilrettelegge tilpassede undervisningsopplegg, og/ eller prøve ut kompenserende hjelpemidler. I tilfelle må slike kontakter opprettes så tidlig som mulig, samarbeid må igangsettes, og muligheten for utredningsopphold for eleven må avklares”.

I ”Erfaringer fra en holistisk tilgang til lokal basert neuropsykologisk rehabilitering” ved prosjektleder/ nevropsykolog Margaretha Kihlgren (2003), beskrives et dansk utviklingsprosjekt for barn /unge med ervervet hjerneskade. Med barnet som har fått en ervervet skade i sentrum tenker en konsekvenser og behov for barnet, for familien, for personalet i lokalområdet og for skole og dag-/ fritidsinstitusjon. Dette er utgangspunktet for rehabiliteringsinnsatsen. Med utgangspunkt i tverrfaglig utredning av barnet og påfølgende diskusjon om konsekvensene av den ervervede skaden starter arbeidet med kognitiv rehabilitering, sosial trening, støtte i sensomotorisk og eller språklige funksjoner og veiledning/ terapi med barnet. Videre arbeider en i grupper; med barna med ervervet skade, søskengruppe og gruppe for foreldre. Målene en hadde for disse gruppene var å utveksle erfaringer, formidle informasjon om følgene av den ervervede skaden, sette ord på følelsesmessige aspekter, støtte barnet, søsken og familiens anstrengelser for å tilpasse seg den nye situasjonen. Videre ble det gitt informasjon til barnets familie i forhold til deres nye livssituasjon. Det ble gitt informasjon/ skolering til skole og SFO. Over tid ble det gitt supervisjon og veiledning av fagpersonalet for å oppnå en samordnet innsats basert på en felles forståelse av konsekvensene av hjerneskaden hos barnet.

Øverbys arbeid med barn som har fått en ervervet skade (her barn med skader etter hjernesvulstbehandling) har mange av de samme elementene i seg som beskrevet i Margaretha Kihlgrens utviklingsprosjekt. Med utgangspunkt i tverrfaglig utredning bistår en lokalt hjelpeapparat med tilrettelegging i skolehverdagen og med veiledning/ rådgivning over tid. Siden Øverby er en pedagogisk institusjon ligger hovedfokus på undervisning/opplæring, men en har helhetstenkningen med seg i arbeidet. Vi søker å vektlegge både sosial og emosjonell fungering samtidig med at vi fokuserer på elevens skolefaglige fungering. Informasjon til de som er rundt eleven står sentralt; til foresatte, skole, PPT, SFO og andre. Arbeid med grupper skjer imidlertid i begrenset omfang. Elevene som er til utredningsopphold på Øverby får imidlertid mulighet til å treffe andre elever med lignende bakgrunn som de selv. Likeså får foreldre mulighet til å kommunisere, og mulighet til erfaringsutveksling.

Erfaringene fra de interne utredningsoppholdene på Øverby er positive. Kontakter etableres og mange (både elever og foreldre) holder ved like kontakten i ettertid.

Nevropedagogisk praksis

Nevropedagogikken har fått et godt rotfeste i Danmark i løpet av de siste årene. Kjeld Fredens, lege og hjerneforsker, er en som har arbeidet en del innen området. Jeg vil ta utgangspunkt i hans arbeid⁴ i den videre framstillingen.

På et overordnet plan handler nevro pedagogikk først og fremst om en spesialpedagogisk praksis i direkte kontakt med den hjerneskadde personen.

Nevropedagogikk er et samspill mellom pedagogikk og nevro psykologi. Nevropedagogikk betyr at en omsetter resultatene av en nevro psykologisk undersøkelse til pedagogisk praksis. En tar utgangspunkt i skadens plassering samt den hjerneskadedes liv med ressurser og muligheter.

Nevropedagogen er håndverkeren, verktøyet er didaktikk. Formålet er systematikk, overblikk og mottagelighet for *tegn på utvikling hos eleven*. Målet med nevro pedagogisk arbeid er å gjøre eleven så selvstendig som mulig. Med utgangspunkt i Hiim og HIPPES relasjonsmodell; der mål, elevens læringsforutsetninger, rammefaktorer, undervisningens innhold, forskjellige læreprosesser og vurdering skal spille sammen. *Sentralt i nevro pedagogikken er en kontinuerlig kartlegging / evaluering av eleven*. Å kunne arbeide nevro pedagogisk krever erfaring/ øving, men pedagogikken oppleves som et nyttig tilskudd i arbeidet med barn som har fått en ervervet skade (her barn med skade etter svulstbehandling).

Etter erfaring med beskrevet målgruppe over en tiårsperiode ser en at en kan ha tanker om hvordan skolesituasjonen/ rehabiliteringen for disse elevene ideelt sett skulle være. Fra praksis vet en imidlertid at det ikke alltid er enkelt å få til de ideelle løsningene. Det er forskjell på gode tanker en setter ned på papiret på et kontor og det som lar seg realisere i en praktisk skolehverdag. Med utgangspunkt i dette ønsker jeg å belyse et rehabiliteringsforløp for elever som har gjennomgått hjernesvulstbehandling, ut ifra nevro pedagogisk tankegang. Etter min vurdering ligger det gode føringer i nevro pedagogikken som kan være til hjelp i arbeidet med elevene. Jeg vil ta utgangspunkt i det Fredens beskriver som viktige kompetanser i nevro pedagogisk arbeid.

Informasjonsinnhenting

Jeg velger her å ta utgangspunkt i eleven som ikke er nyoperert, men som har sykehistoria bak seg. Hvordan skal en da samle informasjon om eleven? Medisinske epikriser sier noe om

⁴ Kjeld Fredens (2004): Mennesket i hjernen

svustlokalisasjon og eventuell tileggsbehandling. Ut ifra det vet en noe om hvilke utfall en kan forvente.

Nevropsykologisk utredning gir verdifull informasjon om elevens evnenivå og nevropsykologiske utfall (hukommelse /innlæring, oppmerksomhet, tempo..) .

Psykologutredningen vil også inneholde informasjon om emosjonelle forhold hos eleven.

Gjennom foreldresamtale vil en få informasjon om elevens forhistorie, f.eks om hvordan eleven fungerte på skolen før han /hun ble rammet av hjernesvulsten. Pedagogisk kartlegging vil være et viktig supplement. Her vil en få informasjon om elevens språklige fungering, lesenivå og fungering i matematikk. Ved å ta i bruk såkalt ”dynamisk tilnærming”⁵ får en informasjon om elevens arbeidsstrategier/ læringsstil: Hvordan eleven arbeider og hva eleven trenger av støtte for å mestre. Kartlegging ved fysioterapeut (og psykologutredning) vil gi informasjon om motorisk fungering hos eleven.

Egoterapeuten kan gi informasjon om kognitiv fungering i praktiske arbeid (evne til å ha oversikt, følge oppskrift, huske det en skal finne fram, passe tid m.m. eksempelvis i en matlagingssituasjon).

Elevens skole og PPT har verdifull informasjon om eleven, og skriftlig informasjon foreligger i form av sakkyndig vurdering, individuell opplæringsplan og halvårsrapporter. Det finnes også timeplaner og ukeplaner som til sammen inneholder mye informasjon om hvordan opplæringen er organisert, om mål, metoder m.m.

Et viktig punkt er å få fram hva eleven er god til, hva det er eleven mestrer.

Systematisering

Det finnes ofte mye informasjon og det kan være et tidkrevende arbeid å systematisere og få oversikt over det som finnes i saken. Her er det også aktuelt å stille seg spørsmålet om det er noe en har behov for å finne ut mer om. Er informasjonen en har, pålitelig nok? Øverby erfarer at dette er en del av arbeidet vi er med på og/ eller iverksetter som en del av våre tjenester. Ved å samle informasjonen og gå gjennom den informasjonen en har i møte med de som arbeider med eleven i skolen, oppnår en bedre forståelse av elevens vansker og behov. Dette er et godt grunnlag for å planlegge et opplæringstilbud. Erfaringsmessig finnes det mye god informasjon (f.eks rapporter) som ligger ”nedlåst” og ikke blir brukt. Fra min praksis har jeg sett det har vært nyttig å sette ord på og drøfte hva det betyr i praksis det som står på

⁵ Eksempel: Arbeidsprøven. Bredtvet kompetansesenter.

trykk. Slik ”oversetting” av rapporter til pedagogisk praksis opplever jeg som viktig i samarbeidet med skoler.

Kritisk sans

Nevropedagogikken fokuserer på evnen til kritisk sans /egenvurdering: Hva er den mest sannsynlige forklaringen på elevens vansker? Når eleven har gjennomgått hjernesvulstoperasjon og det foreligger medisinsk og nevropsykologisk informasjon som viser organiske utfall, er det sannsynlig at sykehistoria med påfølgende vansker må være forklaringen på elevens skolefaglige vansker. Dette hvis det ikke er informasjon på forhånd som indikerer at det skulle være vansker.

Prioritering av tiltak

Nevropedagogikken gir føringer for at en må prioritere hva en skal starte med. En kan ikke iverksette alle aktuelle tiltak samtidig, men en må starte med det som beskrives som den største utfordringa. Et eksempel: Hvis elevens hovedvanske er redusert tempo/effektivitet, blir det viktig å hjelpe eleven til best mulig fungering ut ifra dette behovet. Her må en sikre at eleven får nok tid til å fullføre oppgaver han får. For de eldste elevene kan det være snakk om ekstra tid på prøver, tentamen og eksamen. Noen har også behov for pauser underveis i arbeidet. Et annet tiltak kan være redusert arbeidsmengde og leksemengde. Flere av elevene i materialet har redusert lesetempo, og det er ikke uvanlig at de kan bruke dobbelt så lang tid på å lese en tekst som sine klassekamerater. Det er urimelig å forvente at de skal sitte i 2-3 timer med lekser som medelevene gjør unna på halvparten av tida.

Eleven kan ikke lære å skynde seg.

Skiftlighet og samarbeid

Viktige områder innen nevropedagogikken er skriftlighet og samarbeid. En utfordring slik Øverby har erfart/ erfarer, er at det er vanskelig å få til et stabilt team over tid rundt eleven som har behov for rehabilitering. Fredens understreker viktigheten av dette at en har et faglig team som arbeider sammen for å nå et felles mål. Med faglig team rundt eleven som har gjennomgått hjernesvulstbehandling tenker jeg på kontaktlærer, spesialpedagogisk koordinator (hvis det finnes på skolen), spesialpedagog, assistent og PPT-rådgiver. At disse personene har avsatt tid til felles planlegging og evaluering, ses på som nødvendig for å få til en god rehabilitering for eleven vi her fokuserer på. En ser imidlertid at ressursknapphet i skolen, manglende stabilitet i personalet og interne rokkeringer på skolen, gjør det vanskelig å

få til ønsket teamarbeid. I de sakene der en har fått til et godt, stabilt teamarbeid har en også fått til en bedre opplærings situasjon for disse elevene.

Skriftlighet er viktig. Arbeidsprosessen med eleven må skrives ned slik at en kan se ”tegn” på utvikling. Alle må vite hva en ønsker oppnå og hvordan en vil forsøke oppnå målene. Systematisk utprøving over tid på det en vil oppnå, evaluering av det en har prøvd ut og skriftliggjøring av dette må til. Slik får en dokumentasjon på det som er prøvd, hvordan en gikk fram og hvor lenge tiltaket er utprøvd . Er det noe som skal videreføres, eller skal det legges bort fordi det ikke fungerte?

Øverby prøver i sitt rådgivningsarbeid å være støtte for skolen i forhold til systematisering. I følge nevro pedagogikken finnes det ikke ”kokebøker” med oppskrift på hvordan rehabiliteringen skal skje, men det er gjennom *systematisk og grundig arbeid over tid en vil oppnå at eleven får en bedre skolesituasjon.*

Undervisning i motsetning til behandling

Et annet sentralt punkt i nevro pedagogikken er at undervisning er en aktiv prosess der eleven er deltagende. Dette i motsetning til behandling. På Øverby er vi opptatt av å få til gode samtaler med eleven når vi har eleven inne på Øverby eller eventuelt oppsøker eleven på egen skole. En prøver å få tak i *elevens gode måter å lære på fordi de strategiene som er gode for eleven, er viktige.* Erfaringsmessig sitter eleven inne med mye informasjon om egen læring og hva som fungerer bra. Gjennom testing vi foretar ser vi på det som svært viktig å få gode notater på det som skjer underveis.

Vi ønsker å bevisstgjøre eleven på egen læring gjennom å gjøre eleven delaktig i det han /hun skal lære. Det en kommer fram til her blir viktig i forhold til videre tiltak for eleven.

For noen elever kan det f.eks være nyttig å få forelesningsnotater fra en medelev, og /eller lydopptak av lærers forelesning, når en har vansker med delt oppmerksomhet –og eller verbal innlæringssevne.

Trening og kompensering

Fredens beskriver at en må kombinere arbeid med *kognitiv gjenopptrening og kognitiv kompensasjon i rehabiliteringsarbeidet.* Målet er å gjøre eleven mest mulig selvhjulpent.

Med kognitiv gjenopptrening tenker en at eleven som har mistet en ferdighet, prøver å trene opp igjen ferdigheten eller friske opp igjen tidligere lærte ferdigheter.

Kognitiv kompensasjon starter når denne treningen ikke lar seg gjennomføre, når eleven ikke har mulighet til å trene opp igjen det han/ hun har mistet. Her må en ta i bruk ”nye veier” for å nå målet (nye strategier eller hjelpemidler). Eksempelvis vil en for elevene som sliter med leseprosessen, tenke at en skal trene videre på leseprosessen der en ser det skjer framgang. Men en kan også kompensere for elevens vansker ved å la eleven bruke lydbok. Eleven har da mulighet til å utvikle språk, ha gode skjønnlitterære opplevelser og tilegne seg kunnskap selv om han/ hun ikke er en funksjonell leser. I materialet finner en elever som har fått synsvansker etter svulstbehandling; synsnerver er skadet eller ødelagt. Noen av elevene har hatt positiv effekt (bedring) ved å trene øyemuskulatur. Leseprosessen fungerer da bedre, men en skadet synsnerve vil likevel forbli skadet. Elevene jeg har arbeidet med, har i slike tilfelle fått hjelp av synspedagog til å kompensere for vanskene, ved plassering i klasserommet, tilrettelegging for bedre lysforhold og ulike tekniske hjelpemidler.

Hva er viktig i tidlig fase etter sykdom/behandling?

Fra hjerneskadeforskning er en kjent med at tidlig rehabiliteringsstart er viktig etter en ervervet hjerneskade (Ylvisaker 2001). I følge Daniel Armstrong, (2002⁶) har tidlig igangsatt rehabiliteringsarbeid i liten grad vært prøvd ut med denne målgruppen. Han mener imidlertid at dette er noe som bør prioriteres og utprøves systematisk.

Øverbys erfaring fra arbeid med denne elevgruppen er at det er viktig med informasjon til skole/ PPT og foresatte, siden det er en elevgruppe som er lavfrekvent. I tidlig fase vet en vanligvis ikke hvilke pedagogiske konsekvenser sykdom og behandling vil medføre. Der en ser at det er nødvendig, blir det gitt medisinsk informasjon fra sykehuset. Øverbys kontakt i den fasen har vært å gi generell informasjon om ervervet hjerneskade, å gi ”hint” om hva en bør se mer spesifikt etter og hva en har hypoteser om ut fra svulstlokalisasjon og behandling.

Det kan være aktuelt at Øverby i dialog med PPT finner ut at der er behov for å kontakte andre hjelpeinstanser. Eksempelvis kan det være viktig å sørge for kontakt med synspedagogtjenesten ⁷ der informasjon indikerer skadde eller ødelagte synsnerver, noe som har store konsekvenser for opplæringen. Her er det viktig å formidle kontakt til de som har

⁶ Amerikansk psykolog som har arbeidet en del med barn som har gjennomgått hjernesvulstbehandling

ekspertise på området og unngå at eleven blir sendt til syns-undersøkelser som ikke gir mulighet til å finne ut av elevens vansker.

Ellers har vi sett det som nyttig å ha en dialog med skolen om hvordan ”veien tilbake til skolen” kan tilrettelegges best mulig. Skolen er ofte opptatt av hvor lange skoledager eleven skal ha og hvor mye eleven kan ”presses” i forhold til lekser og skolearbeid. Kan en forvente det samme av eleven som før, bør noe tilpasses spesifikt i forhold til undervisningsmaterieell? Hva med kroppsøving og ute lek ? Må det tas spesielle hensyn?

En tommelfingerregel er at ”veien tilbake til skolen” bør være så skånsom som mulig. For noen kan gode opplevelser, sosialt felleskap og det å bli vant til skolesituasjon igjen, være det viktigste de første dagene. Andre er klar til å starte på faglig arbeid med det samme. Å lytte til elevens tanker om hvordan skole-restarten bør være, er viktig. En bør forsøke å unngå at eleven får for mange negative opplevelser når han /hun kommer tilbake til skolen. Det kan for eksempel være uheldig å få i oppgave å skrive løkkeskrift dersom en har fått en motorisk skade som gjør at en strever med håndskrift. Det kan være vondt å sammenligne skrivinga nå med det en gjorde før. Det blir et svært tydelig tegn på manglende mestring.

Arbeidsmengde og lekser er også noe som må tilpasses slik at eleven har mulighet til å rekke over (mestre) oppgaven han/ hun blir gitt.

Øverby viser ofte til aktuell litteratur om temaet ervervet hjerneskade som en starthjelp for lokalt hjelpeapparat. Erfaringsmessig opplever skolen det som nyttig for å skaffe seg informasjon om hva en bør se etter. En veileder med informasjon om eleven med ervervet hjerneskade er under utarbeiding på Øverby og ventes ferdigstilt i løpet av høsten 2005.

I noen av sakene skjer det at eleven får medisinske tilbakefall, at svulsten må reopereres og/ eller at annen behandling må til. Dette medfører usikkerhet for skolen. Personalet kan være usikre på hvordan de skal forholde seg i perioden mens eleven venter på videre behandling. Og hva vil skje etterpå? I slike situasjoner hender det at skolen ønsker rådgivning fra Øverby.

I de siste 3-4 årene har Øverby gjennom et samarbeid med Rikshospitalet vært et bindeledd mellom helsevesen og skole i en del saker der eleven har gjennomgått hjernesvulstoperasjon.

⁷ Huseby eller Tambartun kompetansesenter

Hensikten med dette har vært å hindre at eleven kommer tilbake til sine skoler *uten* at en er klar over at eleven kan ha fått vansker etter det han/hun har gjennomgått. Hos noen elever er det innlysende at det er behov for ekstra hjelp når eleven kommer tilbake fra sykehuset: Det kan dreie seg om tydelige motoriske vansker, påviste synsvansker eller språkvansker. Men selv om spesifikke vansker ikke er påvist, kan det at eleven har hatt et langt sykehusopphold, i seg selv gi konsekvenser for skolearbeidet.

I en del tilfeller kommer eleven tilbake til skolen uten synlige vansker, men med såkalte ”usynlige” vansker som kan være vanskelige å oppdage hvis en ikke kjenner til hvordan de framtrer. Små utfall på flere områder som isolert sett ikke ses på som alvorlige, kan samlet sett gjøre skolehverdagene vanskelige for eleven det gjelder. Det er viktig for personalet å være oppmerksom på dette og gi elevene hjelp og støtte for å forhindre at det blir vanskeligere enn nødvendig.

Takk til Støtteforeningen for kreftsyke barn (SKB) for noe økonomisk bistand.

Litteraturhenvisninger:

Armstrong, Daniel F. Ph.D. (2002):

Developmental Late Effects of Brain Tumor Treatment in Children: Measurement and Treatment Issues that Affect the Quality of Life

I forelesning på konferanse, Puerto Rico, USA: ”The effects of Radiotherapy on Brain and Behaviour Through the Lifespan”

Fotland, Helg (1999): *Informasjonshefte for fagfolk i skole og hjelpeapparat, pårørende og andre*, Stavanger, Hertervig forlag

Fredens, Kjeld (2004):

Mennesket i hjernen-en grundbok i neuropædagogik

Århus: Narayana press,

Fredens, Kjeld(2004):

Forelesninger/skolering innen nervopedagogikk trinn I på Øverby høsten 2004

Ingvaldsen Marta (2004): ”*En gang i 5. klasse da var jeg glad*”

Skolepsykologi nr 1/2004, s. 13-16

Kihlgren, Margaretha (2003):

Erfaringer fra en holistisk tilgang til lokal baseret neuropsykologisk rehabilitering

Særtrykk 2003, København, Egmont Fonden

Kognitiv Rehabiliteringsenhet Sunnaas sykehus (KReSS): *Diverse hefter som omhandler ervervet hjerneskade hos barn.* (Eks. Fleischer, Anne Vibeke (2001): Barn med ervervet hjerneskade.)

Rønning, Camilla (2002):

Hjernesvulst og stråleskader-etterundersøkelse.

Upublisert materiale. Oslo. Rikshospitalet

Tandsæther, Anna Kristin (1996):

Senskader hos barn behandlet for hjernesvulst – med hovedvekt på kognitive utfall

Er litteraturstudie og en kasesundersøkelse –Hovedfagsoppgave , ISP, Oslo

Ph.D Ylvisaker , Mark (2001):

Dep.of Communication Disorders. College of St. Rose, Albany, New York

Forelesning/ Workshop på Øverby kompetansesenter. Tema: Ervervet skade

